Evangelische Hochschule Darmstadt
University of Applied Sciences
eh-darmstadt.de

HessIP

Evangelische Hochschule Darmstadt
Hessisches Institut für Pflegeforschung

Begleitforschung zur Einrichtung des Demenzservicezentrums im Landkreis Darmstadt-Dieburg

- Untersuchung der Entlastung pflegender Angehöriger von Menschen mit Demenz durch niedrigschwellige Entlastungsangebote –

Abschlussbericht 12.04.2012

Wissenschaftliche Leitung:
Prof. Dr. Michael Schilder, Prof. Dr. Margret Flieder
Wissenschaftliche Mitarbeit:
Prof. Dr. Ulrike Höhmann
Frank Bender, Dipl.-Pflegewirt (FH), Anja Borusewitsch, Dipl.-Pflegewirtin (FH), Susann Florian Dipl.-Pflegewirtin (FH), Davina Krause, Bachelor Pflege und Gesundheitsförderung, Irina Mazur, Bachelor Pflege und Gesundheitsförderung, Sabine Müller, Bachelor Pflege und Gesundheitsförderung

Zur Zitation dieses Forschungsberichtes:
Schilder, Michael/ Flieder, Margret/ Höhmann, Ulrike/ Florian, Susann (2012) Begleitforschung zur Einrichtung des Demenzservicezentrums im Landkreis Darmstadt-Dieburg, Untersuchung der Entlastung pflegender Angehöriger von Menschen mit Demenz durch niedrigschwellige Entlastungsangebote –
Abschlussbericht, Evangelische Hochschule Darmstadt, Hessisches Institut für Pflegeforschung, Darmstadt, Frankfurt am Main

Vorwort

Dieser Forschungsbericht ist dem Anliegen gewidmet, vielfältige Beiträge zur Beforschung niedrigschwelliger Versorgung von Menschen mit Demenz und Ansätze zur Entlastung der pflegenden Angehörigen abzubilden. Was ist die bestmögliche Versorgung für einen an Demenz erkrankten Menschen? Darauf gibt es keine einfache Antwort. Ist es die häusliche Versorgung mit allen Chancen und Risiken für die Angehörigen? Oder ist es die Übersiedlung in eine stationäre Pflegeeinrichtung? Ist die Begleitung durch die eigene Familie die beste Lösung oder sind qualifizierte Fachkräfte und eine an die Krankheit angepasste Umgebung besser? Wann immer sich solche Fragen ergeben, geht es um ein Abwägen und die Suche nach einer ethisch vertretbaren Lösung für einen Konflikt mit mehreren Lösungsansätzen. Pflegefachkräfte, Angehörige und vor allem die Betroffenen befinden sich gemeinsam in einem Dilemma. Alle wünschen sich einen guten Weg, aber der Kompass zeigt in unterschiedliche Richtungen. Auch dieser Bericht kann keine für alle Fragen passenden Antworten liefern. Aber er beschreibt ein Vorhaben, das vor allem die Angehörigen ermutigen und ihnen Wege aufzeigen will, wie die häusliche Versorgung gelingen kann.

Dieser Forschungsbericht hätte nicht entstehen können ohne die Bereitschaft vieler Menschen, denen an dieser Stelle ausdrücklich zu danken ist. Als erstes sind hier die pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz zu nennen. Sie haben den ForscherInnen mit ihrer Bereitschaft zur Teilnahme an Gesprächen, Aktivitäten und Interviews Einblicke in ihr Leben ermöglicht und damit wertvolle Beiträge geliefert zum Verständnis ihrer Lebenslage und aufmerksam gemacht auf notwendige Innovationen.

Eine zweite Gruppe, der ausdrücklich zu danken ist, betrifft die Fach-, Führungs- und Betreuungskräfte der Alten- und Krankenpflege, die sich im Laufe des Projektes engagiert und beteiligt haben. Mit ihrer Arbeit leisten sie wichtige Beiträge für das Gelingen des Versorgungsgefüges, unterstützen die pflegenden Angehörigen und betreuen die Menschen mit Demenz in vielfältiger Weise.

Weiterhin sehr zu danken ist den Projekt-Koordinatorinnen Frau Novak und Frau Müller. Ohne ihr großes und vielfältiges Engagement für die Betroffenen und ihre Bereitschaft zur Weiterentwicklung des Demenzservicezentrums hätte das Projekt nicht gelingen können.

Ein großer Dank geht ebenfalls an die Sprecherin der IG Demenzbetreuung Frau

Seidler, die sich bereits zu einem sehr frühen Zeitpunkt und in nachhaltiger Weise für die Belange der Betroffenen, für die Entstehung des Projektes und für die Begleitforschung durch die Evangelische Hochschule Darmstadt eingesetzt hat. Ebenfalls sehr zu danken ist dem Diakonischen Werk Darmstadt-Dieburg, in dessen Trägerschaft das Projekt steht. Hier sind vor allem die Leiterin des Diakonischen Werkes Frau Haack und die Leiterin des Referats Altenhilfe Frau Jung zu nennen, ohne deren positive und zukunftsoffene Haltung das Projekt nicht hätte gelingen können.

Ebenfalls zu danken ist vielen weiteren Personen, die durch ihr Engagement wertvolle Beiträge geleistet haben für die Unterstützung des DSZ. Zu nennen sind hier die Mitarbeiter des Büros für Senioren der Stadt Darmstadt Herr Rauch und Herr Sieb, die Mitarbeiterin des Pflegestützpunktes im Landkreis Darmstadt-Dieburg Frau Yilmaz, die Seniorenbeauftragten Frau Balzer, Herr Christ, Herr Middel und Herr Siegler. Sie haben u.a. durch aktive Teilnahme an den Moderationsveranstaltungen und durch das Einbringen der Belange des DSZ an vielen öffentlichkeitswirksamen Stellen wichtige Beiträge geleistet zum Bekanntwerden des Projektes und für dessen Fortbestand.

Zu danken ist auch den BürgermeisterInnen und politischen VertreterInnen der Gemeinden des Landkreises Darmstadt-Dieburg für ihre zukunftsoffene Haltung gegenüber dem DSZ.

Ebenfalls zu danken ist den VertreterInnen der Presse, die das DSZ über die Jahre hinweg mit Aufmerksamkeit begleitet und darüber veröffentlicht haben.

Ein Dank geht auch an viele weitere Personen, ohne die das Projekt nicht möglich gewesen wäre: Gemeint sind u.a. die Ehrenamtlichen, die ihre Zeit für die Betreuung der hilfsbedürftigen Menschen einbringen; die Studierenden der EHD, die sich inform von Recherchen, Befragungen und schriftlichen Arbeiten eingebracht haben. Ihnen allen gebührt großer Dank.

Von Seiten der Begleitforschung überreichen wir nun den abschließenden Forschungsbericht, der ungeachtet seines beträchtlichen Umfangs nur einen Teil der vielfältigen Aktivitäten der Begleitforschung abbilden kann. Es gab viele weitere Arbeiten, die hier nur angedeutet werden können wie z.B. das Community Health Assessment, Moderationsveranstaltungen, Zwischengespräche, Projektsitzungen, Veröffentlichungen in Fachzeitschriften, Vorträge bei Fachtagungen und Kongressen. Diese Arbeiten werden hiermit ausdrücklich gewürdigt und gehen implizit in den

Bericht ein.

Wir danken allen, die an der Begleitforschung mitgewirkt haben und wünschen dem DSZ eine gelingende Verstetigung für die Zukunft.

Prof. Dr. Michael Schilder

Prof. Dr. Margret Flieder

Prof. Dr. Ulrike Höhmann

Abstract

Begleitforschung zur Einrichtung des Demenzservicezentrums im Landkreis Darmstadt-Dieburg - Untersuchung der Entlastung pflegender Angehöriger von Menschen mit Demenz durch niedrigschwellige Entlastungsangebote -

Problemstellung: Pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz sind vielfältigen Belastungen ausgesetzt. Dennoch nehmen sie Entlastungsangebote zu wenig oder zu spät in Anspruch. Ausgehend von dieser Problematik wurde in einem hessischen Landkreis mit einem Demenzservicezentrum (DSZ) ein niedrigschwelliges Informations-, Beratungs- und Betreuungsangebot installiert. Ziel dieser Untersuchung (2008-2011) ist die Identifikation des Entlastungsbedarfs der an diesem Angebot partizipierenden pflegenden Angehörigen aus ihrer Sicht als Nutzende und aus Sicht der Anbieter. Außerdem wurde eruiert, inwiefern der Entlastungsbedarf der Zielgruppe durch das spezifische Angebot der niedrigschwelligen Betreuungsgruppen und der häuslichen Einzelbetreuung gedeckt werden kann. Die Entwicklung des DSZ als zentrale Vermittlungsstelle und als Trägerin eines Entlastungsangebots stand ebenfalls im Fokus der Forschung. Dabei evaluiert wurden die im Landkreis notwendigen Maßnahmen zur Verbesserung der Situation im häuslichen Bereich lebender Menschen mit Demenz und ihrer Familien im Verlauf dieses Modellprojektes.

Methodik: Zu zwei Zeitpunkten (T1:2009, T2:2011) sind zum einen die an diesem Betreuungsangebot partizipierenden pflegenden Angehörigen (T1: n = 56, T2: n = 90) mittels eines quantitativen Fragebogens befragt worden. In Ergänzung dazu wurden in einer qualitativen Teilstudie pflegende Angehörige (2011, n = 8) mittels Leitfadeninterviews untersucht, die derzeit noch kein Entlastungsangebot nutzen. Zum anderen wurden die Fachpersonen aus den niedrigschwelligen Betreuungsgruppen und der häuslichen Einzelbetreuung mittels qualitativer Leitfadeninterviews (2009, T1: n = 24) und in einer quantitativen Teilstudie (2011) mit Fragebögen (T2: n = 69) untersucht. Weiterhin fortlaufend untersucht wurde die Perspektive der Projektkoordinatorin mittels Leitfadeninterviews(n=6).

Ergebnisse: Innerhalb des untersuchten Samples zeigt sich die Angehörigenpflege durch die Frauen in der Familie als Phänomen mit einer Hauptpflegeperson und mehrjähriger Dauer der Pflege. Der größte Entlastungsbedarf der befragten pflegenden Angehörigen zeigte sich in der Betreuung und Beaufsichtigung der Menschen mit Demenz und in der Notwendigkeit der Ausbildung von

Krankheitsakzeptanz. In Bezug auf die Deckung ihres Entlastungsbedarfs sind große Übereinstimmungen zwischen den Einschätzungen der Betroffenen und der Fachpersonen erkennbar. Auch wenn die Ergebnisse erste positive Effekte im Hinblick auf die Entlastung der Zielgruppe seit Einrichtung des Betreuungsangebots zeigen, so sind Lücken bzw. Defizite vor allem in Bezug auf die zeitliche Entlastung festzustellen. So ist z.B. die Entlastungszeit nicht ausreichend, um den enormen zeitlichen Betreuungsaufwand auffangen zu können. Weitere Lücken im Angebot sind erkennbar bezüglich zeitnaher und flexibel abrufbarer Entlastungsangebote. Die Inanspruchnahme seitens der Angehörigen wird größtenteils durch mangelnde Krankheitsakzeptanz, mangelnde Selbstpflege oder Stigmatisierungsangst verhindert. Trotz intensiver Öffentlichkeitsarbeit und einer breiten Angebotspalette des DSZ und der Anbieter von Entlastungsangeboten scheint die weitere Sensibilisierung der Öffentlichkeit über die Bedeutung der Demenzerkrankung und die damit verbundene Enttabuisierung eine wesentliche Voraussetzung für die Entlastung pflegender Angehöriger zu sein. Dazu bedarf es weiterhin vermehrter Initiativen und Informationsarbeit über Entlastungsangebote, um die betroffenen Menschen und ihre Familien rechtzeitig präventiv erreichen zu können.

Inhaltsverzeichnis

Einleitung..... **1**

1 Hintergrund der Entlastungsproblematik und klinische Relevanz..... **4**

2 Theoretischer Rahmen zur Deckung des Entlastungsbedarfs pflegender Angehöriger von Menschen mit Demenz..... **10**

3 Erkenntnisse zur Bedeutung der Angehörigenpflege und deren Entlastung..... **16**

3.1 Krankheitsbedingte Anforderungen..... **18**

3.2 Belastungen pflegender Angehöriger und gesundheitliche Folgen..... **20**

3.3 Effektivität niedrigschwelliger Entlastungsangebote..... **24**

4 Methodisches Vorgehen in der Untersuchung..... **27**

4.1 Erhebung der Perspektive der pflegenden Angehörigen zum Zugang und zur Deckung ihres Entlastungsbedarfs durch die Entlastungsangebote der IGDB..... **28**

4.2 Erhebung der Perspektive der Anbieter auf die Deckung des Entlastungsbedarfs durch die Entlastungsangebote..... **36**

4.3 Erhebung der Perspektive der Projektkoordinatorinnen..... **43**

5 Die Deckung des Entlastungsbedarfs durch Unterstützungs- und Entlastungsangebote..... **46**

5.1 Der Entlastungsbedarf und dessen Deckung durch niedrigschwellige Entlastungsangebote aus der Sicht der Betroffenen..... **47**

5.1.1 Der Entlastungs- und Unterstützungsbedarf pflegender Angehöriger von Menschen mit Demenz in den Entlastungsangeboten..... **47**

5.1.2 Kenntnis, Inanspruchnahme und Bedarfsdeckung von bzw. mittels Entlastungsangeboten im Landkreis..... **55**

5.1.3 Bewertung des Angebots des Demenzservicezentrums..... **67**

5.1.4 Soziodemografische Daten der befragten pflegenden Angehörigen..... **70**

5.1.5 Der Entscheidungsprozess zur Inanspruchnahme aus der Sicht pflegender Angehöriger von Menschen mit Demenz..... **83**

5.2 Der Entlastungsbedarf und dessen Deckung durch niedrigschwellige Entlastungsangebote aus der Sicht der Anbieter..... **98**

5.2.1 T1-Erhebung der Fachkraftperspektive..... **98**

5.2.2 T2-Erhebung der Fachkraftperspektive..... **194**

5.3 Perspektive der Projektkoordinatorinnen..... **207**

6 Zusammenfassung und Diskussion der Untersuchungsergebnisse..... **229**

6.1 Die Deckung des Entlastungsbedarfs aus der Sicht der Nutzer..... **229**

6.2 Die Deckung des Entlastungsbedarfs pflegender Angehöriger aus der Sicht der Anbieter..... **246**

6.3 Zur Entwicklung des Projektes aus Sicht der Projektkoordinatorinnen..... **264**

7 Zusammenfassung und Empfehlungen..... **266**

Literaturverzeichnis..... **270**

Anhang..... **278**

Einleitung

Diese Forschungsarbeit in Kooperation der EH Darmstadt, des Hessischen Instituts für Pflegeforschung (HessIP) und des Diakonischen Werkes Darmstadt-Dieburg (DW) umfasst gemäß des Auftrags des DW Darmstadt-Dieburg die auf die Laufzeit von 2008-2011 angelegte Begleitforschung der Einrichtung des Demenzservicezentrums im Landkreis Darmstadt-Dieburg im Rahmen eines durch das Land Hessen geförderten Modellvorhabens.

Gegenstand dieser Untersuchung ist die Erforschung der Entlastungssituation pflegender Angehöriger[1] von Menschen mit Demenz im Landkreis Darmstadt-Dieburg.

Im Zuge der 2008 in Kraft getretenen Pflegereform soll die Situation pflegender Angehöriger demenziell und geistig erkrankter Menschen durch eine vermehrte Einbeziehung in die Leistungen der Pflegeversicherung verbessert werden (vgl. BMG 2008 a). Die Leistungsverbesserungen betreffen finanzielle Mittel, die zur Entlastung pflegender Angehöriger eingesetzt werden können (vgl. BMG 2008 b: 18). Im Zusammenhang mit der Erhöhung der Fördermittel des Bundes zum weiteren Ausbau niedrigschwelliger Betreuungsangebote sowie für ehrenamtliche Strukturen und Selbsthilfe, ist die Beratungs- und Koordinierungsstelle Demenzservicezentrum (DSZ) auf Initiative des DW Darmstadt-Dieburg und der Interessengemeinschaft Demenzbetreuung (IGDB) als dreijähriges Modellprojekt vom Land Hessen gefördert worden. Um dem erwartbaren steigenden Bedarf nach adäquaten Entlastungsangeboten im Landkreis Darmstadt-Dieburg Rechnung zu tragen, zielt das Projekt Demenzservicezentrum auf die Etablierung eines der Bedarfsseite entsprechenden Angebots, welches professionell erbrachte Versorgungsleistungen mit nachbarschaftlichen und freiwillig organisierten Hilfen verbindet (vgl. DW Darmstadt-Dieburg 2007). Angedacht ist somit eine Strategie der Bündelung unterschiedlicher niedrigschwelliger Entlastungsangebote für pflegende Angehörige von demenziell erkrankten Menschen im Landkreis, die auf eine bedarfsgerechte Entlastung der Zielgruppe ausgerichtet ist. Hierzu sollen niedrigschwellige Betreuungs- und Beratungsangebote der in diesem Feld aktiven Kommunen des Landkreises gemäß dem bestehenden Bedarf weiterentwickelt werden.

[1] In Bezug auf die sprachliche Benennung beider Geschlechter haben wir nach Lösungen gesucht, um diese analog zur realen Situation der Geschlechterverhältnisse in der untersuchten Lebenswelt und im Berufsfeld abzubilden. In der deutschen Sprache werden hierzu unterschiedliche Varianten verwendet. Wir haben uns bemüht, der jeweiligen Situation entsprechende sprachliche Formen zu finden.

Das Ziel der Begleitforschung ist die Evaluation der Etablierung des neuen Angebots des Demenzservicezentrums im Landkreis, das auf den spezifischen Entlastungsbedarf pflegender Angehöriger demenziell erkrankter Menschen ausgerichtet ist. Die Ziele der Gesamtuntersuchung umfassen

- die Identifikation bestehender Versorgungsstrukturen für die Zielgruppe,
- die Identifikation des Entlastungs- und Unterstützungsbedarfs der Zielgruppe
- und die wissensbasierte Unterstützung der Etablierung eines bedarfsdeckenden Angebots an niedrigschwelligen Unterstützungs- und Entlastungsangeboten für die Zielgruppe.

In diesem Forschungsprojekt sind zunächst die bestehenden Versorgungsstrukturen für die Zielgruppe im Landkreis Darmstadt-Dieburg im Rahmen eines Community Health Assessments identifiziert worden (vgl. Bender 2009). Die Perspektiven von pflegenden Angehörigen demenziell erkrankter Menschen und der im Bereich der niedrigschwelligen Betreuungsangeboten tätigen Fachpersonen sind zu zwei Zeitpunkten (T1: 2009 und T2: 2011) zur Frage der Deckung des Entlastungsbedarfs erhoben worden, um Aufschluss über etwaige Veränderungen und Entwicklungen zum Untersuchungsgegenstand der Deckung des Entlastungsbedarfs der Zielgruppe zu erhalten (vgl. Florian 2009; Schilder & Florian 2010; Krause & Müller 2011; Mazur 2011; Schilder 2011). In sechs von der ForscherInnengruppe organisierten Moderationsveranstaltungen sind die AuftraggeberInnen und zentrale Akteure zu den vorläufigen Ergebnisse aus den genannten Teilstudien informiert worden, um zeitnah forschungsbasierte Empfehlungen zur Weiterentwicklung des Projekts zur Verfügung zu stellen.

Der vorliegende Forschungsbericht bearbeitet zunächst im ersten Kapitel die Hintergründe der Entlastungsproblematik der Zielgruppe und skizziert den Kontext der Problemstellung. Hieran schließt sich im zweiten Kapitel der theoretische Rahmen als konzeptuelle Basis der Identifikation des Entlastungsbedarfs der Zielgruppe und dessen Deckung durch die Entlastungsangebote an. Im dritten Kapitel werden auf der Basis aktueller wissenschaftlicher Befunde die mit der Übernahme der Angehörigenpflege verbundenen Anforderungen, die daraus entstehenden Belastungen, deren Folgen für die pflegenden Angehörigen und schließlich die Inanspruchnahme von Entlastungsangeboten dargestellt. Die Begründung der eingesetzten Datenerhebungs- und auswertungsverfahren sowie die

Darstellung des Forschungsprozesses findet sich im vierten Kapitel dieser Arbeit. Mittels eines konstruierten Fragebogens ist der Entlastungsbedarf und dessen Deckung durch die Entlastungsangebote der IGDB aus der Sicht von pflegenden Angehörigen, die an den Betreuungsgruppen und den häuslichen Einzelbetreuungen partizipieren, zu zwei Zeitpunkten (T1: n = 56 und T2: n= 90) untersucht worden. Aufgrund der identifizierten Wissenslücke erfolgt die Erfassung der Perspektive der Fachkräfte, dies sind die Pflegedienstleitungen der Anbieter (n = 11) und die Fachpersonen in den Entlastungsangeboten (n = 14), mithilfe leitfadengestützter qualitativer Interviews, die inhaltsanalytisch ausgewertet wurden. Mazur (2011) erkundet in sechs qualitativen Interviews mit acht (zum Teil ehemaligen) Nicht-Nutzern von Entlastungsangeboten deren Entscheidungsprozess zur Inanspruchnahme von Entlastungsangeboten. In der T2-Fachkraftbefragung widmen sich Krause und Müller (2011) der Frage, inwieweit der Entlastungsbedarf der Zielgruppe durch die Inanspruchnahme von Entlastungsangeboten aus der Sicht von Fachpersonen gedeckt wird. In einer weiteren Teilstudie sind die Einschätzungen und Erfahrungen der zwei Projekt-Koordinatorinnen im DSZ im Hinblick auf die Projektziele, Aktivitäten, Passung, Kooperationsmöglichkeiten und Grenzen der Implementierung eines bedarfsdeckenden Entlastungsangebots ermittelt worden (vgl. Flieder 2008-2011). Die im fünften Kapitel dargestellten und im sechsten Kapitel diskutierten Endergebnisse verdeutlichen insgesamt, dass sich der Entlastungsbedarf aus der Sicht der befragten Nutzer und der Anbieter ähnlich darstellt und vor allem die Bereiche der sozialen Betreuung, der Integration der Pflegesituation in die eigene Lebensplanung und der Organisation der Pflege umfasst. Zudem konnten Anhaltspunkte über die Bedingungen des Inanspruchnahmeverhaltens der Probanden gewonnen werden. Was die Deckung des Entlastungsbedarfs anbetrifft ist deutlich geworden, dass Entlastungsangebote zwar im Zuge der Pflegereform vermehrt in Anspruch genommen und engagiert von den Anbietern ausgestaltet werden, letztlich aber doch angesichts der derzeitigen Finanzierung durch die Pflegeversicherung nur einen recht begrenzten Entlastungseffekt zeigen. Angebotslücken im Entlastungsangebot beziehen sich vor allem auf die nur punktuelle zeitliche Entlastung infolge der derzeitigen Finanzierungsmodalitäten durch die Pflegeversicherung. Daneben bedarf die Bearbeitung des Entlastungsbedarfs der Zielgruppe weiterhin einer vermehrten Vernetzung, insbesondere mit den Hausärzten. Hierzu bewerten die Anbieter von

Entlastungsangeboten das neu installierte Demenzservicezentrum als wichtigen Schritt in der Verbesserung der Angebotsseite. Bedenklich angesichts der ersten erzielten Erfolge im Aufbau der derzeitigen Angebotsstruktur durch die IGDB ist daher die Bedrohung der derzeit bestehenden Ko-Finanzierung der niedrigschwelligen Entlastungsangebote, die diese ersten Verbesserungen in Richtung einer für die Zielgruppe effektiven Entlastung schmälern könnten. Die Arbeit schließt im sechsten und siebten Kapitel mit der Diskussion der wesentlichen Befunde und enthält Empfehlungen zur Verbesserung der festgestellten Situation.

1 Hintergrund der Entlastungsproblematik und klinische Relevanz

In diesem Kapitel wird zunächst das Problem der Untersuchung begründet, welches in der Deckung des Entlastungsbedarfs pflegender Angehöriger von Menschen mit Demenz mittels der durch das Demenzservicezentrum koordinierten niedrigschwelligen Entlastungsangebote besteht. Außerdem wird dargelegt, welche Relevanz mit diesem Problem verbunden ist. Anschließend werden die nach dem Gesetzgeber förderungsfähigen niedrigschwelligen Entlastungsangebote benannt und vom Aufbau her skizziert. Am Ende dieses Kapitels wird auf Bedingungsfaktoren für den unzureichenden gesättigten Entlastungsbedarf durch Entlastungsangebote näher eingegangen.

In Deutschland leben zurzeit ca. 1,3 Millionen Menschen mit Demenz. Neuesten Schätzungen zufolge wird sich diese Zahl bis zum Jahr 2050 verdoppeln (vgl. Sütterlin et al. 2011: 6). Knapp zwei Drittel von ihnen werden ambulant versorgt und davon werden 80% zu Hause von ihren Angehörigen gepflegt (vgl. Dietl et al. 2010: 99). Somit ist die Angehörigenpflege die häufigste Versorgungsform in der ambulanten Langzeitversorgung (vgl. Schneekloth 2006: 406).

Die häusliche Pflege von Menschen mit Demenz stellt pflegende Angehörige aufgrund der Symptome und des progredienten Verlaufes der Demenz vor eine besondere Herausforderung. Neben dem zunehmenden Verlust der kognitiven Fähigkeiten wie Störungen des Gedächtnisses, der Sprach- und Rechenfähigkeit, Störungen des logischen Denkens, der Wahrnehmung und Urteilsfähigkeit, häufen sich im Krankheitsverlauf auch nichtkognitive Symptome wie Angst, Depressionen,

Unruhe, Störungen des Tages-Nacht-Rhythmus sowie Halluzinationen, Persönlichkeits- und Verhaltensveränderungen, Gangunsicherheiten, Urin- und Stuhlinkontinenz (vgl. Schröder 2003; Perrar et al. 2007; Kofahl et al. 2005). Dies führt zu Beeinträchtigungen der Alltagsbewältigung des demenzkranken Menschen. Weiterhin besitzen Menschen mit Demenz gegenüber pflegebedürftigen Menschen ohne Demenz bei gleicher Pflegestufe eine geringere Alltagskompetenz (vgl. Kofahl et al. 2005: 492). Für die Angehörigen bedeutet dieser Befund wiederum, dass sie aufgrund des großen Hilfebedarfes umfangreichere pflegerische Unterstützung leisten müssen als bei der Pflege von nichtdemenzkranken Menschen (vgl. Beyrodt et al. 2007: 41; Gräßel 1998 b: 59; Pinquart et al. 2002: 86; Weyerer et al. 2009: 23). Zusätzlich nimmt der Hilfebedarf im Krankheitsverlauf zu, so dass die Anforderungen an die pflegenden Angehörigen ansteigen (vgl. Dech 2009: 77; Meyer 2006: 52; Zank et al. 2007: 21). Aus der anfänglich anleitenden, motivierenden und unterstützenden Hilfe bei den Aktivitäten des täglichen Lebens entwickelt sich nach und nach die Notwendigkeit einer ständigen Beaufsichtigung und Kontrolle des demenzkranken Menschen sowie einer vollständigen Übernahme der Selbstpflegehandlungen (vgl. Leipold et al. 2006: 229; Gräßel 1998 b: 60; Pinquart et al. 2002: 86; Schacke et al. 1998: 356).

Neben den mit der Dependenzpflege verbundenen Anforderungen müssen die Angehörigen zusätzlich noch eigene Selbstpflegefähigkeiten ausüben und weiterentwickeln, um ihren situativen Selbstpflegebedarf erfüllen zu können (vgl. Dennis 2001; Orem 1997: 265). Hierfür ist es notwendig, dass die Angehörigen ihre und die Bedürfnisse des demenzkranken Menschen in Einklang miteinander bringen (vgl. Meyer 2006: 34).

Da sich die pflegenden Angehörigen und der Mensch mit Demenz meist in einem Familiensystem befinden, steht ihr körperliches, seelisches und emotionales Wohlbefinden sowie das der möglichen anderen Familienmitglieder in wechselseitiger Abhängigkeit zueinander. Deshalb sind Anpassungsprozesse wie das Entwickeln von neuen innerfamiliären Beziehungskonstellationen und das Bewältigen von Veränderungen im familiären Lebensrhythmus für die Familienkohärenz essenziell (vgl. Faes et al. 1999: 114).

Häufig können die pflegenden Angehörigen den sich im Krankheitsverlauf kontinuierlich verändernden und wachsenden Anforderungen keine passenden internen und externen Ressourcen entgegensetzen, worunter meist ihre Selbstpflege

und die Dependenzpflege leidet sowie Belastungen entstehen (vgl. Becker 2006: 169; Breidert 2001: 67; Gloor 2006: 30; Gräßel 1998 b: 58; Meyer et al. 2008: 47, 50, 65; Schäufele et al. 2005: 135; Schneekloth 2006: 405; Vetter et al. 1997: 178ff.).
Somit entwickelt sich aufgrund der Vielzahl an unbewältigten Anforderungen und Belastungen sowie aufgrund des Ressourcendefizites ein hoher und differenzierter Bedarf an Entlastung bei den Angehörigen (vgl. Kofahl et al. 2005: 490).
Die Belastungen wiederum beeinflussen den Gesundheitszustand der pflegenden Angehörigen meist negativ und können ihr Mortalitätsrisiko erhöhen (vgl. Schulz et al. 1999: 2217). Außerdem beschleunigen die hohen demenzbedingten Belastungen, die gesundheitlichen Beeinträchtigungen und Ressourcendefizite der Angehörigen eine Pflegeheimaufnahme des Menschen mit Demenz (vgl. Gräßel 2009: 44; Kofahl et al. 2005: 491; Schacke et al. 1998: 359; Weyerer et al. 2009: 21). Infolgedessen ist die Entlastung der Angehörigen durch soziale Unterstützung eine entscheidende Voraussetzung für ein stabiles familiäres Netzwerk, das den Verbleib des demenzkranken Menschen im häuslichen Umfeld sichert (vgl. BMFSJ 2002; Gräßel 2001; Isfort et al. 2008; Jünemann et al. 2004; Schäufele et al. 2005: 122f; Zank et al. 2006).
Wegen der vermehrten Inanspruchnahme von stationärer Pflege mit Zunahme der Krankheitssymptome steigen die jährlichen Ausgaben für die Pflegeversicherung, da die Angehörigen in der ambulanten Langzeitversorgung die Hauptkostenträger sind. Aber auch die Behandlungskosten für die durch die Dependenzpflege erkrankten Angehörigen belasten die Krankenkassen (vgl. Dietl et al. 2010: 104; Hallauer et al. 2000: 74f). So belaufen sich zum Beispiel Behandlungskosten für Depression im Mittel pro Kopf und Jahr auf 2.073 € (vgl. Salize et al. 2004: 147), wobei die Depressionsprävalenzrate von pflegenden Angehörigen gegenüber nicht pflegenden Personen deutlich erhöht ist (vgl. Hallauer et al. 2000: 74; Pinquart et al. 2003: 254).
Mit der Einführung (Pflegeleistungs-Ergänzungsgesetz 2002) und Erweiterung (Pflege-Weiterentwicklungsgesetz 2009) der „Leistungen für Pflegebedürftige mit erheblichen allgemeinen Betreuungsbedarf“ sollen Angehörige in ihrer Pflegearbeit unterstützt und ihre Gesundheit stabilisiert werden, damit sie die häusliche Pflege der demenzkranken Menschen für einen längeren Zeitraum übernehmen können und somit die Pflege- und Krankenkasse finanziell entlasten (vgl. § 45 a-d SGB XI).
Eine mögliche zusätzliche Betreuungsleistung sind nach § 45 c Abs. 3 SGB XI niedrigschwellige Betreuungsangebote, „(…) in denen Helfer und Helferinnen unter

pflegefachlicher 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“. Neben der Bedingung, dass *Ehrenamtliche* die Menschen mit Demenz betreuen und deren pflegenden Angehörigen unterstützen, ist nach dem Pflege-Weiterentwicklungsgesetz die *wohnortnahe* und *unbürokratische* Gestaltung ein weiteres Kriterium von niedrigschwelligen Betreuungsangeboten (vgl. § 45 b SGB XI). Was der Gesetzgeber aber unter wohnortnah versteht und wie dies in der Praxis realisiert werden soll, bleibt im Rahmen des Pflege-Weiterentwicklungsgesetzes offen. Außerdem hebt der Gesetzgeber das Kriterium unbürokratisch durch die Eigenbelastungsregelung nach § 45 b Abs. 2 SGB XI wieder auf. In diesem Paragraph ist geregelt, dass pflegende Angehörige erst dann zusätzliche finanzielle Mittel für die Inanspruchnahme von niedrigschwelligen Betreuungsangeboten erhalten, wenn sie einen Antrag bei der zuständigen Pflegekasse, bei dem zuständigen privaten Versicherungsunternehmen oder bei der Beihilfefestsetzungsstelle einreichen. Dieser Antrag muss entsprechende Belege über die entstandene finanzielle Eigenbelastung durch die Nutzung dieser niedrigschwelligen Angebote beinhalten. Das bedeutet, dass pflegende Angehörige, wenn sie die gesetzlich geregelte finanzielle Unterstützungsleistung für die Nutzung niedrigschwelliger Betreuungsangebote in Anspruch nehmen wollen, diese jeden Monat wieder neu rückwirkend beantragen müssen. Diese Prozedur ist bürokratisch und stellt für pflegende Angehörige oft eine Hürde dar, die zur Belastung werden kann (vgl. Meyer et al. 2008: 32).

Weiterhin sind nach § 45 c Abs. 3 SGB XI grundsätzlich förderungsfähige niedrigschwellige Betreuungsangebote „[…] Betreuungsgruppen für Demenzkranke, Helferinnenkreise zur stundenweisen Entlastung pflegender Angehöriger im häuslichen Bereich, Tagesbetreuung in Kleingruppen oder Einzelbetreuung durch anerkannte Helfer, Agenturen zur Vermittlung von Betreuungsleistungen für Pflegebedürftige im Sinne des § 45 a sowie Familienentlastende Dienste“.

Zum allgemeinen Aufbau niedrigschwelliger Betreuungsgruppen ist zu nennen, dass sie häufig an einem festen Termin in der Woche stattfinden und die Anzahl der Teilnehmenden meist begrenzt ist. Weiterhin ist es von Vorteil, wenn das Angebot in Räumlichkeiten mit wohnlicher Atmosphäre eingebettet ist, die mit sanitären Räumen und mit einer Kochnische ausgestattet sind. Bevor Menschen mit Demenz diese

Gruppe besuchen, wird ein vorbereitender und vertrauensschaffender Hausbesuch durchgeführt sowie biografische Daten erhoben (vgl. Landesvereinigung für Gesundheit und Akademie für Sozialmedizin Niedersachsen e.V. 2008: 12-13). Ferner sollte der Betreuungsschlüssel nicht die „Eins-zu-drei-Betreuung“ überschreiten. Die pflegefachliche Anleitung der ehrenamtlich Helfenden in den Betreuungsgruppen können Pflegefachkräfte der Kranken-, Alten- oder Kinderkrankenpflege sein sowie HeilerziehungspflegerInnen, FachärztInnen für Psychiatrie und Neurologie, PsychologInnen, Sozial- und HeilpädagogInnen sowie ErgotherapeutInnen übernehmen (vgl. Landkreis Darmstadt-Dieburg o. J.: 1). Dieser Personenkreis ist sowohl als Ansprechpartner für die Ehrenamtlichen als auch für die pflegenden Angehörigen tätig und stellt die Kontaktperson zum Träger der Betreuungsgruppe dar (vgl. Dengler 2007: 14). Neben der Funktion als Ansprechpartner bestehen ihre weiteren Aufgaben in der Gewinnung und Begleitung von Ehrenamtlichen, der Kontaktaufnahme mit der Zielgruppe, Hausbesuchen sowie Leitung der Gruppe, Öffentlichkeitsarbeit, Raum- und Materialbeschaffung, Abrechnung und der Qualitätssicherung (vgl. ebd. 2007: 15).

Wo Entlastung dieser Zielgruppe zur Aufrechterhaltung des Dependenzpflegesystems unabdingbar ist, reicht das bloße Vorhandensein entsprechender Angebote dazu nicht aus. Zwar beurteilen pflegende Angehörige Entlastungsmaßnahmen als sehr wichtig und sinnvoll, trotzdem werden Entlastungsangebote von ihnen kaum bzw. erst zu spät in Anspruch genommen, meist erst dann, wenn durch die Belastungen schon gesundheitliche Beeinträchtigungen eingetreten sind (vgl. Adler et al. 1996; Brodaty et al. 2005; Gräßel 2001; Gröning et al. 2004;Kofahl et al. 2005: 492; Kröger et al. 2006; Schäufele et al. 2005: 127; Winkler et al. 2006: 17ff). So zeigte die deutschlandweite Befragung im Rahmen der EUROFAMCARE-Studie, dass nur 1% der pflegenden Angehörigen (n= 1003) Betreuungsangebote in Anspruch nehmen (vgl. Kofahl et al. 2005: 494). Für die geringe Nutzung von Entlastungsangeboten können mehrere Bedingungsfaktoren angeführt werden. Erstens sind regionale ambulante, teilstationäre und stationäre Entlastungsmöglichkeiten besonders im ländlichen Bereich noch nicht ausreichend entwickelt und vernetzt (vgl. Gräßel 2001; Gräßel et al. 2003; Meyer 2006; Hirsch 2008). Zweitens sind bei den Angehörigen Wissensdefizite bezüglich der Entlastungsangebote festzustellen, was eine Nutzung verhindert und drittens weisen einige Angebote hinderliche strukturelle

Rahmenbedingungen auf (vgl. Beyrodt et al. 2007: 50; Dörpinghaus et al. 2006: 27; Gräßel 1998 a: 55; Sauer 2007 b: 189). Bei den hinderlichen Rahmenbedingungen ist vor allem die schlechte Erreichbarkeit der Entlastungsangebote aufgrund weiter Wege hervorzuheben (vgl. Beyrodt et al. 2007: 50; Gräßel 1998 a: 55; Meyer et al. 2008: 45). Hinzu kommt, dass pflegende Angehörige Entlastungsangebote nur schwer ausfindig machen können. Dies ist größtenteils auf die unflexible Zugangsweise und die unzureichende Öffentlichkeitsarbeit auf Seiten der Träger der Entlastungsangebote zurückzuführen, was einen geringen Bekanntheitsgrad bedingt (vgl. Meyer et al. 2008: 33; Weimer 2008: 30). So bedienen sich die meisten Anbieter als Zugangsweise der Komm-Struktur[2], die wiederum einen bestimmten Wissensstand und Vorkenntnisse bei den pflegenden Angehörigen voraussetzen (vgl. Meyer et al. 2008: 33). Ebenso können Vorurteile gegenüber den Leistungserbringern, wie fehlende fachliche Kompetenz und geringe Empathie, sowie die Angst vor Stigmatisierung aufgrund der Inanspruchnahme die pflegenden Angehörigen vor einer Nutzung abschrecken (vgl. Beyrodt et al. 2007: 51; Brodaty et al. 2005: 544; Sauer 2007 a: 26).

Neben der geringen Inanspruchnahme haben einzelne Entlastungsangebote meist nur spezifische aber keine globalen Entlastungseffekte (vgl. Gloor 2006: 31). So bedingen Betreuungsangebote nach der Metaanalyse von Pinquart und Sörensen dann positive Effekte, wenn sie mit anderen Entlastungsangeboten, wie zum Beispiel der Psychotherapie, kombiniert werden, also an verschiedenen Anforderungen der Angehörigen ansetzen (vgl. Pinquart et al. 2002: 94f). Wenn demzufolge Entlastungsangebote nicht zu der sogenannten multimodalen Angebotsform auf den individuellen Bedarf hin kombiniert bzw. nicht in ausreichenden Umfang angeboten werden und nicht auf die Erhöhung der Bewältigungsfähigkeit der Angehörigen ausgerichtet sind, ist ihre Effektivität gering (vgl. ebd. 2002: 94).

Nachdem aufgezeigt wurde, dass der Bedarf nach Entlastung bei pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz vorhanden aber kaum gesättigt ist, wird abschließend in diesem Kapitel darauf eingegangen, wie im Landkreis Darmstadt-Dieburg auf diese Problematik reagiert wird.

Statistische Prognosen zeigen, dass aufgrund der steigenden Lebenserwartung die

[2] Bei der Komm-Struktur muss der/die pflegende Angehörige aktiv werden und die Entlastungsangebote selbstständig aufsuchen (vgl. Florian 2009: 28). Im Gegensatz dazu ist mit der Gehhin-Struktur eine unmittelbar auf die Zielgruppe zugehende Arbeit verbunden. Hier wird nicht gewartet bis die Zielgruppe das Angebot aufsucht, sondern die Leistungsanbieter / -erbringer suchen die Zielgruppe in ihrer Lebenswelt auf und begleiten diese dort - falls nötig (vgl. ebd. 2009: 30).

Bevölkerungsgruppe der älteren Menschen und somit auch die größte Risikogruppe für Demenz deutlich wachsen wird (vgl. Augst et al. 2006: 1; BMG 2008 c: 5; Bickel 2008: 1f). Weiterhin ist die Dependenzpflege in Hessen noch die am weitesten verbreitete Versorgungsform (vgl. Statistisches Bundesamt 2007: 12), so dass ein steigender Entlastungsbedarf bei den Angehörigen erwartet wird (vgl. Schilder et al. 2009: 16). Mit der Einrichtung eines Demenzservicezentrums (DSZ) für den Landkreis Darmstadt-Dieburg zielt das Diakonische Werk Darmstadt-Dieburg und die Interessengemeinschaft Demenzbetreuung (IGDB) auf die Unterstützung pflegender Angehörigen von Menschen mit Demenz bei ihrer Pflegearbeit. Damit das DSZ bei der Etablierung eines bedarfsdeckenden Angebots für die Zielgruppe eine wissensbasierte Unterstützung erfährt, beauftragte das Diakonische Werk Darmstadt-Dieburg die Evangelische Fachhochschule Darmstadt (nunmehr: Evangelische Hochschule Darmstadt) und das Hessische Institut für Pflegeforschung (HessIP) mit der dreijährigen Evaluationsforschung (2008-2011) zur Situation pflegender Angehöriger demenziell erkrankter Menschen im Landkreis und zur Etablierung des DSZ. Dabei soll insbesondere eine bedarfsgerechte Entlastung der pflegenden Angehörigen durch verschiedene Entlastungsangebote beforscht werden.
Wie in diesem Kapitel deutlich wurde, ist Entlastung ein komplexes Phänomen, das einer genauen Begriffserklärung bedarf, um alle relevanten Faktoren mithilfe der Evaluationsforschung adäquat erfassen zu können. Deshalb beschäftigt sich das nächste Kapitel eingehender mit dem Phänomen Entlastung.

2 Theoretischer Rahmen zur Deckung des Entlastungsbedarfs pflegender Angehöriger von Menschen mit Demenz

Innerhalb dieses Kapitels wird das Phänomen Entlastung von pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz beschrieben. Zunächst wird dargelegt, welche Komponenten den Entlastungsbedarf konstituieren. Dies bedarf zunächst der Herleitung des Begriffs Dependenzpflegesystem mittels Orems Selbstpflegedefizit-Theorie (SPDT), da sich der Entlastungsbedarf innerhalb dieser theoriebezogenen Position ergibt. Weil sich aber das Dependenzpflegesystem im Verhältnis zur Umgebung positioniert, werden mit dem Anforderungs- und Ressourcenmodell Einflussgrößen aus der Verschränkung der Verhaltens- und Verhältnisebene

dargelegt. Als letzte theoretische Komponente werden Bewältigungsarbeiten ausgehend von dem Traject-Modell aufgeführt, die vom Dependenzpflegesystem zur Bewältigung der chronischen Krankheit Demenz benötigt werden (vgl. Orem 1997; Woog 1998; Schaeffer, Moers 2000; Dennis 2001; Becker 2006; Höhmann 2007; Höhmann et al. 2010).

Das häusliche Pflegearrangement umfasst als Dependenzpflegesystem den Menschen mit Demenz als Dependenzpflege-Rezipienten und die pflegenden Angehörigen als Dependenzpflege-Handelnde (und ggf. weitere Bezugspersonen). Pflegesituationen dieser Zielgruppe sind meist dadurch charakterisiert, dass an der Dependenzpflege eine Person federführend beteiligt ist. Dieses Modell fokussiert den Entlastungsbedarf der pflegenden Angehörigen als Dependenzpflegehandelnde. Die Dependenzpflege zeichnet sich dadurch aus, dass sie zugunsten des Menschen mit Demenz ausgeübt wird, weil dessen Gesundheitszustand durch die Demenzerkrankung eingeschränkt ist und einige oder alle erforderlichen Selbstpflegehandlungen nicht ausgeführt werden können (vgl. Dennis 2001: 112). Wo das Selbstpflegesystem des Dependenzpflege-Rezipienten noch wirksam ist (also noch einige Kapazitäten zur Selbstpflege vorhanden sind), muss es mit einem angemessenen Dependenzpflegesystem koordiniert werden, was der Kooperation beider bedarf (vgl. Dennis 2001: 115). Die Beziehung zwischen beiden Akteuren zeichnet sich durch eine gegenseitige Kooperation aus (vgl. Dennis 2001: 115). Menschen mit Demenz sind meist über einen langen Zeitraum kontinuierlich von Dependenzpflege abhängig, wobei mit den Krankheitsphasen der Demenz der Grad der Abhängigkeit zunimmt und sich deren Inhalte - in Abhängigkeit der Krankheitsphase variierende gesundheitsbedingte Selbstpflegeerfordernisse - verändert (siehe Kapitel 3). Zugleich erfordert die Aufrechterhaltung des Dependenzpflegesystems das Element der Selbstpflege, die die pflegende Angehörige zugunsten der eigenen Person ausführen muss, um zu ihrem Wohlbefinden und zu ihrer Gesundheit beizutragen.

> *„Personen, die für die Dependenzpflege verantwortlich sind, tragen außerdem die Verantwortung für ihre eigenen Selbstpflegehandlungen. Deshalb müssen sie lernen, die Handlungen für ihre eigene Selbstpflege mit den Handlungen zu koordinieren und zu verknüpfen, die zur Ausführung der Dependenzpflege notwendig sind. (…) Der Umfang und die Art aller Selbstpflegemaßnahmen, die der Dependenzpflege-Handelnde gewährleisten muss, um die Selbstpflegeerfordernisse des Dependenzpflege-Rezipienten zu erfüllen, bestimmen die ‚Belastung' der Dependenzpflege, die vom Dependenzpflege-Handelnden zu bewältigen ist" (Dennis 2001: 115-116).*

Werden die eigenen Selbstpflegeerfordernisse der Dependenzpflegehandelnden nicht oder teilweise erfüllt, so dass ein Selbstpflegedefizit auf Seiten der

Dependenzpflege-Handelnden besteht, kann die Belastung der Dependenzpflege nicht bewältigt werden. Dies führt wiederum dazu, dass die zur Ausübung der Dependenzpflege erforderliche Dependenzpflegekompetenz eingeschränkt wird. Ein Dependenzpflegedefizit (DPD) entsteht dann, wenn der Bedarf an Pflege die Befähigung zur Dependenzpflege übersteigt.

Der Entlastungsbedarf besteht u. a. somit, wenn die pflegende Angehörige nicht mehr in der Lage ist, Dependenz- und bzw. oder Selbstpflege auszuführen.

Kompetenzen zur Dependenz- und zur Selbstpflege erfordern die folgenden drei Befähigungen zu Selbst- und Dependenzpflegetätigkeiten:

- Die Einschätzungsfähigkeit der Lebens- und Pflegesituation (Wissen: Einschätzen und Erkennen);
- Die Beurteilungs- und Beschlussfassungsfähigkeit über die Lebens- und Pflegesituation und der in ihnen liegenden Handlungsalternativen;
- Die Handlungsausführungsfähigkeit (vgl. Orem 1997; Dennis 2001).

Wenn es auf einer oder mehreren Ebenen zu einer Einschränkung der Kompetenz kommt und diese Einschränkungen nicht selbst- oder fremdkompensiert werden, besteht die Möglichkeit, dass sich bei Nichterfüllung der Selbstpflege- und bzw. oder der Dependenzpflegeerfordernisse ein Selbst- und bzw. oder Dependenzpflegedefizit (SPD, DPD) ergibt (vgl. Orem 1997; Dennis 2001). Die Dependenzpflege ist dann ineffektiv und situativ unangemessen, wenn Dependenzpflegehandlungen nicht zur erwünschten Wirkung geführt haben (vgl. Dennis 2001: 113).

Weil sich die Dependenzpflege nicht nur auf den Menschen mit Demenz, sondern auch auf die gemeinsame Umgebung, innerhalb derer Dependenzpflege praktiziert wird, ausrichtet, ist eine eingehendere Betrachtung der damit verbundenen Anforderungen und Ressourcen sowohl auf der Verhaltens- wie auf der Verhältnisebene hilfreich. Daher wird im Folgenden auf das Anforderungs-/Ressourcen-Modell Bezug genommen.

So basiert das Modell des Entlastungsbedarfs auf einer Gleichgewichtsvorstellung zwischen innerhalb (intern) und außerhalb (extern) der Dependenzpflege-Handelnden liegenden Anforderungen und Ressourcen (vgl. Becker 2006; Höhmann et al. 2010).[3] Ein solches Gleichgewicht wird durch das Zusammenspiel der unterschiedlichen Situationsbestandteile im Rahmen akkomodativer und assimilativer

[3] Dieser Teil des Abschnitts basiert auf der von Höhmann et al. (2010) kreierten Programmtheorie, die in einem Forschungsprojekt zur Erklärung berufsbezogener Gesundheitskompetenz entwickelt wurde.

Prozesse hergestellt (vgl. Höhmann et al. 2010) (siehe Abb. 1).

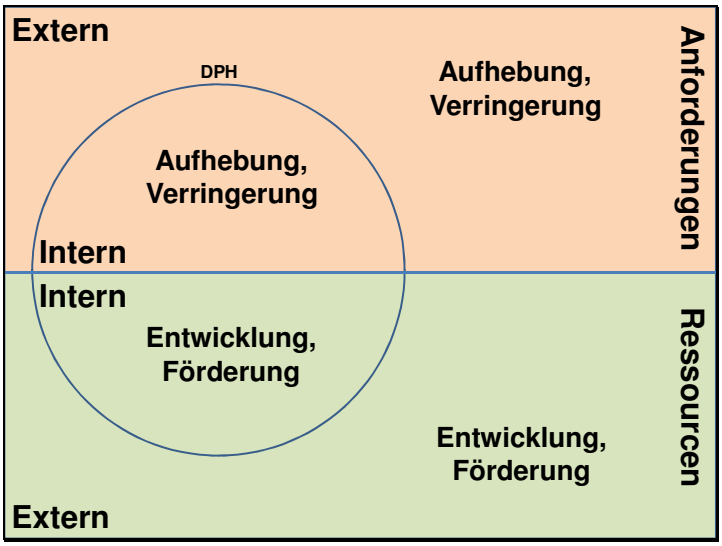


Abb. 1: Modell des Entlastungsbedarfs pflegender Angehöriger von Menschen mit Demenz

Externe Anforderungen sind außerhalb der Dependenzpflege-Handelnden liegende sozial-interpersonale (z. B. unkooperative Beziehung zum Dependenzpflege-Rezipienten, Symptome der Demenzerkrankung, wie Beziehungsverlust), sozio-kulturelle (z. B. restriktive gesellschaftliche Erwartungen an die Übernahme der Dependenzpflege), materielle (z. B. hohe Kosten der Dependenzpflege) und organisationsbezogene Gegebenheiten (z. B. hohe Steuerungs- und Koordinierungsarbeit in der Vermittlung von Dependenzpflege mit der Berufstätigkeit), die situationsbezogen im Dependenzpflegesystem Anforderungen an die Dependenzpflege-Handelnden stellen und Auswirkungen auf deren Situationsverarbeitung haben können (Verhältnisebene) (vgl. Höhmann et al. 2010).
Interne Anforderungen hingegen sind innerhalb der Dependenzpflege-Handelnden liegende körperlich- physische (z. B. Selbst- und Dependenzpflegedefizite infolge von Schwäche, Müdigkeit, Energielosigkeit) und personal-psychische Gegebenheiten (z. B. nicht befriedigtes Bedürfnis nach Anerkennung der Dependenzpflege), die situationsbezogen im Dependenzpflegesystem zu Anforderungen an den Dependenzpflege-Handelnden werden und Auswirkungen auf dessen Situationsverarbeitung haben können (Verhaltensebene).
Externe Ressourcen sind außerhalb der Dependenzpflege-Handelnden liegende sozial-interpersonale (z. B. weitere an der Dependenzpflege beteiligte Personen, andere Dependenzpflege-Handelnde), sozio-kulturelle (z. B. Nachbarschaftshilfe), materielle (z. B. der Anspruch auf Betreuungsgeld im Rahmen des Pflege-Weiterentwicklungsgesetzes) (vgl. Antonovsky 1997: 200) und

organisationsbezogene Gegebenheiten (z. B. Case Manager, Familienmitglieder), die situationsbezogen im Dependenzpflegesystem zur Unterstützung genutzt werden können und Auswirkungen auf die Situationsverarbeitung der Dependenzpflege-Handelnden haben können (Verhältnisebene).

Interne Ressourcen sind innerhalb der Person liegende körperlich- physische (Handlungsausführungsfähigkeit im Rahmen der Dependenz- und Selbstpflege) und personal-psychische Gegebenheiten (Einschätzungs-, Beurteilungs- und Beschlussfassungsfähigkeit im Rahmen der Dependenz- und Selbstpflegekompetenz), die situationsbezogen im Dependenzpflegesystem der Dependenzpflege-Handelnden als persönliche Kapazitäten bzw. Kompetenzen zur Verfügung stehen und Auswirkungen auf die Situationsverarbeitung der Person haben können (Verhaltensebene) (vgl. Antonovsky 1997: 200).

In ihrer Situationsverarbeitung nimmt die Dependenzpflege-Handelnde eine Bewertung des Zusammentreffens von Anforderungen und Ressourcen im Dependenzpflegesystem vor. Dies erfolgt auf einem Kontinuum zwischen den Polen positiver Beanspruchung und negativer Belastung.

Positive Beanspruchung entsteht bei einem Äquilibrium zwischen Anforderungen und Ressourcen, bei dem die Person sich subjektiv wohl fühlt (Eustress). Negative Beanspruchung entsteht bei einem Ungleichgewicht zwischen Ressourcen und Anforderungen, in dem die Anforderungen die Ressourcen übersteigen, bei dem die Person sich unwohl fühlt. Dann kommt es zu Überforderung, was als Distress zu werten ist.

Der Entlastungsbedarf pflegender Angehörigen von Menschen mit Demenz begründet sich aus dem Ungleichgewicht der die Ressourcen übersteigenden Anforderungen.

Die Entlastungsstrategien zielen

1. mittels akkomodativer Mechanismen auf die Entwicklung oder Wiederherstellung von Selbstpflege- und Dependenzpflegekompetenz pflegender Angehöriger (= Aufbau & Entwicklung interner Ressourcen und Abbau & Verringerung interner Anforderungen) und
2. mittels assimilativer Mechanismen auf die Aufhebung & Reduktion externer Anforderungen und den Aufbau & Entwicklung externer Ressourcen, die im Einflussbereich der Dependenzpflege-Handelnden liegen

zur (Wieder-)Herstellung des Gleichgewichts zwischen Anforderungen und

Ressourcen.

Daneben gilt es diejenigen externen Anforderungen und externen Ressourcen zu beeinflussen, die außerhalb des Einflussbereichs der pflegenden Angehörigen liegen. Aufbauend auf den zuvor erörterten Zusammenhängen bedeutet Entlastung die Unterstützung pflegender Angehöriger bei der Bewältigung der Assimilation und der Akkommodation durch andere Personen und Organisationen. Dabei ist zu beachten, dass nur die beiden Regulationsmechanismen zusammen ein Gleichgewicht zwischen Ressourcen und Anforderungen bewirken können. So bedeutet Entlastung nach Florian (2009: 23) die Unterstützung pflegender Angehöriger bei der Durchführung ihrer Regulationsmechanismen Akkommodation und Assimilation und somit die Befähigung dieser ihren Anforderungen gerecht zu werden.

Eine weitere Komponente des theoretischen Rahmens bilden die Bewältigungsarbeiten des Traject-Modells. Nach dieser Sichtweise bedarf die Bewältigung der chronischen Krankheit Demenz mehrerer Bewältigungsarbeiten, die von den am Dependenzpflegesystem beteiligten Personen ausgeführt werden müssen. So richten sich krankheitsbezogene Bewältigungsarbeiten auf Handlungserfordernisse, die durch das Krankheitsgeschehen selbst aufkommen. Dies kann sich auf die Wahrnehmung und Kontrolle von Symptomen der Krankheit Demenz beziehen (vgl. Schaeffer /Moers 2000: 452ff.). Die Unberechenbarkeit des Krankheitsgeschehens und die damit einhergehende Nichtprognostizierbarkeit bedingt eine fortlaufende Krankheitsanpassung. Aufgrund der Unvorhersehbarkeit des Krankheitsgeschehens kann diese nicht routinisiert werden, da sich immer neue und andere Bewältigungsanforderungen ergeben. Dies erfordert vielfältige Selbststeuerungsfähigkeiten.

Eine weitere Arbeitsform bilden die alltagsbezogenen Bewältigungsarbeiten, welche das Management der täglichen Abläufe und der Aktivitäten des täglichen Lebens umfassen (vgl. Schaeffer /Moers 2000: 456ff.; Höhmann 2007: 141).

Außerdem sind biografiebezogene Bewältigungsarbeiten vonnöten, die die Notwendigkeit bezeichnen, die krankheitsbedingten Veränderungen mittels Identitätsarbeit in die eigene Lebensgeschichte zu integrieren (vgl. Schaeffer /Moers 2000: 452; Woog 1998: 16; Höhmann 2007: 141).

Die letzte Variante von Bewältigungsarbeiten sind die Steuerungsarbeiten, die zur Bewältigung komplexer Gesundheitsprobleme zur Abstimmung unterschiedlicher Handlungserfordernisse benötigt werden (vgl. Höhmann 2007).

Nachdem die theoretisch relevanten Sachverhalte zur Deckung des Entlastungsbedarfs pflegender Angehöriger von Betreuungsgästen dargelegt worden sind, erfolgt im nachfolgenden Kapitel die Darstellung des Wissenstandes zum Untersuchungsgegenstand.

3 Erkenntnisse zur Bedeutung der Angehörigenpflege und deren Entlastung

In diesem Kapitel wird zunächst erläutert, warum die Dependenzpflege eine elementare Versorgungsform in der ambulanten Langzeitversorgung ist. Danach findet eine nähere Betrachtung des Personenkreises der Dependenzpflege-Handelnden sowie ihrer Motivation für die Übernahme des Pflegearrangements statt. Im ersten Abschnitt werden dann die krankheitsbedingten Anforderungen beschrieben. Warum die beschriebenen Anforderungen zu Belastungen für die Angehörigen werden und in welchen Bereichen die Angehörigen Belastungen empfinden können, wird im zweiten Abschnitt geklärt. Weiterhin wird in diesem Abschnitt aufgezeigt, welche positiven und negativen Folgen die Dependenzpflege für die Gesundheit der Angehörigen hat. Im letzten Abschnitt wird die Effektivität von Entlastungsangeboten thematisiert. Als wichtige Voraussetzung für eine entlastende Wirkung der Angebote wird hierbei die Inanspruchnahme benannt. Deshalb werden anschließend Möglichkeiten der positiven Förderung des Inanspruchnahmeverhaltens der Angehörigen aufgeführt. Abschließend wird aufgezeigt, welche entlastenden Effekte Entlastungsangebote für die pflegenden Angehörigen bewirken.

In Deutschland leben zurzeit 1,1 Millionen Menschen mit Demenz. Entwicklungsprognosen zeigen, dass die Krankheitsfälle ohne präventive und therapeutische Maßnahmen bis 2050 auf ca. 2,6 Millionen ansteigen werden (vgl. Bickel 2008: 1). Nach Angaben der Deutschen Alzheimer Gesellschaft (2008) treten jährlich 250.000 Neuerkrankungen auf. Gegenwärtig werden knapp zwei Drittel der Menschen mit Demenz ambulant versorgt (vgl. Dietl et al. 2010: 99). Hiervon werden 80% zu Hause von ihren Angehörigen gepflegt (vgl. Schneekloth 2006: 406). Somit tragen die pflegenden Angehörigen in der ambulanten Langzeitversorgung die Hauptkostenlast, da die Pflege von Menschen mit Demenz teurer als die Diagnostik

und pharmakologische Behandlung ist (vgl. Hallauer et al. 2000: 78). Dazu kommt, dass viele Menschen in Deutschland eine Pflege durch ihre Angehörigen im häuslichen Umfeld wünschen bzw. erwarten, so dass die Dependenzpflege aller Voraussicht nach als die am häufigsten vorkommende Versorgungsform im ambulanten Sektor bestehen bleiben wird (vgl. Büscher et al. 2009: 195, 209; Schneekloth 2006: 408).

Pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz sind überwiegend Mitglieder des engeren Familienkreises. An erster Stelle werden i.d.R. die Ehepartner als Dependenz-Handelnde genannt – gefolgt von den Kindern. Danach folgen die Schwiegerkinder und Enkelkinder (vgl. Breidert 2001: 63; Gräßel 1998 a: 52; Heinemann-Knoch et al. 2006: 415; Kofahl et al. 2005: 490; Meyer 2006: 34; Schäufele et al. 2005: 120f; Winkler et al. 2006: 19). Weiterhin sind es größtenteils Frauen, die sich zur häuslichen Pflege bereit erklären (vgl. BMG 2008 b: 1; Gräßel, 2001; Isfort et al., 2008; Schäufele et al., 2005: 121). Jedoch sollte der Trend der letzten Jahre hin zu mehr männlichen Hauptpflegepersonen nicht unbeachtet bleiben (vgl. Döhner et al. 2007: 11; Langehennig 2009: 46; Schneekloth 2006: 408; Sowarka et al. 2004: 6). Dabei nimmt die Anzahl der männlichen Dependenzpflege-Handelnden mit dem Lebensalter zu (vgl. Langehennig 2009: 46).

Aber warum entscheidet sich ein Großteil der Angehörigen dafür, ihren demenzkranken Verwandten im häuslichen Umfeld selbst zu pflegen und zu umsorgen? Menschen schlagen den Weg einer Laienpflegekarriere im ambulanten Bereich dann ein, wenn sie zum Beispiel negative Annahmen zu Pflege- und Altenheimen haben oder weil ihre Entscheidung schon vorab familiär-biografisch und / oder gesellschaftlich-rollenbezogen geprägt sind (vgl. Breidert 2001: 64-65). Weiterhin sind nach der EUROFAMCARE-Studie folgende Motive für pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz zu nennen. An erster Stelle mit 92% liegt die emotionale Bindung – wie Liebe und Zuneigung – zum demenzkranken Menschen. Am zweithäufigsten wurde mit 90,9% das Gefühl der Verpflichtung gegenüber dem demenzkranken Familienmitglied genannt. Für 84,2% der Befragten spielte bei der Übernahme der häuslichen Pflege das Motiv „Ein gutes Gefühl bei der Pflege und Betreuung des demenzkranken Angehörigen zu haben“ eine wichtige Rolle. Aber auch fremdbestimmte Motive wie „Es gab keine Alternative“ (64,4%), „Mein demenzkranker Angehöriger will nicht von Fremden gepflegt und betreut werden“ (62, 1%) sowie „Die Kosten der professionellen Pflege waren zu hoch“ (45,1%)

beeinflussten die Entscheidung zur Übernahme der Dependenzpflege. Eine eher untergeordnete Rolle spielen Motive wie das zufällige „Hineingerutschtsein“ (29,5%), die religiöse Überzeugung (24,7%) und wirtschaftliche Vorteile (12,3%) (vgl. Kofahl et al. 2005: 489).

Besonders auffällig ist, dass in der Literatur immer wieder das Motiv der Liebe und Zuneigung als eines der am häufigsten genannten Gründe für die Pflegeübernahme erwähnt wird (vgl. Franke 2006: 75; Langehennig 2009: 51; Maly 2001: 75). Jedoch bringt die häusliche Pflege eines demenziell erkrankten Menschen besondere Herausforderungen mit sich, denen die pflegenden Angehörigen häufig nicht gewachsen sind, da sie Laien und keine Fachkräfte sind (vgl. Dech 2009).

3.1 Krankheitsbedingte Anforderungen

Durch die Übernahme der Dependenzpflege eines demenzkranken Angehörigen, entstehen im Lebensbereich Familie für pflegende Angehörige neue Anforderungen. So erfordert die Akzeptanz der Krankheit Demenz die Auseinandersetzung mit ihr. Die Krankheitsakzeptanz ist notwendig, damit die pflegenden Angehörigen erkennen, dass es dem Menschen mit Demenz aufgrund seiner Symptome nicht mehr möglich ist, in den durch soziale Deutungsmuster festgelegten Handlungsstrukturen zu interagieren (vgl. Breidert 2001: 67).

Weiterhin stehen pflegende Angehörige im Krankheitsverlauf vor der Anforderung, in Abhängigkeit des Demenzgrads einige oder alle erforderlichen Selbstpflegehandlungen des demenzkranken Menschen unterstützend-erzieherisch zu begleiten (Ermutigung / Anleitung / Unterstützung) bzw. teilweise oder sogar vollständig zu übernehmen, damit dessen situativer Selbstpflegebedarf befriedigt wird (vgl. Dennis 2001: 30; Gräßel 1998 b: 60; Kruijswijk Jansen et al. 1997: 28f; Leipold et al. 2006: 229; Orem 1997: 333). Für pflegende Angehörige heißt dies, dass sie sich zur Bewältigung der Dependenzpflege regelmäßig neue Kompetenzen im Wissen, Beurteilen und Handeln aneignen müssen (vgl. Meyer et al. 2008: 98; Orem 1997: 265).

Wissen benötigen die Angehörigen zum Beispiel über die Krankheit Demenz, den möglichen Krankheitsverlauf, die Symptome und über die Folgen für den eigenen Lebensalltag (vgl. BMG 2008 d: 16; Dech 2009: 83; Meyer et al. 2008: 29). Ebenso ist es für die Angehörigen wichtig zu wissen, wie sie mit dem demenzkranken Menschen situativ flexibel und angemessen umgehen können (vgl. Laag et al. 2008:

741; Meyer et al. 2008: 67; Winkler et al. 2006: 23). Hierbei stehen die Angehörigen vor der Anforderung, sich Wissen über eine bedarfsgerechte und ressourcenorientierte Pflege sowie konstruktive Problemlösestrategien anzueignen (vgl. Dech 2009: 83; Jost et al. 2006: 140; Kruijswijk Jansen 1997: 33). Auch pflegefachliche, organisatorische und sozialrechtliche Kenntnisse sind wichtige Wissensbereiche (vgl. Meyer et al. 2008: 26; Laag et al. 2010: 184). Weiterhin ist es notwendig, dass die Angehörigen regelmäßig die Pflegesituation reflektieren, um diese realistisch einschätzen und beurteilen zu können (vgl. Breidert 2001: 41; Dennis 2001: 29). Die Reflektion ist nicht nur bedeutsam, um einschätzen zu können, welches Pflegesystem[4] in der unmittelbaren Situation vonnöten ist, sondern um auch beurteilen zu können, wann die Dependenzpflege an ihre Grenzen gerät und professionelle Unterstützung unerlässlich wird (vgl. Breidert 2001: 18f; Faes et al. 1999: 117; Orem 1997: 329ff.; Schänzle-Geiger 2006: 34).

Für konstruktive Interaktionsmuster zwischen pflegenden und zu pflegenden Angehörigen ist die Biografiearbeit essentiell, damit die pflegenden Angehörigen weiterhin einen Zugang zu den Menschen mit Demenz erhalten bzw. wiedererlangen und somit regressionshemmende Maßnahmen einleiten können (vgl. Breidert 2001: 26, 41). Nicht zuletzt sind für eine situationsgerechte Handlung Kompetenzen wie zum Beispiel Zeitmanagement- und Konfliktmanagementkompetenzen sowie demenzspezifische Pflege- und Gesprächstechniken erforderlich (vgl. BMG 2008 b: 52; Dech 2009: 83; Haberstroh et al. 2006: 362; Meyer et al. 2008: 92, 94). So sollten zum Beispiel pflegende Angehörige auf ihre verbale und nonverbale Kommunikation achten, da der demenzkranke Mensch im Krankheitsverlauf weniger auf die unmittelbare Handlung als eher auf die Gefühle reagiert, die ihm entgegengebracht werden (vgl. Breidert 2001: 19, 42). Für eine positive Beziehung zwischen pflegenden Angehörigen und demenzkranken Menschen sollten die Angehörigen weiterhin Bestätigungserlebnisse und feste Rituale für den Menschen mit Demenz schaffen und eine gegenseitige Wertschätzung etablieren (vgl. Breidert 2001: 28; BMG 2008 b: 36, 49).

Da die pflegenden Angehörigen im Krankheitsverlauf zunehmend Selbstpflegehandlungen des Menschen mit Demenz übernehmen müssen, ist die Anpassung ihrer körperlichen Fitness an die körperlichen Beanspruchungen sowie

4 Mit Pflegesystemen sind die drei Systeme des Helfens nach Orem gemeint. Diese grundlegenden Pflegesysteme heißen vollständig kompensatorisches System, teilweise kompensatorisches System und unterstützend-erzieherisches System (vgl. Orem 1997: 333).

eine erhöhte Achtsamkeit im Bereich ihrer eigenen Selbstpflege unerlässlich (vgl. Becker 2006: 241; BMG 2008 b: 40; Gloor 2006: 29; Leipold et al. 2006: 231). Auch Wohnraumanpassungen sind notwendig, wenn die häusliche Pflege über einen längeren Zeitraum aufrechterhalten bleiben soll (vgl. Breidert 2001: 66; Jauernig et al. 2007: 85; Meyer et al. 2008: 26, 31).

Wie am Anfang des Abschnittes erwähnt, bedeutet die Auseinandersetzung mit der Krankheit Demenz, dass das ganze Familiensystem Anpassungsleistungen vollziehen muss, damit Veränderungen in den Familienbeziehungen und -prozessen, wie zum Beispiel Veränderungen in den familiär-biografisch zugewiesenen Rollenaufgaben, bewältigt werden können (vgl. Gloor 2006: 30).

3.2 Belastungen pflegender Angehöriger und gesundheitliche Folgen

Wegen der Vielzahl an Anforderungen, die mit der Dependenzpflege einhergehen und im Krankheitsverlauf zunehmen, häufig unzureichenden internen und externen Ressourcen und Selbstpflegedefiziten sowie demenzbedingten Symptomen, können pflegende Angehörige körperlich, emotional, sozial, ethisch-moralisch, zeitlich und finanziell belastet sein (vgl. Adler et al., 1996: 130; Anthes, 2002; BMFSJ, 2002: 201; Blom et al. 1999; Diel et al., 2004: 301; Gräßel, 2000; Gröning et al., 2004: 14; 37 ff.; Hejda, 2002; Isfort et al., 2008; Kröger et al. 2006: 55; Kurz et al., 2005; Rainer et al., 2002; Schneekloth et al. 2005: 243; Wilz et al., 2005: 26; Zank et al., 2006). Zum Beispiel können sie krankheitsbedingte Anforderungen – wie die Betreuung des demenzkranken Angehörigen – nicht abgeben, weil soziale Netzwerke (externe Ressource) aufgrund der Symptome der Demenz schlechter mobilisierbar sind (vgl. Gloor 2006: 31; Pinquart et al. 2002: 86; Schneekloth 2006: 410). Auch interne Ressourcen[5] werden zu Beginn der häuslichen Pflege häufig unzureichend von pflegenden Angehörigen erweitert, da sie zu diesem Zeitpunkt kaum den Verlauf, die Dauer der Demenzkrankheit und die damit verbundenen Anforderungen einschätzen können (vgl. Meyer et al. 2008: 26f). Im weiteren Pflegeverlauf stehen den Angehörigen aufgrund des Zeitmangels und fehlender externer Ressourcen noch

[5] Wegen unzureichendem Wissen und / oder unzureichender Fähigkeiten können pflegende Angehörige nicht entscheiden, was getan werden kann und muss (= geringes Gefühl der Verstehbarkeit). Dies führt dazu, dass Anforderungen kaum bewältigt werden können, wodurch das Gefühl der Handhabbarkeit sinkt. Eine Voraussetzung für die Handhabbarkeit ist nämlich, dass pflegende Angehörige eine klare Vorstellung von ihren Anforderungen haben, um sich geeignete Ressourcen anzueignen (vgl. Antonovsky 1997: 37f; Kruijswijk Jansen et al. 1997: 32f).

weniger Möglichkeiten zur Verfügung ihre internen Ressourcen zu erweitern (vgl. Beyrodt et al. 2007: 46; Vetter et al. 1997: 181f). Somit erhöht sich das Risiko für die Angehörigen, im Pflegeverlauf Belastungen ausgesetzt zu sein.

Körperliche Belastungen und Erschöpfungserscheinungen können durch die hohen körperlichen Beanspruchungen und die großen Kraftanstrengungen aufgrund der Pflege des demenzkranken Menschen entstehen (vgl. Breidert 2001: 69; Beyrodt et al. 2007: 45; Meyer 2006: 36; Stuhlmann 2003: 85). Besonders hoch belastet sind ältere pflegende Angehörige, da sich mit dem Alter und mit dem wachsenden Spektrum an Dependenzpflegeerfordernissen das körperliche Wohlbefinden zusehends verschlechtert (vgl. Winkler et al. 2006: 20).

Pflegende Angehörige können wegen des kognitiven Abbaus des Menschen mit Demenz emotional belastet sein (vgl. Schacke et al. 1998: 356). Wiederholungen von Fragen oder das Unverständnis gegenüber logischen Argumentationen sind zum Beispiel Auslöser von Wut, Zorn sowie verbaler und nonverbaler Aggression (vgl. Gloor 2006: 30; Meyer 2006: 36). In der LEANDER-Studie wurde festgestellt, dass dabei verbale Aggressionen am häufigsten vorkommen (vgl. Zank et al. 2007: 25).

Aber auch nichtkognitive Symptome können pflegende Angehörige emotional belasten. Aufgrund der Veränderung des ganzen Seins des demenzkranken Menschen müssen Angehörige täglich etwas mehr von der vertrauten Person Abschied nehmen, was für sie sehr schmerzhaft ist (vgl. Gloor 2006: 29f; Leipold et al. 2006: 229; Zank et al. 2007: 24). Abweichendes Verhalten, wie zum Beispiel Perversionen, Halluzinationen sowie Verlustängste des Menschen mit Demenz können zu intra- und interpersonellen Konflikten bei den pflegenden Angehörigen führen, die sie wiederum emotional belasten (vgl. BMG 2008 b: 32). Diese Ausführungen verdeutlichen, warum sowohl demenzbedingte Verhaltensauffälligkeiten und Persönlichkeitsveränderungen als auch der Umgang mit den psychischen Veränderungen als besonders belastend von pflegenden Angehörigen angesehen werden (vgl. Breidert 2001: 67; Dech 2009: 80; Dörpinghaus et al. 2006: 26; Rainer et al. 2002: 145f). Weiterhin kann die Hilflosigkeit gegenüber dieser Krankheit sowie ihre Unheilbarkeit Emotionen wie Angst, Sorge und Furcht bei den Angehörigen auslösen (vgl. Beyrodt et al. 2007: 45; Gloor 2006: 29f).

Sozial belastend wirkt sich die Einschränkung der Unabhängigkeit des pflegenden Angehörigen aufgrund der hohen pflegerischen Beanspruchung aus (vgl. Rainer et

al. 2002: 145; Winkler et al. 2006: 17, 22). Neben der Vernachlässigung der persönlichen Interessen, Freizeitaktivitäten und beruflichen Aktivitäten werden auch soziale Netzwerke und Beziehungen aufgegeben, wodurch eine soziale Teilhabe kaum noch möglich ist (vgl. Auer et al. 2007: 169; Gloor 2006: 30; Stuhlmann 2003: 84f). Ferner können die mangelnde soziale Anerkennung der pflegerischen Leistungen sowie familienstrukturelle Krisen aufgrund der Neuverteilung der Rollen zu sozialen Belastungen führen (vgl. Dech 2009: 77; Gloor 2006: 30). Eine weitere Belastung kann für pflegende Angehörige die Anwendung von physischer und psychischer Gewalt gegenüber dem demenzkranken Angehörigen sein. So empfinden Angehörige eine ethisch-moralische Belastung, wenn sie den demenzkranken Menschen zu seinem eigenen Schutz entmündigen oder freiheitsentziehende Maßnahmen durchführen (vgl. Beyrodt et al. 2007: 45).

Weiterhin übernehmen pflegende Angehörige oft die Doppelaufgabe der Durchführung und des Managens der Pflege des Menschen mit Demenz (vgl. Beyrodt et al. 2007: 46; Stuhlmann 2003: 85). Dies kann zu erheblichen zeitlichen Belastungen führen. Erschwerend kommt im zeitlichen Verlauf noch hinzu, dass aufgrund der Symptome eine ständige Einsatzbereitschaft rund um die Uhr sowie ein auf die Pflege ausgerichteter Tagesablauf notwendig werden (vgl. Beyrodt et al. 2007: 46; Dech 2009: 77; Schäufele et al. 2005: 122). Somit haben pflegende Angehörige kaum noch Zeit für den energieverbrauchenden Prozess der Antragstellung für gesetzlich geregelte Finanzierungshilfen (vgl. Meyer et al. 2008: 32, 34). Auch der lange Bearbeitungszeitraum kann pflegende Angehörige von der Beantragung zurückschrecken lassen, so dass sie es vorziehen die Kosten selber zu tragen (vgl. ebd. 2008: 55). Die Nichtbeantragung der Finanzierungshilfen sowie die notwendige Vorauszahlung einzelner Leistungen der Pflegeversicherung können pflegende Angehörige finanziell erheblich mehr belasten (vgl. Beyrodt et al. 2007: 47; Gloor 2006: 29f).

Aufgrund der Vielzahl an Belastungen, die pflegende Angehörige von demenzkranken Menschen erfahren können, wird auch die Beziehung zum demenzkranken Angehörigen belastet, was in gegenseitige Aggressionen münden kann (vgl. BMG 2008 b: 40; Gräßel 1998 b: 61; Thoma et al. 2004: 350).

Die hier genannten Belastungen bedingen negative gesundheitliche Folgen für die pflegenden Angehörigen, wenn sie nicht bewältigt werden. So können pflegende Angehörige aufgrund der Belastungen depressiv werden, was wiederum die

Lebensqualität erheblich einschränkt (vgl. Gloor 2006: 29; Schäufele et al. 2005: 124). Die Lebensqualität kann aber auch durch Belastungen aufgrund von Rollen- und Bedürfniskonflikten beeinträchtigt sein (vgl. Schacke et al. 1998: 359). Weitere Gesundheitsprobleme sowie ein erhöhtes Krankheitsrisiko können durch Schlafstörungen, die ihre Ursache im gestörten Schlafrhythmus der demenzkranken Menschen haben, und wegen sinkenden Wohlbefindens entstehen (vgl. Dörpinghaus et al. 2006: 26; Meyer et al. 2008: 65; Schäufele et al. 2005: 123).

Körperliche Belastungen der pflegenden Angehörigen können zu Erschöpfungssymptomen, Herz- und Magenbeschwerden, Krankheiten des Muskel- und Skelettsystems sowie zu chronischen Gesundheitsproblemen wie Hypertonie und Arthrose führen (vgl. Auer et al. 2007: 170; Breidert 2001: 69; Gräßel 1998 b: 60f; Leipold et al. 2006: 228; Meyer 2006: 36). Weiterhin haben Schulz et al. (1999: 2217) bei ihren Untersuchungen ein erhöhtes Mortalitätsrisiko der pflegenden Angehörigen diagnostiziert. Außerdem sind pflegende Angehörige aufgrund zeitlicher Belastungen in ihrer sozialen Teilhabe eingeschränkt, was zur sozialen Isolation führen kann (vgl. Gloor 2006: 29; Meyer et al. 2008: 52; Salomon 2005: 15).

Trotz der hier aufgezeigten gesundheitlichen Defizite, die die Belastungen zur Folge haben können, soll nicht die Vorstellung vermittelt werden, dass pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz keine Freude empfinden oder kein Wohlbefinden haben. Einzelne Studien belegen, dass die Dependenzpflege von demenzkranken Menschen eine positive Wirkung auf die Angehörigen haben kann. So wurde zum Beispiel in der LEANDER-Studie festgestellt, dass die jahrelange Pflege und fehlende soziale Anerkennung zum Persönlichkeitswachstum der pflegenden Angehörigen führt, wenn diese sich mit ihrer Situation kritisch-reflexiv auseinandergesetzt haben. Die schwierige Lebenssituation – Dependenzpflege eines demenzkranken Verwandten ohne soziale Anerkennung und Unterstützung – kann also das Wissen der pflegenden Angehörigen über sich selbst und ihr Leben fördern, wenn sie die Veränderung in ihrem Leben als Chance zum inneren Wachstum wahrnehmen. Für die persönliche Weiterentwicklung ist es somit notwendig, dass sich die Angehörigen ihren Anforderungen im Leben stellen und sich mit diesen auseinandersetzen. In der oben genannten Studie berichteten demzufolge reflektierende Angehörige, dass sie durch die Dependenzpflege viel gelernt haben, reifer geworden sind sowie eine neue Vorstellung davon bekommen haben, was im Leben wichtig ist (vgl. Leipold et al. 2006: 230f).

Weiterhin haben in der EUROFAMCARE-Studie 85% der Angehörigen (n = 1003) ihre Lebensqualität trotz hoher Belastung als sehr gut eingeschätzt, da ihnen die Pflege ihres Familienmitgliedes ein gutes Gefühl vermittelt (vgl. Kofahl et al. 2005: 493). Dieses gute Gefühl bzw. die Zufriedenheit bei der Dependenzpflege wurde in der Canadian Study of Health and Aging Working Group als wichtige Bewältigungsressource der pflegenden Angehörigen identifiziert. 70 % der befragten Angehörigen (N = 204) verbinden mit der Dependenzpflege positive Gefühle – wie Gemeinschaft erfahren (22,5 %), sich erfüllt fühlen (21,8%) und Freude empfinden (12,8%) (vgl. Cohen et al. 2002: 187). Wenn jedoch die Angehörigen mit ihrer Rolle als Dependenzpflege-Handelnde nicht zufrieden sind oder kein gutes Gefühl bei der Pflege ihres demenzkranken Familienmitgliedes verspüren, steigt das Risiko an Depression zu erkranken und weitere Gesundheitsdefizite zu erleiden (vgl. ebd. 2002: 188).

3.3 Effektivität niedrigschwelliger Entlastungsangebote

Damit die oben beschriebenen Belastungen für die pflegenden Angehörigen aufgehoben, verringert oder verhindert werden können, werden in Deutschland zunehmend Entlastungsangebote initiiert. Um jedoch ihre entlastende Wirkung entfalten zu können, müssen die Entlastungsangebote zuerst von den Angehörigen in Anspruch genommen werden. Die Inanspruchnahme wird dann positiv gefördert, wenn die Angehörigen über die Entlastungsangebote beraten werden (vgl. Laag et al. 2010: 184) und zwar von einer Person, die ihnen schon bekannt ist und die sich im Gesundheitsversorgungssystem auskennt (vgl. Brodaty et al. 2005: 542). Weiterhin ist der direkte Kontakt zu den Angehörigen die beste Möglichkeit, um Hemmschwellen der Inanspruchnahme zu minimieren sowie Bedarfe und Ressourcen frühzeitig zu erkennen (vgl. Brodaty et al. 2005: 542; Dörpinghaus et al. 2006: 28; Schneekloth 2006: 411).

Neben einer bedürfnisorientierten Verfügbarkeit von Entlastungsangeboten (vgl. Weimer 2008: 32f; Wißmann 2007 b: 54) wird vor allem in internationalen Studien darauf hingewiesen, dass Fahrdienste die Nutzung der Angebote erleichtern können (vgl. Biegel et al. 1993: 433; Kosloski et al. 1993: 411; Toseland et al. 2002: 1261). Darüber hinaus wurde in Studien zu Betreuungsangeboten festgestellt, dass die Qualität der Pflege und somit die Kompetenzen der Betreuer das Inanspruchnahmeverhalten positiv beeinflussen können (vgl. Gräßel et al. 2009: 5;

Kosloski et al. 1993: 411). Dessen ungeachtet haben nach Sauers Berechnungen im Jahr 2005 nur 17,5% der Leistungsberechtigten Entlastungsangebote nach § 45 b SGB XI in Anspruch genommen (vgl. Sauer 2007 b: 189). Wenn jedoch die Angehörigen Entlastungsangebote nutzen, welche entlastende Wirkung haben diese Angebote dann für sie?

Die durch Entlastungsangebote erzielten Effekte in Hinblick auf Entlastung können die Gesundheit und die Selbstpflege des pflegenden Angehörigen sowie dessen Dependenzpflegekompetenz positiv beeinflussen.

Zunächst können Entlastungsangebote zu einem besseren Allgemeinzustand der pflegenden Angehörigen führen (vgl. Brodaty et al. 1989: 1378). Die Nutzung von Entlastungsangeboten hat zum Beispiel zur Folge, dass die Lebensqualität (vgl. Knauf 2004: 127), das Wohlbefinden (vgl. Hinchliffe et al. 1995: 845) sowie die psychische und physische Gesundheit der Angehörigen gefördert wird (vgl. Vetter et al. 1997: 182). So können Angehörige psychisch entlastet sein, wenn sie bei der Initiierung von sozialen Kontakten zu anderen Betroffenen unterstützt werden (vgl. Dörpinghaus et al. 2006: 27; Faes et al. 1999: 117; Gloor 2006: 31). Der Erfahrungsaustausch, das Erkennen von Gemeinsamkeiten, die Solidarität und Anerkennung stärkt dann das Dazugehörigkeitsgefühl sowie das Selbstwertgefühl der Angehörigen (vgl. Faes et al. 1999: 117; Gloor 2006: 31; Kern 2007: 147; Schänzle-Geiger 2006: 33).

Ferner wurde in einzelnen Studien auf eine verminderte Mortalitätsrate und eine verbesserte Selbstpflegekompetenz der Angehörigen bei Inanspruchnahme von Entlastungsangeboten hingewiesen (vgl. Kuzuya et al. 2006: 1368; Laag et al. 2010: 184).

Außerdem können Entlastungsangebote auch zur Förderung der Dependenzpflegekompetenz führen. So werden die Verhaltensmuster der Angehörigen im Umgang mit dem demenzkranken Menschen – speziell das Kommunikationsverhalten – optimiert (vgl. Haupt et al. 2000: 503; Laag et al. 2010: 183) und ihre Bewältigungskompetenz im häuslichen Zusammenleben gesteigert (vgl. Jost et al. 2006: 147). Ebenso können durch die Nutzung von Entlastungsangeboten intrapersonale Rollenbelastungen der Angehörigen abnehmen und ihre Pflegemotivation gesteigert werden (vgl. Haupt et al. 2000: 503; Laag et al. 2010: 184). Weiterhin fördert die Inanspruchnahme von Entlastungsangeboten den Zugang zu weiteren Entlastungsangeboten (vgl. Auer et al. 2007: 173; Laag et al.

2010: 183; Schänzle-Geiger 2006: 34) und einen längeren Verbleib des Menschen mit Demenz in seiner häuslichen Umgebung (vgl. Eloniemi-Sulkava et al. 2004: 39; Vetter et al. 1997: 182).

Die hier genannten positiven Wirkungen der Entlastungsangebote sind jedoch aufgrund der Heterogenität der Angebote und der mangelnden Vergleichbarkeit der individuellen Situation der einzelnen pflegenden Angehörigen nicht auf andere Entlastungsangebote und Untersuchungssettings übertragbar.

Allgemein ist noch zur Wirkung von Entlastungsangeboten zu erwähnen, dass diese am effektivsten entlasten, wenn sie sowohl auf der Verhaltens- als auch auf der Verhältnisebene des Dependenzpflegesystems ansetzen (vgl. Pinquart et al. 2002: 94f). So ist zum Beispiel die psychosoziale Unterstützung ein bedeutender Aspekt von Entlastung (vgl. Dörpinghaus 2006: 34; Pinquart et al. 2002: 94; Wißmann 2007 b: 53), da die Vermittlung von Informationen und die Übernahme von Dependenzpflegehandlungen alleine nicht auszureichen scheint (vgl. Thompson et al. 2007: 8).

Wie das Literaturstudium gezeigt hat, ist die Dependenzpflege von Menschen mit Demenz ein häufiges Phänomen und eine gesellschaftlich relevante Versorgungsform. Aber die Aufrechterhaltung des Dependenzpflegesystems ist angesichts der zahlreichen mit ihr verbundenen Belastungen einerseits und der nicht einfach zu erzielenden Entlastung andererseits ein bedeutsames klinisches Problem. Im nachfolgenden Kapitel werden die sich aus der Betrachtung der Literatur ergebenden Fragestellungen und die Methodik zur Beantwortung dieser begründet.

Im Rahmen der Literaturrecherche konnten zwar Studien zur Deckung des Entlastungsbedarfs durch Entlastungsangebote allgemeiner Art und deren Verbesserungsmöglichkeiten in Bezug auf die Inanspruchnahme identifiziert werden. Jedoch sind die Ergebnisse nicht ohne weiteres auf die niedrigschwelligen Betreuungsgruppen in Deutschland übertragbar, da die Untersuchungen in anderen Kulturkreisen und Gesundheitssystemen stattfanden oder sich auf andere Entlastungsangebote bezogen (Pinquart et al. 2002: 94). In Deutschland haben neuere Studien die Entlastung durch verschiedene Entlastungsangebote (Laag et al. 2010: 182; Frey et al. 2011: 271; Isfort et al. 2011: 133) und auch durch Betreuungsgruppen untersucht (Gräßel et al. 2009: 394). Die Einschätzung eines spezifischen Betreuungsangebots durch deren Nutzerinnen und Anbieter ist bislang jedoch nicht erforscht worden. Diese Wissenslücke im Hinblick auf die Deckung des

Entlastungsbedarfs durch ein spezifisches niedrigschwelliges Betreuungsangebot aus der Sicht der Nutzerinnen und der Anbieter soll in dieser Studie geschlossen werden.

4 Methodisches Vorgehen in der Untersuchung

In diesem Kapitel werden die methodischen Schritte der Untersuchung dargelegt. Der zentrale Untersuchungsgegenstand dieser Studie richtet sich auf die Deckung des Entlastungs- und Unterstützungsbedarfes derjenigen Dependenzpflege-Handelnden, deren Angehörige mit Demenz an den durch das DSZ koordinierten Entlastungsangeboten partizipieren. Daneben werden auch pflegende Angehörige einbezogen, die noch kein Entlastungsangebot nutzen, um Aufschluss über die Faktoren zu erhalten, die ihren Entscheidungsprozess über die Nutzung von Entlastungsangeboten beeinflussen. Neben der Sichtweise der Zielgruppe, wird auch die der fachlichen Anbieter von Entlastungsangeboten in den Blick genommen. So werden die Pflegedienstleitungen (PDLs) der ambulanten Pflegedienste, an denen diese niedrigschwelligen Betreuungsangebote angesiedelt sind, die Pflegefachkräfte als Ansprechpersonen in den Betreuungsgruppen (APBs) und die Pflegenden aus den ambulanten Pflegediensten der IGDB befragt. Der Abbildung 2 kann entnommen werden, welche Akteure in die Gestaltung der Betreuungsgruppen für Menschen mit Demenz eingebunden sind.

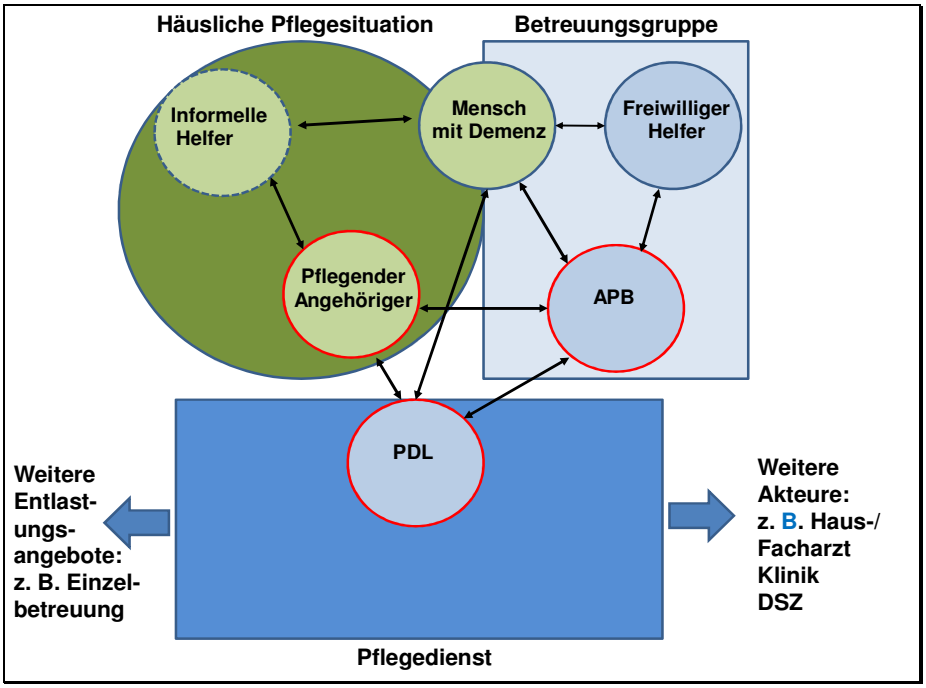


Abb. 2: Setting der Betreuungsgruppe

Sowohl die APBs als auch die PDLs haben als Pflegefachkräfte i.d.R. Einblicke in die häuslichen Pflegesituationen bzw. im Rahmen der regelmäßig stattfindenden Pflegeberatung der Angehörigen (vgl. SGB XI, § 37 Abs. 3). Ihre Einschätzungen zur Deckung des Entlastungsbedarfs mittels der Betreuungsgruppen und der häuslichen Einzelbetreuung sind wichtig, weil sie aus der pflegefachlichen Perspektive ermessen, welche konkreten Möglichkeiten zur Entlastung und Unterstützung zur Verfügung stehen. Außerdem ist ihre Erfahrung zur Effektivität der Entlastungsangebote im Hinblick auf eine wirksame Entlastung pflegender Angehöriger und die Herausarbeitung weiterer Erfordernisse von Bedeutung. Damit sollen vor allem auch Angebotslücken und „blinde Flecken“ aufgedeckt werden. Insgesamt erstreckte sich der Untersuchungszeitraum der drei zentralen Teilstudien von April 2009 bis Januar 2012. Die Abbildung 3 zeigt die drei zentralen Teilstudien.

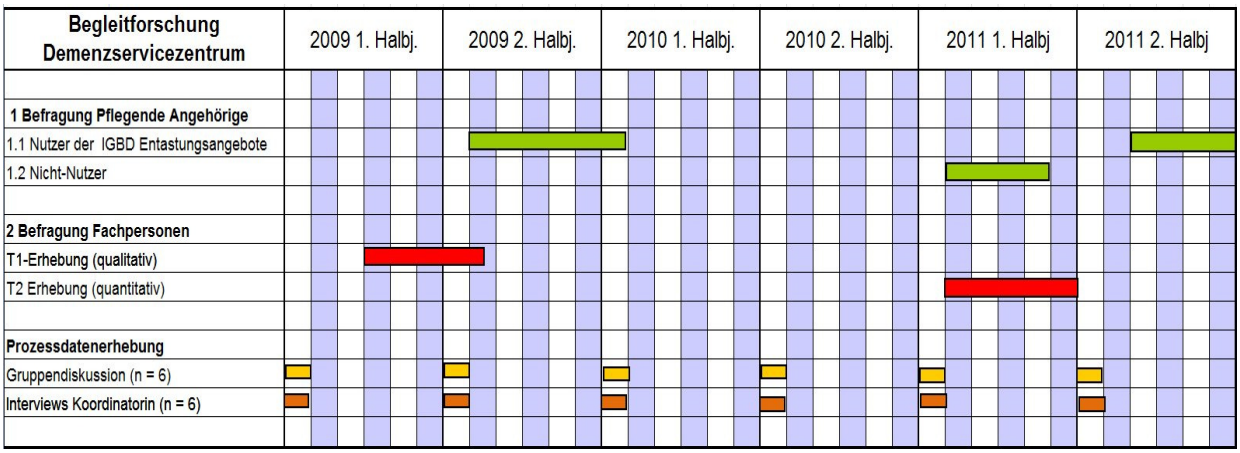


Abb. 3: Zeitraum der Untersuchung

Der nachfolgende Abschnitt verdeutlicht die methodischen Grundlagen für die quantitative und für die qualitative Befragung der Zielgruppe der pflegenden Angehörigen.

4.1 Erhebung der Perspektive der pflegenden Angehörigen zum Zugang und zur Deckung ihres Entlastungsbedarfs durch die Entlastungsangebote der IGDB

Gemäß dem Auftrag des DW Darmstadt-Dieburg ist der Entlastungsbedarf pflegender Angehöriger von Menschen mit Demenz im Landkreis Darmstadt-Dieburg zu erheben. Das Ziel in der Erhebung des Entlastungs- und Unterstützungsbedarfs besteht darin, bestehende Entlastungsangebote noch besser auf den tatsächlichen Entlastungsbedarf der Zielgruppe abzustimmen. Zudem sollen etwaige Lücken im

derzeitigen Spektrum an Entlastungsangeboten aufgedeckt werden. Hierzu sind die Perspektiven der Nutzerinnen wie auch der Nicht-Nutzerinnen von Entlastungsangeboten einbezogen worden.

Die Befragung der Nutzerinnen von Entlastungsangeboten der IGDB

Zur Erreichung dieser Untersuchungsziele dienen die folgenden Forschungsfragen:

- Welchen Bedarf an Entlastung und Unterstützung haben pflegende Angehörige von Betreuungsgästen mit Demenz, die bereits an einem Entlastungsangebot der IGDB im Landkreis Darmstadt-Dieburg partizipieren?
- Welche Entlastungsangebote sind ihnen im Landkreis bekannt?
- Welche Entlastungsangebote werden von ihnen in Anspruch genommen?
- Inwiefern decken die derzeitigen Angebote ihren Bedarf nach Unterstützung und Entlastung ab?
- Wie bewerten sie das neu etablierte Entlastungsangebot des Demenzservicezentrums?

Da diese Zielgruppe, wie im Rahmen der Literaturstudie deutlich wurde, nicht einfach zu erreichen ist, werden in dieser Teilstudie diejenigen pflegenden Angehörigen zu zwei Zeitpunkten befragt, die bereits an den über das DSZ koordinierten Entlastungsangeboten in Form der Betreuungsgruppen oder häuslichen Einzelbetreuungen partizipieren. Aufgrund der umfassenden Datenlage einerseits und aufgrund der Zugangsproblematik andererseits findet dafür ein für den Untersuchungsgegenstand modifizierter Fragebogen Verwendung, der um halbstrukturierte Fragen ergänzt worden ist. Mittels dieses schriftlichen Fragebogens, der in Anlehnung an BIZA-D und die HPS-Skala unter Ergänzung von relevanten Ausschnitten aus dem Traject-Modell konzipiert worden ist, werden pflegende Angehörige zur Einschätzung ihrer Pflegesituation, ihres damit im Zusammenhang stehenden Entlastungsbedarfs, ihres Kenntnisstands zu den Angeboten im Landkreis, zu deren Inanspruchnahme und zu ihrer Einschätzung des neuen Angebots des DSZ schriftlich befragt (vgl. Gräßel 1993; Zank et al., o. J.; Zank et al. 2006; Zank/ Schacke o. J.; Höhmann 2007; Corbin & Strauss 2010). Kriterien für die Auswahl des BIZA-D und der HPS-Skala waren deren nachgewiesene Eignung zur Erfassung der Belastungssituation pflegender Angehöriger von Menschen mit Demenz (Zank et al. 2006). Der Fragebogen ist um weitere geschlossene und offene Fragen zur Erfassung des Unterstützungs- und Entlastungsbedarfs sowie der

Inanspruchnahme von Entlastungsangeboten und deren Bewertung ergänzt worden (vgl. Friedrichs 1980; Kromrey 2002; Kirchhoff et al. 2003; Polit et al. 2004). Wie die Befunde des Literaturstudiums belegen, handelt es sich bei den Probanden aufgrund deren Pflegebelastung und der Tendenz, die mit der Krankheit Demenz verbundene Problematik im Familiensystem nicht publik zu machen, um eine vulnerable Gruppe von Untersuchungsteilnehmerinnen, für deren Erreichung eine besondere Zugangsproblematik zu bewältigen war (vgl. Polit et al. 2004). Fragebögen boten sich als eine anonyme Art der Befragung an, so dass die Probanden nicht in die Verlegenheit kamen, durch für sie fremde Personen befragt zu werden und dadurch möglicherweise einen Schaden zu erleiden. So sind die Fragebögen über die APBs und mitunter auch über die PDLs als vertraute Personen an die Angehörigen der Betreuungsgäste in den Betreuungsgruppen verteilt worden. Der Fragebogen ist mitunter in einem face-to-face Gespräch zusammen mit den Angehörigen ausgefüllt worden, um etwaige Zugangsprobleme aufgrund der sensiblen Thematik zu überwinden (Girtler 2001; Wolff 2003). Diese Strategie der Fragebogenverteilung hat sich angesichts der erzielten Rücklaufquote bewährt. Auch aus methodischen Gründen bot sich ein Fragebogen an, um möglichst viele Nutzerinnen der Entlastungsangebote einbeziehen zu können. Nicht zuletzt ist im Rahmen der Literaturstudie eine tragfähige Wissensbasis zur Strukturierung des Fragebogens identifiziert worden.

Das Einverständnis zur Teilnahme an der Studie ist durch eine informierte Zustimmung erteilt worden. Zu diesem Zweck ist den Fragebögen jeweils ein Anschreiben der forschungstragenden Institution beigefügt worden, in der das Ziel und der Inhalt der Untersuchung dargelegt worden sind (vgl. Friedrichs 1980). Zudem ist Anonymität zugesichert worden.

Fragebogenkonstruktion

Mittels des Fragebogens sind der Entlastungsbedarf, die Bekanntheit der Angebote, deren Inanspruchnahme, die Deckung des Entastungsbedarfs durch diese und die Bewertung des Angebots des DSZ bei den pflegenden Angehörigen von Betreuungsgästen mit Demenz erhoben worden. In Einklang mit den Forschungsfragen weist der entwickelte Fragebogen daher die folgenden Dimensionen auf (s. Abb. 4).

- Teil A: Entlastungs- und Unterstützungsbedarf
- Teil B: Kenntnis und Inanspruchnahme von Entlastungsangeboten
- Teil C: Bewertung des Angebots des DSZ
- Teil D: Soziodemografische Angaben.

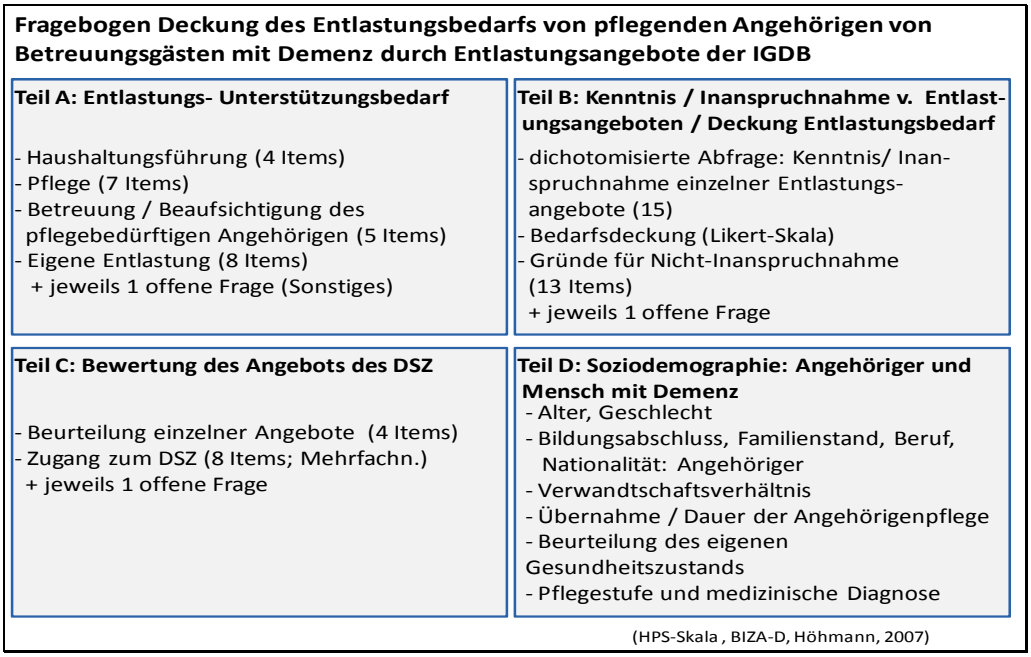


Abb. 4: Dimensionen des Fragebogens „Deckung des Entlastungsbedarfs pflegender Angehörigen von Betreuungsgästen“

Der Entlastungs- und Unterstützungsbedarf ist über die Kategorien Haushaltsführung (vier Items), Pflege (sieben Items), Betreuung / Beaufsichtigung des pflegebedürftigen Angehörigen (fünf Items) und Eigene Entlastung (acht Items) operationalisiert worden. Für die ersten drei Kategorien sind Items aus dem BIZA-D und der HPS-Skala entnommen worden bzw. die Itemformulierung hat sich an diesen Instrumenten orientiert. Dies ist sinnvoll, weil insbesondere der BIZA-D-Fragebogen nachgewiesermaßen die Belastung pflegender Angehöriger von Menschen mit Demenz valide misst (vgl. Zank et al. 2006).

Die vierte Kategorie „Entlastung in den Bewältigungsarbeiten“ ist im Fragebogen als „Eigene Entlastung“ bezeichnet worden, weil dies eher der Alltagssprache der Probanden entspricht. Inhaltlich basiert diese Kategorie auf dem Traject-Modell. In dieser spiegeln sich alltags-, biografie-, krankheitsbezogene Bewältigungsarbeiten und Steuerungsarbeiten wider, da diese wesentlichen Anforderungen in der Bewältigung der Krankheit Demenz im Dependenzpflegesystem in den genannten Instrumenten weniger explizit enthalten sind (vgl. Corbin/ Strauss 2010).

Der Entlastungs- und Unterstützungsbedarf unterhalb der oben aufgeführten vier Kategorien wird auf einer vierstufigen Likert-Skala von sehr hoch, hoch, gering bis

nicht vorhanden erfasst. Die Items sind geschlossen formuliert. Außerdem ist jeder Kategorie eine offen formulierte Frage angefügt, in der die Probanden sich frei zur jeweiligen Kategorie im Rahmen des Entlastungs- und Unterstützungsbedarfs äußern konnten.

Zur Ermittlung der Kenntnis und Inanspruchnahme von Entlastungsangeboten sind alle relevanten Angebote aufgeführt worden. Die Probanden hatten hier auf der dichotomisierten Skala ja / nein die Möglichkeit anzugeben, ob sie ein Angebot kennen und ob sie es in Anspruch nehmen. Dann wurde mittels einer Likert-Skala erfasst, ob und in welcher Weise das in Anspruch genommene Entlastungsangebot den Entlastungsbedarf der Probanden deckt. Dazu waren die folgenden Ausprägungen angegeben: vollständig, teilweise, wenig und nicht. Mit einer offen formulierten Anschlussfrage wurden die Gründe eruiert, wenn die Deckung des Entlastungsbedarfs mit teilweise, wenig oder nicht bewertet wurde (Frage 8).

Zur Beantwortung der Forschungsfrage nach den die Inanspruchnahme beeinflussenden Faktoren wurden Items auf der Basis des Literaturstudiums formuliert. Die Probanden konnten ihre Zustimmung oder Ablehnung zu diesen Items auf einer dichotomisierten Skala mit den Ausprägungen ja / nein angeben. Auch hier konnten die Probanden mittels einer offenen Frage weitere Angaben zu ihrem Inanspruchnahmeverhalten machen. Ergänzt wurden diese Fragen durch zwei offene Fragen nach den Umständen, unter denen Entlastungsangebote in Anspruch genommen würden und zu Angeboten, die aus Sicht der Befragten fehlen.

Schließlich zielten vier weitere geschlossene Fragen auf die Beurteilung zentraler Angebote des DSZ anhand einer vierstufig ordinalskalierten Rangordnung mit den Ausprägungen sehr gut, eher gut, eher schlecht und schlecht. Zudem konnten die Befragten in zwei offenen Fragen weitere Angebote bewerten und dies begründen. Dieser Teil des Fragebogens der Bewertung des DSZ endete mit einer geschlossenen Frage nach der Zugangsweise zum DSZ, in der relevante Akteure angegeben werden konnten.

Als Soziodemografische Variablen sind Informationen geschlossen erfragt worden, die sich angesichts des Literaturstudiums als relevant erwiesen haben. Mitunter konnte diese in offenen Anschlussfragen weiter präzisiert werden.

Der Fragebogen schloss mit einer offenen Frage nach Gesichtspunkten, die für die Befragten außerdem wichtig sind und bislang nicht Gegenstand der Erhebung waren.

Zugang zum Forschungsfeld und Datenerhebung

Der Zugang zu den zu befragenden pflegenden Angehörigen wurde über die PDLs und APBs der die Entlastungsangebote tragenden ambulanten Pflegedienste und der Pflegeeinrichtung hergestellt. Die Studie wurde in mehreren Informationsveranstaltungen im Rahmen von Arbeitssitzungen der Interessengemeinschaft Demenzbetreuung (IGDB) vorgestellt. In dieser informierte das wissenschaftliche Team über den Inhalt und den Ablauf der Untersuchung. Die anwesenden PDLs konnten zur Mitwirkung an der Untersuchung gewonnen werden. Über die Koordinatorinnen des DSZ und die Leitungspersonen der IGDB sind die Kontakte zu den anderen Einrichtungen der IGDB hergestellt worden. In Telefonanten und mittels der Präsentation über das Forschungsvorhaben konnten insgesamt 12 (T1) und 14 (T2) Einrichtungen der IGDB zur Mitwirkung an dieser Befragung gewonnen werden.

Datenerhebung, Sample und Rücklauf

Das Sample der T1-Erhebung besteht aus elf von zwölf ambulanten Pflegeeinrichtungen und einer stationären Pflegeeinrichtung als Träger der Entlastungsangebote der IGDB. Von den insgesamt 84 zum Erhebungszeitraum von Juli 2009 – Januar 2010 an diesen Entlastungsangeboten partizipierenden pflegenden Angehörigen haben 53 Probanden geantwortet. Mit in die Stichprobe wurde eine Klinik des Landkreises aufgenommen, in deren geriatrischer Abteilung Menschen mit einer neu diagnostizierten Demenz versorgt werden. Hierüber sind drei weitere Fragebögen mit in die Stichprobe eingefügt worden. Somit ergibt sich für das T1-Sample eine Rücklaufquote von 63 %.[6]

Das Sample der T2-Erhebung beinhaltet 12 von 13 ambulanten Pflegeeinrichtungen, eine stationären Pflegeeinrichtung und das DSZ als Träger von Betreuungsgruppen und häuslicher Einzelbetreuung. An diesen Entlastungsangeboten haben nach Auskunft der Programmverantwortlichen zum Zeitpunkt der Erhebung im September bis November 2011 225 Probanden[7] partizipiert. Durch den Rücklauf von 90

[6] Die drei Fragebögen aus der Klinik flossen nicht in die Berechnung der Rücklaufquote ein.

[7] Die im Vergleich zur T1-Erhebung hohe der Zahl der Nutzerinnen lässt sich zum Teil mit der Erweiterung des Samples erklären, da explizit Nutzerinnen ausschließlich häuslicher Einzelbetreuung einbezogen wurden. Zudem handelt es sich nach Auskunft der Programmverantwortlichen um Schätzgrößen, in denen Mehrfachnutzerinnen nicht ausgeschlossen sind. Daher liegt die Rücklaufquote vermutlich höher als angegeben.

Fragebögen ergibt sich eine Quote von 40 %. Die ausgegebenen Fragebögen entsprachen nicht exakt der Grundgesamtheit aller Befragten, sondern waren Schätzgrößen der befragten Pflegedienstleitungen, die eher mehr Fragebögen anforderten als Probanden verfügbar waren.

Datenauswertung

Die Datenauswertung wurde über EXCEL und SPSS vorgenommen. Nach Kodierung der Daten in der Datenmaske in Excel, ist die deskriptive Datenauswertung mittels SPSS vorgenommen worden. Dieser Arbeitsgang wurde an einen externen Sozialwissenschaftler vergeben. Anschließend erfolgte die graphische Aufbereitung der Daten wiederum in Excel.
In einem weiteren Schritt wurden pflegende Angehörige einbezogen, die derzeit noch kein Entlastungsangebot nutzen. Angesichts der geringen Nutzungsrate von Entlastungsangeboten wird mit der Betrachtung der Zugangsstrategien ein zentraler Aspekt in den Blick genommen. Gerade die Untersuchung deren Perspektiven könnte Aufschluss über die Faktoren geben, die die Entscheidung für oder gegen eine Inanspruchnahme von Entlastungsangeboten bedingen. Diese Untersuchung ist Gegenstand der Teilstudie von Mazur (2011).

Befragung von pflegenden Angehörigen ohne Nutzung von Entlastungsangeboten

Im Rahmen dieser qualitativ ausgerichteten Teilstudie verfolgte Mazur (2011) das Ziel, den Entscheidungsprozess pflegender Angehöriger von Menschen mit Demenz zur Inanspruchnahme von Entlastungsangeboten zu erkunden. Damit wird eine besonders vulnerable Zielgruppe in den Blick genommen. Mittels sechs qualitativer Interviews mit acht (zum Teil ehemaligen) Nicht-Nutzern von Entlastungsangeboten identifiziert Mazur (2011) acht innere und äußere auf deren Entscheidungsprozess einwirkende Einflussfaktoren. Diese implizieren weitere Interventionen wie vor allem „die Sensibilisierung der behandelnden Ärzte, eine gezielte und sensible Öffentlichkeitsarbeit sowie der Abbau struktureller Barrieren“ (Mazur 2011: I).

Problematik und Fragestellung

Da Entlastungsangebote trotz bestehenden Bedarfs von vielen pflegenden

Angehörigen von Menschen mit Demenz nur sehr zögernd oder gar nicht in Anspruch genommen werden, besteht die Gefahr der Gefährdung dieser informellen Pflegearrangements (vgl. Laag et al. 2010: 138; Schilder/ Florian 2010). Insbesondere diejenigen pflegenden Angehörigen, die noch kein Entlastungsangebot nutzen, unterliegen der Gefahr, in Anbetracht der Anforderungen dieser informellen Pflege zu dekompensieren. Daher sind im Rahmen dieser Teilstudie Nicht-Nutzer und auch ehemalige Nicht-Nutzer zu ihrer Situation und zu den Gründen der Nicht-Inanspruchnahme von Entlastungsangeboten befragt worden. Der alleinige Zugang zu Nicht-Nutzern hat sich als eine überaus schwierig zu bewältigende Zugangsproblematik erwiesen. Auch aus weiteren methodischen Erwägungen heraus hat sich diese Strategie bewährt, da ehemalige Nicht-Nutzer „im Gegensatz zu Nicht-Nutzern, die zu keiner Zeit Entlastungsangebote in Anspruch genommen haben – nicht nur Angaben darüber machen, was sie zunächst davon abgehalten hat, Entlastungsangebote zu nutzen, sondern auch ausführen, welche Faktoren sie letztendlich doch zu einer Inanspruchnahme bewegten und aus welchen Gründen sie trotz der Inanspruchnahme eines oder mehrerer Entlastungsangebote nicht noch weitere Entlastungsangebote nutzen. Die Forschungsfrage (…) lautet dementsprechend:

- Was kennzeichnet den Entscheidungsprozess zur Inanspruchnahme von Entlastungsangeboten bei pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz?“ (Mazur 2011: 2).

Durchführung der Teilstudie

Der Zugang zu den Probanden ist über mit der Situation der Zielgruppe befassten Kontaktpersonen aus dem Landkreis Darmstadt-Dieburg und der Stadt Darmstadt hergestellt worden (vgl. Mazur 2011: 18). Auf der Basis eines Qualitativen Stichprobenplans sind Teilnehmer ausgewählt worden, die „einen an Demenz erkrankten Angehörigen dauerhaft im häuslichen Umfeld pflegen oder betreuen. Zweitens musste es sich entweder um Frisch-Nutzer, Wenig-Nutzer oder Langzeit-Nicht-Nutzer von Entlastungsangeboten handeln. Drittens mussten diese Personen ihren Wohnsitz im Landkreis Darmstadt-Dieburg oder in der Stadt Darmstadt haben“ (Mazur 2011: 19). In dieser Teilstudie sind von April bis Mai 2011 insgesamt acht Angehörige von Menschen mit Demenz (sechs Frauen: drei Ehefrauen, zwei Töchter,

eine Schwiegertochter und zwei Männer: ein Ehemann und ein Sohn) in sechs problemzentrierten Interviews nach Witzel befragt worden. Zwei Interviews sind auf Wunsch der Angehörigen mit jeweils zwei Interviewpartnern geführt wurden (vgl. Mazur 2011: 20). Den problemzentrierten Interviews lag ein Interviewleitfaden zugrunde. Dieser beinhaltete auf der Basis einer Literaturrecherche die folgenden Themen: „Das Erleben der Pflegesituation von Seiten der pflegenden Angehörigen, ihr subjektiv empfundener Entlastungsbedarf, ihre Gründe für bzw. gegen eine Inanspruchnahme, ihre Erfahrungen mit bestehenden Entlastungsangeboten und ihre Erwartungen und Wünsche“ (Mazur 2011: 21). Die Auswertung erfolgt im Rahmen einer qualitativen Inhaltsanalyse nach Mayring (2010).

4.2 Erhebung der Perspektive der Anbieter auf die Deckung des Entlastungsbedarfs durch die Entlastungsangebote

Auf der Basis des Literaturstudiums ist zur Entlastung pflegender Angehörigen von Menschen mit Demenz festzustellen, dass zwar zahlreiche Studien zu deren Entlastungsbedarf identifiziert werden konnten, diese jedoch aufgrund ihrer Reichweite nicht repräsentativ sind (vgl. Meyer et al. 2008; Tschainer 2007; Adler et al. 1996, Reggentin 2005; Gräßel 2000; 1998 b; Vetter et al. 1997; Beyrodt et al. 2007, Breidert 2001; Zank et al. 2007; Schäufele et al. 2005; Rainer et al. 2002; Florian 2009: 36). Ebenso gibt es Studien zur Sättigung des Entlastungsbedarfes durch Entlastungsangebote, aber die Ergebnisse sind nicht ohne weiteres auf niedrigschwellige Betreuungsangebote in Deutschland übertragbar, da die Untersuchungen in anderen Kulturkreisen und Gesundheitssystemen stattfanden und / oder sich auf andere Entlastungsangebote bezogen (vgl. Pinquart et al. 2002: 96-100; Gräßel et al. 2009: 7). Aufgrund dieser Forschungslücke und in Einklang mit dem Auftrag des DW Darmstadt-Dieburg, welcher auf die Untersuchung der spezifischen Gegebenheiten im Landkreis Darmstadt-Dieburg ausgerichtet ist, wurde in einem ersten Schritt in der T1-Erhebung eine qualitative Forschungsstrategie zur Untersuchung der Fachkraftperspektive verfolgt. Auf dieser explorativen Studie baut die T2-Erhebung auf, deren methodische Implikationen im Anschluss ausgeführt werden.

Die T1-Erhebung der Fachkraftperspektive

Das Ziel dieser Teilstudie bestand darin, über die Einschätzung des Entlastungsbedarfs der Zielgruppe sowie der Deckung durch Betreuungsgruppen und häusliche Einzelbetreuungen Aufschluss über das Ausmaß der Bedarfsdeckung aus der Sicht der Anbieter zu erhalten. Zudem sollen Rückschlüsse auf fördernde und hemmende Bedingungen effektiver Entlastung durch die genannten Angebote eruiert werden. Schließlich soll deutlich werden, ob Angebotslücken aus der Sicht der Anbieter auszumachen sind. Zur Erreichung dieser Forschungsziele standen bei der Erhebung der Perspektive der Pflegedienstleitungen die folgenden Fragen im Vordergrund.

Fragestellungen zur Perspektive der PDLs:

- Wie schätzen die PDLs den Entlastungsbedarf pflegender Angehöriger demenziell erkrankter Menschen im Landkreis Darmstadt-Dieburg ein?
- In welcher Weise reagiert dieser ambulante Pflegedienst bzw. diese Pflegeeinrichtung auf die wahrgenommene Bedarfslage?
    - Durch welche Angebote und inwiefern wird der Entlastungsbedarf gedeckt? (vollständig, teilweise)
    - Inwiefern wird der Entlastungsbedarf durch das & die Entlastungsangebote nicht gedeckt? (Gründe?)
    - Bleiben Lücken im Angebot, die seitens des ambulanten Pflegedienstes & der Pflegeeinrichtung nicht geschlossen werden können? In welcher Weise können diese aus der Sicht der befragten PDLs anderweitig geschlossen werden?
    - Gibt es Angebotsüberschneidungen mit anderen Anbietern?
- Unter welchen Bedingungen werden pflegende Angehörige durch ihren Pflegedienst & ihre Pflegeeinrichtung entlastet?

Wo die PDLs vor allem verantwortlich für die Rahmenbedingungen, finanzielle Aspekte, Öffentlichkeitsarbeit und die Vernetzung mit anderen Anbietern sind, gestalten die Ansprechpersonen in den Betreuungsgruppen (APBs) das Angebot der Betreuungsgruppe inhaltlich und fungieren als fachliche Begleitpersonen für die ehrenamtlichen HelferInnen bei gemeinsamen Gruppenaktivitäten. Zudem koordinieren sie die Arbeit in den Betreuungsgruppen zwischen den pflegenden Angehörigen, den Menschen mit Demenz und den freiwilligen HelferInnen. Bei ihnen handelt sich um Fachkräfte, die überwiegend eine pflegespezifische und vereinzelt

eine sozialpädagogische Qualifizierung aufweisen. Bei den APBs stehen die folgenden Fragestellungen im Vordergrund:

Fragestellungen zur Perspektive der APBs:

- Wie schätzen die APBs den Entlastungsbedarf pflegender Angehöriger demenziell erkrankter Menschen im Landkreis Darmstadt-Dieburg ein?
- Inwiefern wird aus Sicht der APBs dieser Entlastungsbedarf durch die vom Demenzservicezentrum koordinierten Betreuungsgruppen gedeckt?
    - Wo ist eine Bedarfsdeckung gegeben?
    - Wie sind die Betreuungsgruppen aufgebaut?
    - Gibt es Lücken? Bedarf es anderweitiger Angebote?
- Wie sollten Entlastungsangebote konstruiert sein, damit sie die Bedarfe pflegender Angehöriger demenziell erkrankter Menschen decken?
    - Welche Bedingungen sind für eine bedarfsdeckende Arbeit der Betreuungsgruppen zu schaffen?
    - In welcher Weise müssen freiwillige Helfer in der Wahrnehmung ihrer Betreuungsaufgaben unterstützt werden? / Welche Kompetenzen (Fähigkeiten + Fertigkeiten) benötigen freiwillige und professionelle Mitarbeiter, um ihre Arbeit in den Betreuungsgruppen meistern und bewältigen zu können?
    - In welcher Weise müssen pflegende Angehörige in der Wahrnehmung des Betreuungsangebots unterstützt werden? Werden diese in die Gestaltung und Bewertung des Angebots einbezogen? (…)
    - Welcher Ressourcen in Hinblick auf die Rahmenbedingungen bedarf es?

Zudem ist ein so genannter Berater zu seiner Perspektive des Entlastungsbedarfs und dessen Deckung durch die im Landkreis vorhandenen Angebote bzw. zu Angebotslücken befragt worden.

Fragestellungen zur Perspektive des Beraters:

- Wie schätzt der Berater den Entlastungsbedarf pflegender Angehöriger demenziell erkrankter Menschen im Landkreis Darmstadt-Dieburg ein?
- In welcher Weise wird im Landkreis Darmstadt-Dieburg auf die wahrgenommene Bedarfslage reagiert?

- Durch welche Angebote und inwiefern wird der Entlastungsbedarf gedeckt?
- Inwiefern wird der Entlastungsbedarf durch die Entlastungsangebote nicht gedeckt?
- Welche Lücken bleiben in der Angebotslandschaft, die noch nicht geschlossen werden können?
- Inwiefern kann die Sozialplanung des Landkreises Darmstadt-Dieburg zur Behebung der Angebotslücken beitragen?

Ziel der Erhebung der Perspektive der Fachkräfte ist die Erfassung deren Einschätzung der Situation pflegender Angehöriger demenziell erkrankter Menschen. Zudem soll eruiert werden, wie sie das bestehende Entlastungsangebot im Landkreis im Vergleich zum Bedarf einschätzen.

Zugangsgestaltung und Sample der Studie

In einem ersten Schritt sind einige PDLs und APBs im Rahmen einer Informationsveranstaltung im April 2009 im Zuge einer Arbeitssitzung der IGDB über das Forschungsvorhaben und den Zeitraum der Untersuchung informiert und um ihre Mitwirkung gebeten worden. Nicht anwesende Kolleginnen und Kollegen sind über die Leitung der IGDB und über die Koordinatorin des DSZ aufgeklärt worden.

Folgende Fachkräfte der ambulanten Pflegedienste bzw. der Pflegeeinrichtungen der IGDB sind von April-August 2009 mittels qualitativer Leitfadeninterviews und Experteninterviews befragt worden (vgl. Flick, 1999; 2003; 2006; Lamnek, 1995; Gläser et al. 2006: 10):

- PDLs (n= 11),
- APBs mit pflegefachlichen Hintergrund (n= 10),
- APBs mit sozialarbeiterischen / -pädagogischen Hintergrund (n= 3)
- Berater (n= 1).

Sample der PDL-Befragung

1. Frau H.: PDL, Inhaberin privater Pflegedienst
2. Frau V.: PDL, privater Pflegedienst
3. Frau B.: PDL, öffentlicher Pflegedienst
4. Frau M.: PDL, privater Pflegedienst
5. Herr K: PDL, Inhaber privater Pflegedienst
6. Herr P: PDL, privater Pflegedienst
7. Frau H.: stv. PDL, kirchlicher Pflegedienst
8. Frau K., PDL, privater Pflegedienst
9. Herr G., PDL, kirchlicher Pflegedienst
10. Frau G., PDL, kirchlicher Pflegedienst
11. Frau H., PDL, kirchlicher Pflegedienst

Sample der APB-Befragung

1. Frau T.: PFK, kirchlicher Pflegedienst
2. Frau N.: PFK, kirchlicher Pflegedienst
3. Frau G.: PFK, privater Pflegedienst
4. Frau X.: PFK, privater Pflegedienst
5. Frau K.: PFK, privater Pflegedienst
6. Herr K.: PFK, privater Pflegedienst
7. Herr C.: PFK, öffentlicher Pflegedienst
8. Frau Z.: PFK, privater Pflegedienst
9. Frau T.: PFK, privater Pflegedienst
10. Frau B.: PFK, privater Pflegedienst
11. Frau T.: Soz., kirchl. Betreuungsgruppe
12. Frau N.: Soz., Pflegeeinrichtung, WFB
13. Frau A.: Soz., ökumen. Betreungsgruppe

Sample Befragung Berater

1. Herr S. Berater

Abb. 5: Sample der T1-Fachkraftbefragung

Die Interviews mit den PDLs und den APBs mit sozialarbeiterischen Hintergrund sind von dem Forschenden und die Interviews mit den APBs mit pflegefachlichem Hintergrund von der studentischen Hilfskraft in den ambulanten Pflegediensten der IGDB durchgeführt worden (vgl. Schilder / Florian 2010). Sie dauerten zwischen ein bis zwei Stunden.

Die Transkription ist von einem Schreibbüro vorgenommen worden. Die Kontrolle der Transkripte erfolgte mithilfe der Tonbandaufnahme durch die/den jeweilige/n Interviewer/in.

Die Auswertung erfolgte inhaltsanalytisch mithilfe von MAXqda2007 (Mayring, 1995; Kuckartz, 1999; Kelle/ Kluge, 1999; Kelle, 2003).

Die T2-Erhebung der Fachkraftperspektive

Die Teilstudie von Krause und Müller (2011) beleuchtet im Rahmen einer quantitativen Fragebogenerhebung die Frage der Einschätzung der Deckung des Entlastungsbedarfs pflegender Angehöriger von Menschen mit Demenz durch niedrigschwellige Entlastungsangebote aus der Sicht von Fachpersonen im Landkreis Darmstadt-Dieburg. Hierbei gehen sie auf die Perspektiven der Pflegedienstleitungen, der Ansprechpersonen in niedrigschwelligen Betreuungsgruppen und der Pflegenden in den ambulanten Pflegediensten ein, die

diese niedrigschwelligen Entlastungsangebote anbieten. Diese beziehen sich auf unterschiedliche Ebenen der Gestaltung des Entlastungsangebots: der Gestaltung der Rahmenbedingungen, der konkreten Betreuungsarbeit in den Betreuungsgruppen und der ambulanten Pflege in Familien, in denen Menschen mit Demenz informell pflegerisch versorgt werden. Es handelt sich um die Wiederholung der Befragung der T1-Erhebung, die die Befunde der qualitativen Studie aufnimmt, um diese im Rahmen einer quantitativen Studie in ihrer Häufigkeit zu bestimmen. Zudem ist das Sample um die Pflegenden in der ambulanten Pflege erweitert worden, weil diese Insiderwissen in Hinblick auf die häuslichen Pflegesituationen haben. Dies ist vor allem für die Einschätzung von Pflegesituationen relevant, in denen pflegende Angehörige keine weiteren Entlastungsangebote in Anspruch nehmen.

Das Erkenntnisinteresse dieser Teilstudie richtet sich auf die Frage nach der Entlastung pflegender Angehöriger von Menschen mit Demenz durch niedrigschwellige Entlastungsangebote aus Sicht der Fachkräfte, da bisher überwiegend die Perspektiven der pflegenden Angehörigen zu ihrem Belastungserleben in den deutschsprachigen Studien untersucht wurden. Auf dieser Basis werden im Rahmen dieser Teilstudie die folgenden Forschungsfragen untersucht:

- „Wie schätzen die Befragten den Entlastungsbedarf der pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz selbst ein in den Bereichen Haushaltsführung, Pflege, Betreuung des pflegebedürftigen Angehörigen sowie in der Entlastung für die pflegenden Angehörigen?
- Wie schätzen die Befragten die Deckung des Entlastungsbedarfs der pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz durch anderweitige Entlastungsangebote sowie durch die im Landkreis Darmstadt-Dieburg angebotenen niedrigschwelligen Betreuungsangebote ein?
- Welche hemmenden und fördernden Faktoren der Inanspruchnahme durch pflegende Angehörige sehen die jeweiligen Fachpersonengruppen?“ (Krause/ Müller 2011: 50)

Krause und Müller (2011) entwickelten drei quantitative Fragebögen: jeweils einen für die Pflegedienstleitungen (PDL), die Ansprechpersonen in den Betreuungsgruppen (APB) und auch für die ambulant Pflegenden in den ambulanten Pflegediensten der IGDB, die das zu untersuchende niedrigschwellige Entlastungsangebot anbieten.

„Durch den Einblick der ambulant pflegenden Fachkräfte in die häusliche Pflegesituation wurden diese unter anderem zur Inanspruchnahme von informellen und formellen Entlastungsangeboten befragt. Die Pflegedienstleitungen werden wegen ihrer Aufgabe bei der Koordination der Rahmenbedingungen von niedrigschwelligen Betreuungsangeboten vor allem zu Faktoren wie Art, Aufbau und Organisation der Entlastungsangebote, der Finanzierung, der Öffentlichkeitsarbeit sowie zu den Räumen und den Fahrdiensten für die niedrigschwelligen Entlastungsangebote befragt. Ferner werden die AnsprechpartnerInnen der Betreuungsgruppen innerhalb der Befragung unter anderem dazu angehalten, ihre Einschätzung abzugeben bezüglich der Deckung des Entlastungsbedarfs der pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz durch beeinflussende Faktoren, wie z. B. die inhaltlichen Aspekte der Betreuungsgruppen, die räumliche Gestaltung und die Betreuung durch ehrenamtliche HelferInnen.“ (Krause/ Müller 2011: 50). Des Weiteren interessierten die möglichen Weiterentwicklungserfordernisse der niedrigschwelligen Entlastungsangebote zur Deckung des Entlastungsbedarfs der pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz. Sowohl per Anschreiben als auch per Telefonrunde wurde den Probanden das Ziel der Befragung mitgeteilt, die Teilnahme wurde freigestellt sowie Anonymität und Datenschutz zugesichert (vgl. Polit et al. 2004).
Die Auswertung erfolgte im Rahmen einer deskriptiven quantitativen Auswertung.

Durchführung und Sample

Die Erhebung wurde von März bis April 2011 durchgeführt.
Das Sample dieser Studie schließt 13 (von derzeit 14) ambulanten Pflegediensten der IG Demenzbetreuung als Träger niedrigschwelliger Entlastungsangebote ein und umfasst 41 (von 96) Fragebögen der ambulant Pflegenden sowie jeweils 14 Fragebögen der PDLs (von insgesamt 24) und der APBs (von jeweils 28). Dies entspricht einem Rücklauf bei den Pflegenden von 42,7%, bei den PDLs von 58,3% und bei den APBs von 50,0% (Krause/ Müller 2011: 52). Die soziodemografischen Angaben der Befragten können der nachfolgenden Tabelle entnommen werden (Krause/ Müller 2011: 54).

Kategorie	**PDL** **n= 14**	**APB** **n = 14**	**FK amb P** **n = 41**
Alter:	35- 44 Jahre (n=5) 45-54 Jahre (n=7)	35- 44 Jahre (n=3) 45-54 Jahre (n=4)	< 25 Jahre (n=2) 25-34 (n=4) 35- 44 Jahre (n=8) 45-54 Jahre(n=15) 55-65 (n=5)
Geschlecht:	weiblich (n=8) männlich (n=4)	weiblich (n=13) männlich (n=1)	weiblich (n=31) männlich (n=1)
Berufsqualifikation:	Altenpfleger/in mit Weiterbildung (n=3), Gesundheits- und Krankenpfleger/in mit Weiterbildung (n=7), Studium mit Schwerpunkt „Pflege“ (n=2)	Sozialarbeiter/in (n=2), Alten-/Gesundheits-/Kranken-/ oder Kinder-krankenpfleger/in (n=5)	Gesundheits- und Krankenpfleger/in (n=22), Altenpfleger/in (n=8), Kinderkrankenpfleger/in (n=1), gerontopsychiatrische Fachweiterbildung (n=2)
Dauer der Anstellung:	< 1 Jahr (n=1) 2-3 Jahre (n=3) > 5 Jahre (n=8)	< 1 Jahr (n=3) 2-3 Jahre (n=3) > 3 Jahre (n=3) < 5 Jahre (n=4) > 5 Jahre (n=3)	< 1 Jahr (n=5) 2-3 Jahre (n=3) > 3 Jahre (n=3) 4- 5 Jahre (n=1) > 5 Jahre (n=25)
Anzahl derer, die in die Pflege involviert sind:	9 Pflegedienst-leitungen	4 Ansprech-partnerInnen der Betreuungsgruppen	Logischer Ausschluss
Anzahl derer, die in die Betreuung involviert sind:	4 Pflegedienst-leitungen	Logischer Ausschluss	Nicht befragt
Lage des ambulanten Pflegedienstes:	städtisch (n=7) ländlich (n=5)	städtisch (n=6) ländlich (n=7)	städtisch (n=13) ländlich (n=18)
Träger:	öffentlich (n=6) privat (n=5)	öffentlich (n=3) privat (n=8)	öffentlich (n=14) privat (n=18)

Tab. 1: Soziodemografische Angaben der Befragten

Die deskriptive Datenauswertung erfolgte in EXCEL und SPSS.

Nun folgt abschließend der methodische Aufbau der Erhebung der Perspektive der Projekt-Koordinatorinnen.

4.3 Erhebung der Perspektive der Projekt-Koordinatorinnen

Der Position der Projekt-Koordinatorin kommt im Verlauf der Begleitforschung des DSZ eine Schlüsselstellung zu. Bei ihr laufen alle „Fäden“ zusammen, sie steht als Person für die Funktion des DSZ, ist die Fachfrau für Beratungen und vertritt die

Anliegen des DSZ intern innerhalb der Organisation des Diakonischen Werkes und extern gegenüber allen Anfragenden und Kooperationspartnern. Ihre Arbeit im DSZ ist somit zentral für den Verlauf und Erfolg des Projektes und bedarf einer besonderen Würdigung. Diese Einschätzungen und Erfahrungen aus Sicht der hauptverantwortlichen Fachkraft zeigen zum einen die strukturellen Perspektive des komplexen Aufgabengefüges dieser neuen Position auf und geben zum anderen Einblicke in die engagierte Arbeitsweise von zwei fachlich sehr versierten und engagierten Projekt-Koordinatorinnen. Im Verlauf des Projektes gab es zwei Koordinatorinnen. Beide sind examinierte Pflegefachkräfte mit Berufserfahrung, Frau Novak ist zusätzlich Diplom-Pflegewirtin und kam im Rahmen des praktischen Studiensemesters im MGH in Kontakt mit Frau Seidler, der Sprecherin der IG Demenzbetreuung. Frau Müller verfügt über langjährige Expertise in der ambulanten Pflege und in der Zusammenarbeit mit der IG Demenzbetreuung. Beide sind einschlägig sehr versiert.

Während der Dauer des Projektes gab es wegen Schwangerschaft und Elternzeit einen personellen Wechsel der Koordinatorin. Somit wurden die Interviews eins bis vier mit Frau Novak geführt, die Interviews fünf und sechs mit Frau Müller. Dieser personelle Übergang verlief reibungslos, da Frau Müller bereits kurz nach Beginn des Projektes zusätzlich zu ihrer Arbeit bei einem ambulanten Pflegedienst für eine Honorartätigkeit im DSZ gewonnen werden konnte und somit Einblick hatte in die Aufgabenbereiche der Koordinatorin.

Im Verlauf der dreijährigen Laufzeit des Projektes fand die Befragung der Koordinatorin des DSZ durch insgesamt sechs qualitative leitfadengestützte halbstrukturierte Interviews statt. Die Zeiten entsprachen dem Projektplan (vgl. Abb. 3, Zeitraum der Untersuchung).

Interview 1	Frau Novak	01/2009
Interview 2	Frau Novak	08/2009
Interview 3	Frau Novak	02/2010
Interview 4	Frau Novak	08/2010
Interview 5	Frau Müller	01/2011
Interview 6	Frau Müller	09/2011

Der Interviewleitfaden bezog sich auf folgende thematische Felder (siehe Anhang Interviewleitfaden Projekt-Koordinatorin):

1. Ausgangslage
2. Aktuelle Entwicklungen
3. Ziele und Aktivitäten
4. Individuelle Einschätzung und Passung
5. Tätigkeit im DSZ und Inanspruchnahme
6. Organisation und Finanzen
7. Kooperation, Konkurrenz, Ambivalenz
8. Profilentwicklung, Nachhaltigkeit und Grenzen

Hierbei wurde u.a. folgenden Fragen nachgegangen:

- Welche Ziele sind aus der Sicht der Koordinatorin zentral für das Projekt?
    - Welche Ziele stehen zu den Zeitpunkten der Interviews jeweils im Vordergrund, welche eher im Hintergrund (Zielhierarchie)?
    - Wie entwickeln sich die Ziele im Verlauf des Projektes?
- Wie entwickeln sich Aktivitäten abgeleitet aus den Zielen?
    - Welche Aktivitäten werden initiiert?
    - Werden die Aktivitäten wie geplant umgesetzt?
    - Welche Aktivitäten kommen neu hinzu?
- Wie schätzt die Koordinatorin die Ausgangslage und die Entwicklungsmöglichkeiten in der Region ein?
    - Welche regionalen Entwicklungen bedürfen einer eher langfristigen Strategie und Beobachtung?
    - Welche bringen ggfs. kurzfristigen Handlungsbedarf mit sich?
- Welche Chancen und Grenzen sieht die Koordinatorin bezüglich der Programmwirkung zur Deckung des Bedarfs an entlastenden Möglichkeiten?
    - Welche Beiträge können durch Kooperationspartner geleistet werden?
    - Wo zeigen sich Lücken und neue Herausforderungen in Bezug auf die Gestaltung entlastender Möglichkeiten?
- Wie beurteilt sie fortlaufend die Programmwirkung?
- Welche kurz- bzw. mittelfristigen Ergebnisse nimmt sie im DSZ wahr?

- Wie entwickeln sich Nachfrage, Inanspruchnahme und Auslastung des DSZ?
- Von wem wird das DSZ als konkurrierend und/oder ergänzend im Rahmen bestehender Angebote wahrgenommen?

Bei den insgesamt 6 Interviews mit der Koordinatorin des DSZ handelte es sich um halbstrukturierte Interviews im Rahmen einer summativen Evaluation. Diese Interviews fanden in den Räumen der EHD statt, wurden auf Tonband aufgenommen, transkribiert und inhaltsanalytisch ausgewertet. Jedes Interview dauert etwa eine Stunde.

Die Transkription ist von einem Schreibbüro vorgenommen worden. Eine Kontrolle der Transkripte erfolgte mithilfe der Tonbandaufnahme durch die Interviewerin. Die Auswertung erfolgte inhaltsanalytisch nach den o.g. zentralen Bereichen (vgl. Mayring, 1995; Kelle/ Kluge, 1999; Kelle, 2003).

Die Analyse der Transkripte zeigte, dass zur ergebnisbezogenen Darstellung im Abschlussbericht eine Anpassung i.S.v. Zusammenführung einzelner Kategorien sinnvoll war (vgl. Mayring 1995). Dieser Erkenntnis folgend wurden die Antworten in den Kategorien „6. Organisation und Finanzen“ und „8. Profilentwicklung, Nachhaltigkeit und Grenzen“ zusammen gefasst und entsprechend dargestellt unter der neuen Kategorie „Verstetigung und Ausweitung“. Weiterhin zeigte sich bei der Auswertung an vielen Stellen als neue implizite Kategorie die Bedeutung der Öffentlichkeitsarbeit. Wegen der zentralen Bedeutung der Aussagen hierzu im Querschnitt mehrerer Fragebereiche wurden entsprechende Antworten hierzu unter der neu aufgeführten Kategorie „Öffentlichkeitsarbeit“ subsummiert. Die Reihenfolge der nachfolgenden Darstellung orientiert sich an der Reihenfolge der ursprünglichen Kategorien gemäß Interviewleitfaden, die neue Kategorie Öffentlichkeitsarbeit folgt zum Schluss der Auswertung.

5 Die Deckung des Entlastungsbedarfs durch Unterstützungs-und Entlastungsangebote

Dieses Kapitel enthält die Ergebnisse der drei Teilstudien. Im ersten Abschnitt stehen die Ergebnisse der quantitativen (T1 und T2) und der qualitativen Teilstudien im Vordergrund der Betrachtung. Die Befunde der Fachkraftbefragungen schließen sich im zweiten Abschnitt dieses Kapitels an. Den Abschluss bilden die Ergebnisse aus

der Befragung der Koordinatorinnen des DSZ.

5.1 Der Entlastungsbedarf und dessen Deckung durch niedrigschwellige Entlastungsangebote aus der Sicht der Betroffenen

Zur Erhebung der Bedarfs- und Entlastungssituation pflegender Angehöriger von Menschen mit Demenz sind 53 pflegende Angehörige von Betreuungsgästen befragt worden. Außerdem sind drei weitere pflegende Angehörige in die Befragung eingeschlossen worden, die durch den Sozialdienst eines geriatrischen Krankenhauses rekrutiert werden konnten. Diese stehen jedoch nicht in Verbindung zu den Betreuungsgruppen. Somit ergab sich insgesamt ein Umfang von 56 ProbandInnen.

5.1.1 Der Entlastungs- und Unterstützungsbedarf pflegender Angehöriger von Menschen mit Demenz in den Entlastungsangeboten

Im Folgenden wird zunächst auf die erste Forschungsfrage Bezug genommen:

- Welchen Bedarf nach Entlastung und Unterstützung haben pflegende Angehörigen von Betreuungsgästen niedrigschwelliger Betreuungsangebote der IG Demenzbetreuung?

Die Befunde sind jeweils getrennt nach der T1- und der T2-Erhebung aufgeführt.

Der Entlastungs- und Unterstützungsbedarf pflegender Angehöriger von Menschen mit Demenz in den Betreuungsgruppen bildet sich in den Kategorien Haushaltsführung, Pflege, Betreuung und Beaufsichtigung des pflegebedürftigen Angehörigen und Entlastung für sich selbst ab. Die Antworten zu den dazugehörigen Items konnten auf einer Likert-Skala von sehr hoch, hoch, gering und nicht vorhanden bewertet werden.

Ergebnisse der T1-Erhebung

Im Hinblick auf die **Haushaltsführung** wird ersichtlich, dass das Item „Pflege des Wohnbereichs, Putzen und Aufräumen“ mit 61 % einen sehr hohen bis hohen Entlastungsbedarf aufweist, gefolgt von dem Item „Wäsche waschen (…)“ mit 59 %. Im Vergleich dazu nimmt sich der Entlastungsbedarf innerhalb des Items „Einkaufen“ mit 49 % vergleichsweise gering aus (vgl. Abb. 6-9).

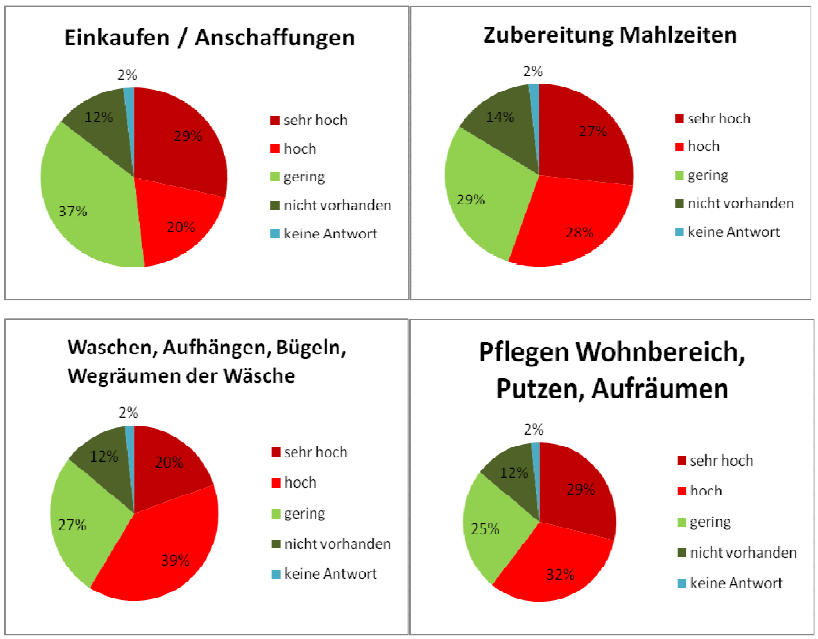
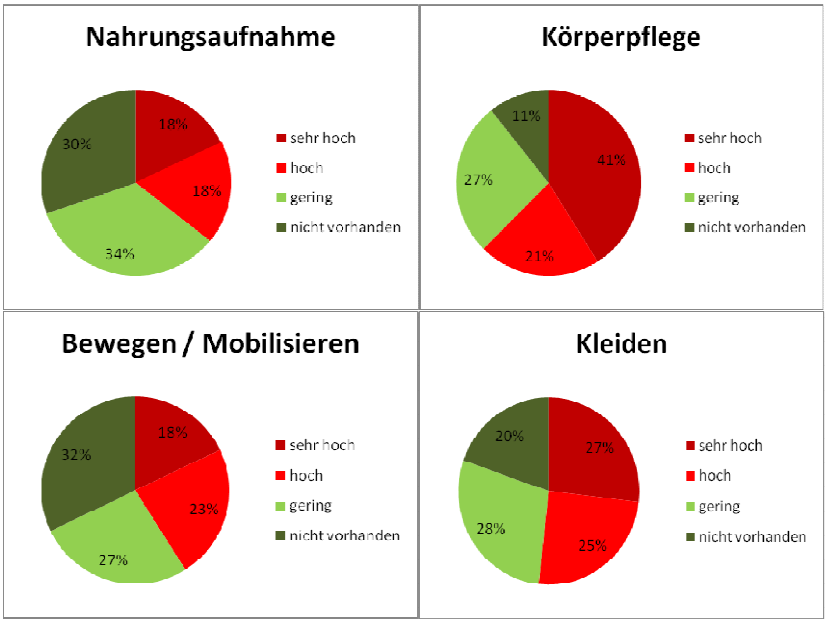


Abb. 6-9: Entlastungs- und Unterstützungsbedarf in der Haushaltsführung (N = 56)

In der Kategorie **Pflege** zeigt sich der höchste Entlastungs- und Unterstützungsbedarf der pflegenden Angehörigen in den Items „Organisation der Pflege“ (68 % sehr hoch und hoch) und „„Handhabung medizinischer Maßnahmen“ (62 % sehr hoch und hoch) sowie „Körperpflege“ (62 % sehr hoch und hoch). Vergleichsweise gering hingegen fällt der pflegerische Entlastungs- und Unterstützungsbedarf in den Items „Nahrungsaufnahme“ (36 % sehr hoch und hoch), „Bewegen/ Mobilisieren“ (41 % sehr hoch und hoch), „Toilettengänge/ Inkontinenzvorlangen wechseln/ Intimpflege“ (48 % sehr hoch und hoch) und „Kleiden“ (52 % sehr hoch und hoch) aus (vgl. Abb. 10-16).



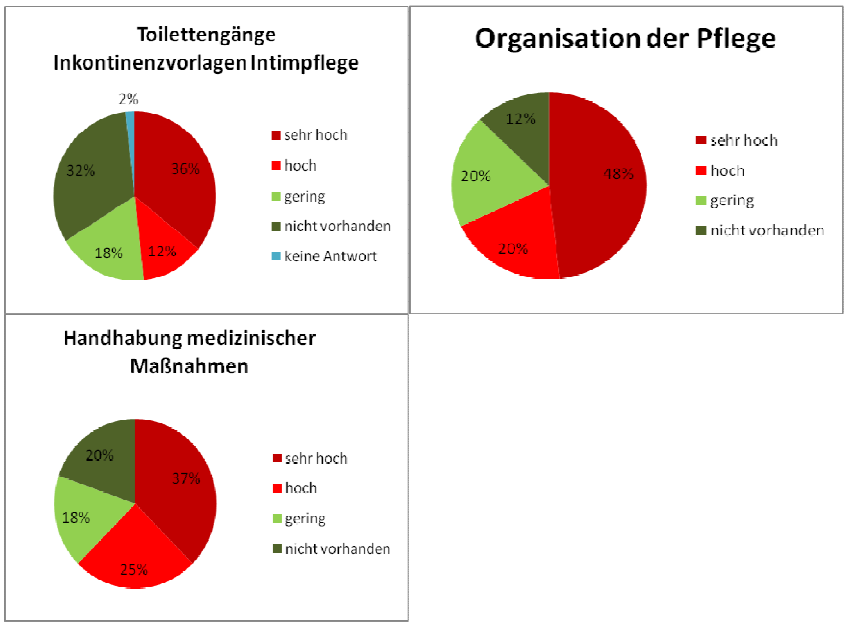
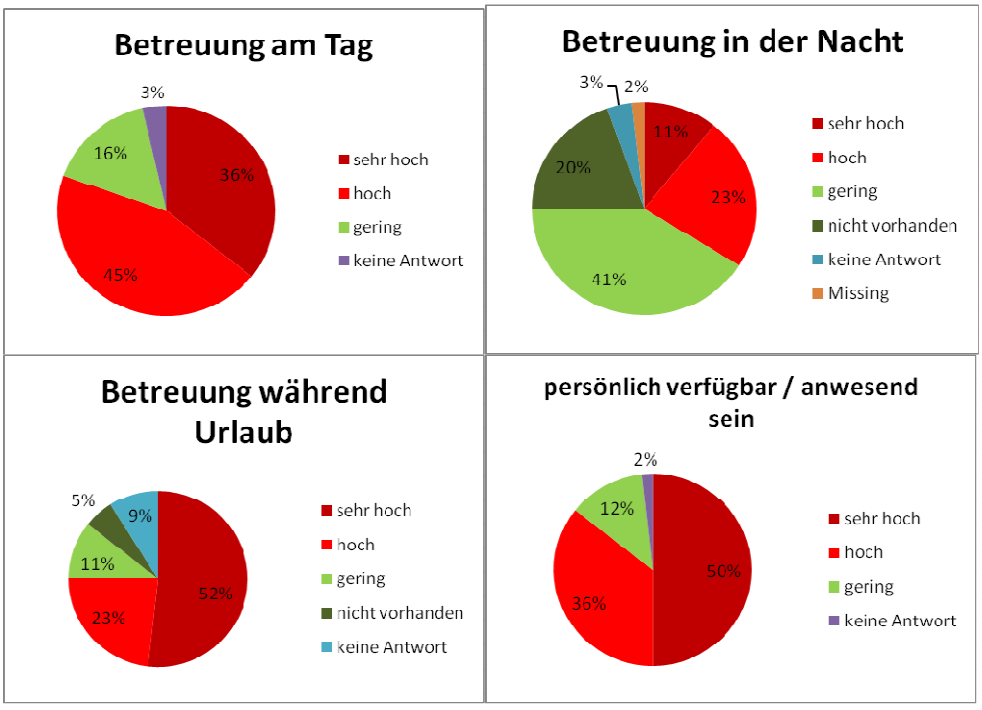


Abb. 10-16: Entlastungs- und Unterstützungsbedarf in der Pflege (N = 56)

Innerhalb der Kategorie **Betreuung/ Beaufsichtigung des pflegebedürftigen Angehörigen** stellt sich der Entlastungs- und Unterstützungsbedarf am größten in den Items „persönlich verfügbar / anwesend sein“ (86 % sehr hoch/ hoch) und ‚Betreuung am Tag‘ (81 % sehr hoch/ hoch) dar. Im Vergleich zu den Spitzenwerten der anderen beiden Kategorien Haushalt und Pflege sind aber auch die Items „Betreuung während Urlaub“ (75 % sehr hoch/ hoch) und „Sicherheit im Haushalt“ (73 % sehr hoch/ hoch) stark ausgeprägt. Dagegen nimmt sich der Entlastungs- und Unterstützungsbedarf in dem Item „Betreuung in der Nacht“ mit 34 % sehr hoch/ hoch vergleichsweise gering aus (vgl. Abb. 17-21).



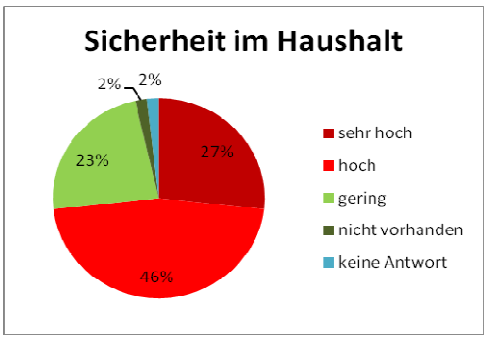
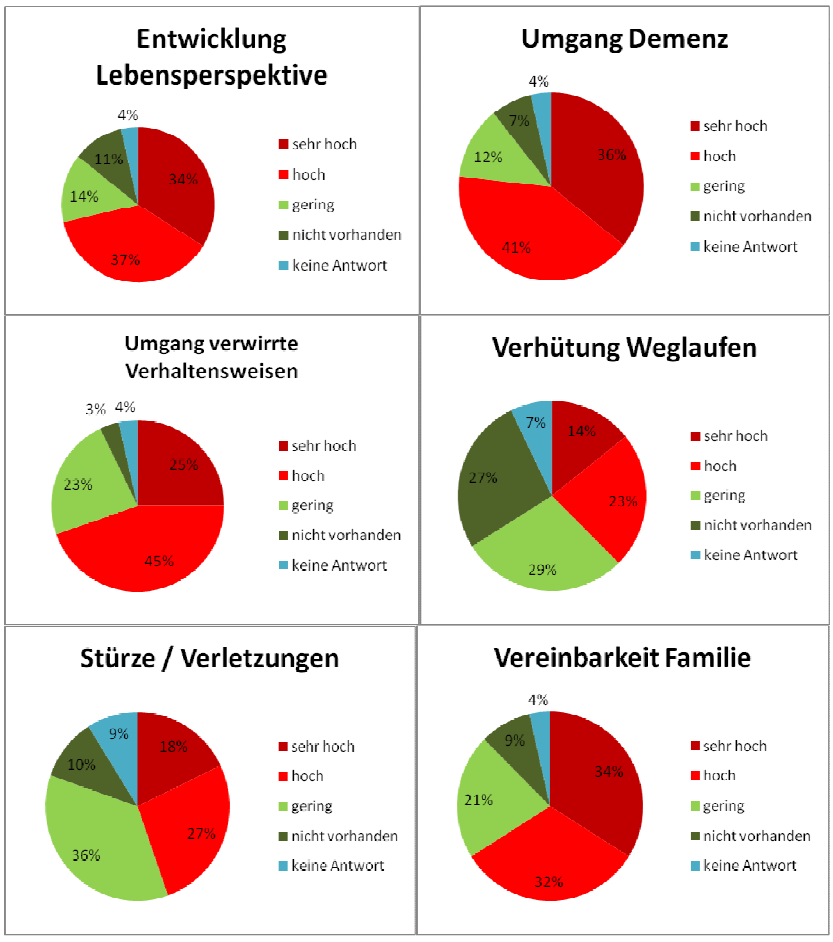


Abb. 17-21: Entlastungs- und Unterstützungsbedarf in der Betreuung/ Beaufsichtigung des pflegebedürtigen Angehörigen (N = 56)

Schließlich ist der Entlastungs- und Unterstützungsbedarf pflegender Angehöriger in der Kategorie **Entlastung im Bereich der Bewältigungsarbeiten** in den Items „Umgang mit Demenz“ (77% sehr hoch/ hoch), „Vereinbarkeit sozialer Kontakte“ (73% sehr hoch/ hoch), „Entwicklung Lebensperspektive“ (71% sehr hoch/ hoch) und „Umgang mit verwirrten Verhaltensweisen“ (70% sehr hoch/ hoch) am stärksten ausgeprägt. Hier zeigen die Items „Vereinbarkeit Beruf“ (39 % sehr hoch/ hoch) und „Verhüten Weglaufen“ (37% sehr hoch/ hoch) die geringste Häufigkeit (vgl. Abb. 22-29).



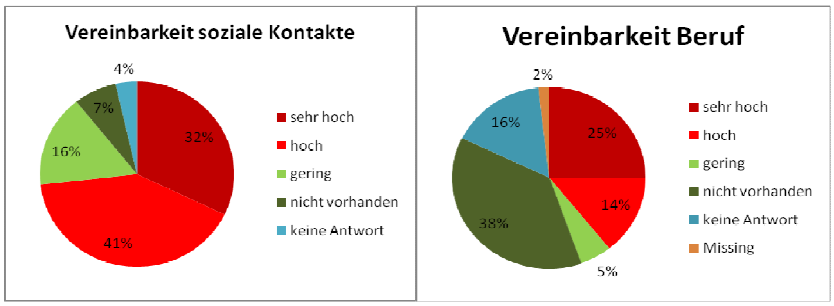


Abb. 22-29: Entlastungs- und Unterstützungsbedarf in den Bewältigungsarbeiten (N = 56)

Insgesamt betrachtet, bildet sich der Entlastungs- und Unterstützungsbedarf pflegender Angehöriger von Betreuungsgästen in der T1-Erhebung am stärksten in der Kategorie Betreuung/ Beaufsichtigung des pflegebedürftigen Angehörigen ab. Hier nehmen die Items „persönlich verfügbar / anwesend sein“ und „Betreuung am Tag“ die Spitzenwerte mit jeweils über 80 % hoch bis sehr hoch ein. In der Kategorie Entlastung in den Bewältigungsarbeiten weisen die Befunde auf einen sehr hohen Entlastungs- und Unterstützungsbedarf im Umgang mit dem Krankheitsbild Demenz hin. Demgegenüber bildet sich der Entlastungs- und Unterstützungsbedarf in der Pflege und der Haushaltsführung eher moderat ab, deren Spitzenwerte um die 60 % weitaus geringer ausfallen als in den anderen Kategorien.

Ergebnisse der T2-Erhebung

Innerhalb der Kategorie **Haushalt** ist der höchste Entlastungsbedarf der befragten pflegenden Angehörigen mit 52,2 % sehr hoch / hoch im Item „Pflege des Wohnbereichs, Putzen und Aufräumen“ festzustellen. Das Item „Waschen, Aufhängen, Bügeln und Wegräumen der Wäsche“ ist mit 50 % sehr hoch / hoch eingestuft worden. Die beiden anderen Items „Einkaufen, Anschaffungen“ und „Zubereitung der Mahlzeiten und das Saubermachen“ danach sind vergleichsweise als wenig belastend eingeordnet worden. Im Verhältnis zu den anderen Kategorien fallen die über die Höhe des Entlastungs- und Unterstützungsbedarfs erzielten Ergebnisse der Kategorie Haushalt vergleichsweise gering aus.

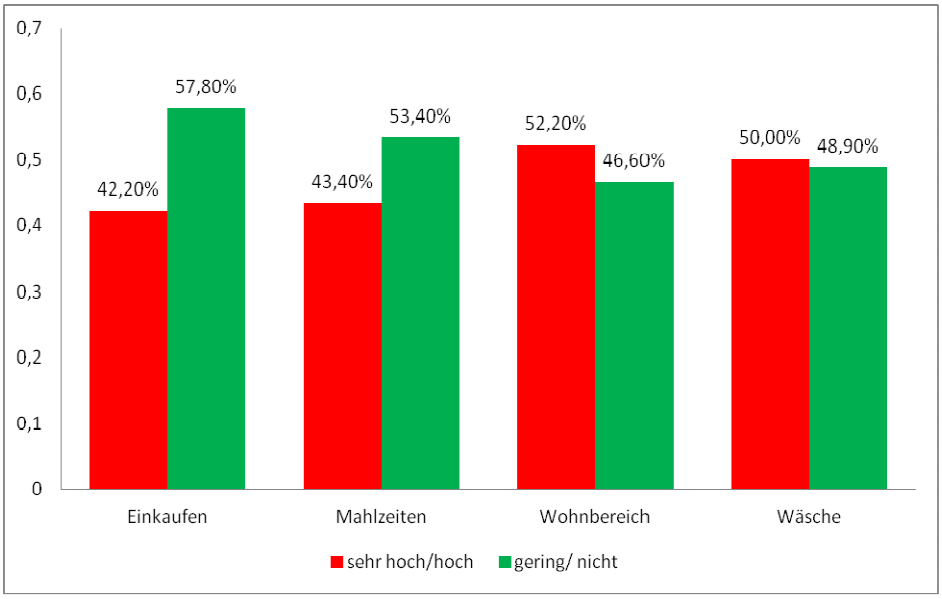


Abb. 30: Entlastungsbedarf im Haushalt (N = 90)

Im Bereich der **Pflege** ergibt sich mit 70 % sehr hoch und hoher Entlastungsbedarf der mit Abstand größte Entlastungsbedarf im Item „Körperpflege (Baden, Waschen, Duschen)“. Darauf folgt die „Hilfe bei Toilettengängen bzw. Inkontinenzvorlagen wechseln, Intimpflege“ (52,2%), das „Kleiden (Zurechtlegen, An- Auskleiden)“ (51,2%), die „Organisation der Pflege (Behördengänge, Telefonate, Schriftverkehr)“ (48,8 %), die „Handhabung medizinischer Maßnahmen, wie die Überwachung der Medikamenteneinnahme“ (47,8%), das „Bewegen und Mobilisieren (Hilfe beim Aufstehen, Hinsetzen, Hinlegen, Drehen und Lagern im Bett, beim Gehen, Treppensteigen)“ (44,5%) und schließlich die „Nahrungsaufnahme (Essen klein schneiden; „Füttern“)“ (26,7 %). Mit Ausnahme der Nahrungsaufnahme übersteigen diese Werte innerhalb der Kategorie Pflege meist die der Kategorie Haushalt. Der Entlastungsbedarf in der so genannten Grundpflege ist vermutlich auf den hohen Pflegebedarf der Betreuungsgäste mit Demenz ausgehend von tendenziell schwereren Erkrankungsphasen zurückzuführen.

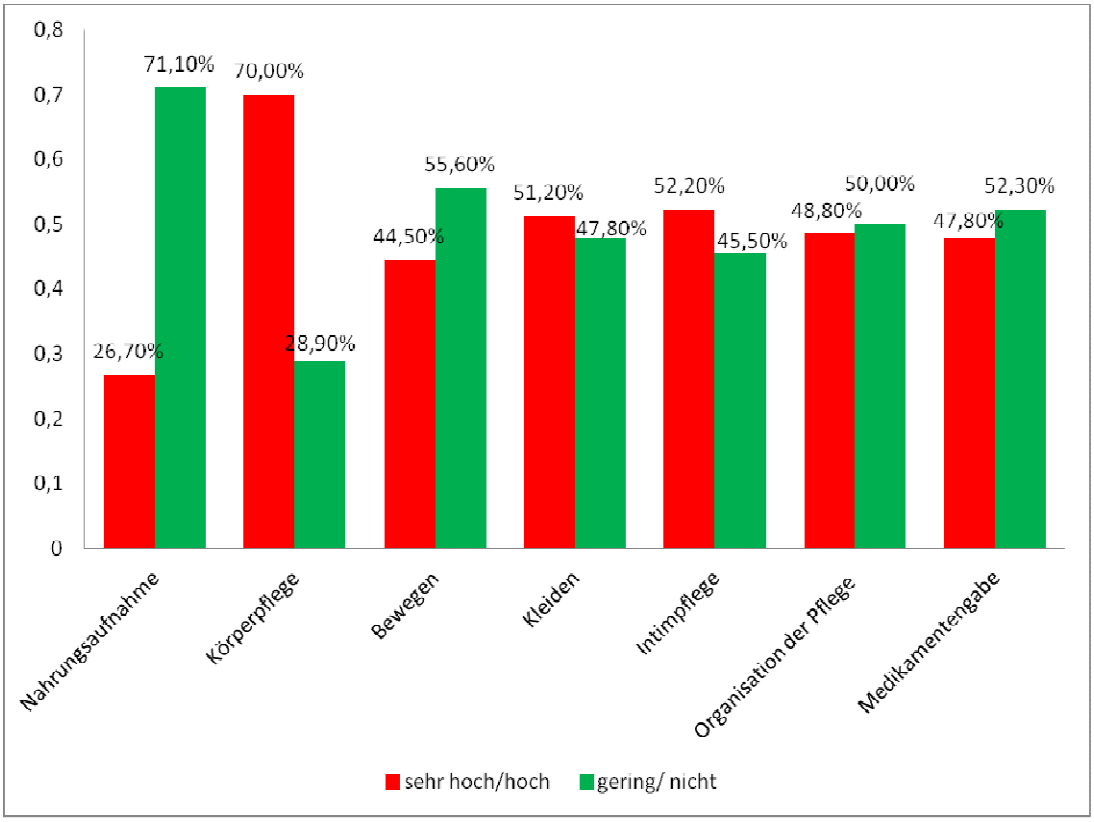


Abb. 31: Entlastungsbedarf in der Pflege (N = 90)

In der Kategorie **Betreuung**/ **Beaufsichtigung** des pflegebedürftigen Angehörigen wird von den befragten pflegenden Angehörigen im Item „Betreuung am Tag“ mit 74,4 % der größte Entlastungsbedarf identifiziert, gefolgt von „Persönlich verfügbar/ anwesend sein“ (73,4%), dann „Betreuung im Urlaub“ (62,2%) und „Sicherheit im Haushalt“ (57,8%). Die „Betreuung in der Nacht“ weist mit 38,9 % einen auch im Verhältnis zu den anderen Kategorien verhältnismäßig geringen Wert auf. Im Vergleich zu den Kategorien Haushalt und Pflege stellt sich der Entlastungsbedarf in der Betreuung und Beaufsichtigung mit Ausnahme der Körperpflege weitaus höher dar.

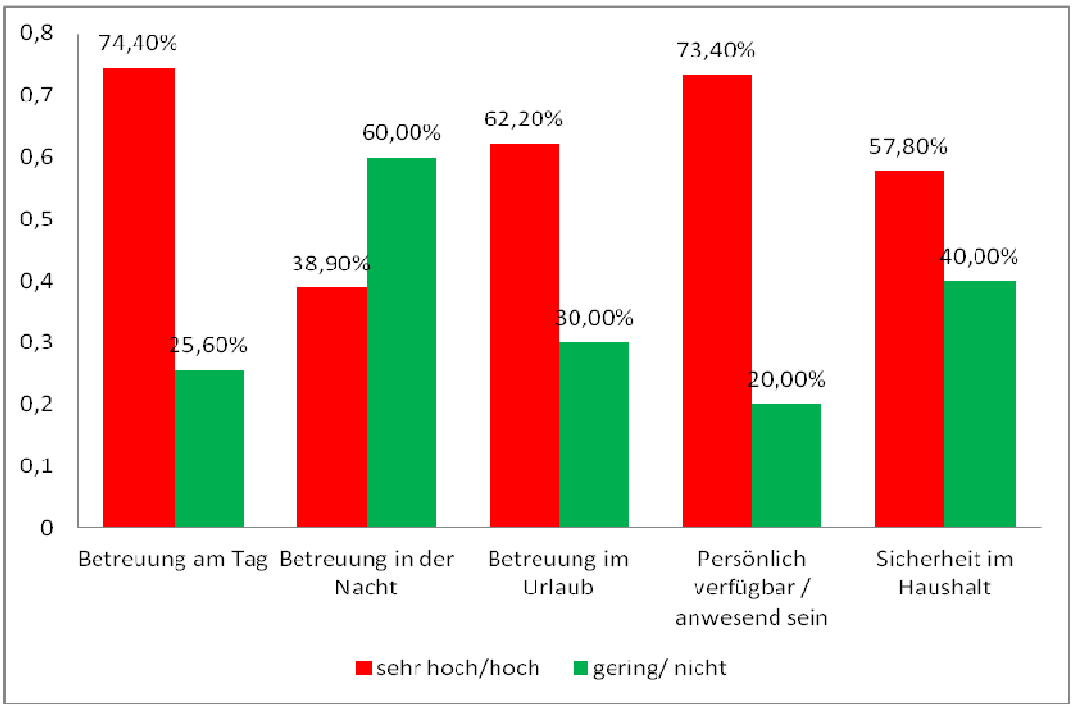


Abb. 32: Entlastungsbedarf in der Betreuung und Beaufsichtigung (N = 90)

Der größte Entlastungsbedarf in der Kategorie **Entlastungsbedarf für die eigene Person** zeigt sich im Item „Umgang mit dem Krankheitsbild Demenz“ (73,4%), dann folgt die „Vereinbarkeit mit dem Familienleben“ (71,2 %), die „Vereinbarkeit mit der Aufrechterhaltung sozialer Kontakte“ (71,1%) und die „Entwicklung einer Lebensperspektive“ (70%). Die „Anleitung zum Umgang mit verwirrten Verhaltensweisen“ (54,5 %) und die „Anleitung zum Verhüten von Stürzen und Verletzungen“ (48,8%) weisen vergleichsweise moderate wenn auch vergleichbare Werte im Verhältnis zu den Kategorien Haushalt und Pflege auf. Die “Vereinbarkeit von Beruf und Pflege“ (38,9%) und schließlich die „Anleitung zum Verhüten von Weglaufen“ (28,9%) sind eher gering eingestuft worden. Somit kann innerhalb dieser Kategorie festgestellt werden, dass die berufliche Vereinbarkeit eine geringere Rolle im Entlastungsbedarf der Befragten einnimmt, was wiederum mit der Anzahl der RentnerInnen innerhalb des Samples korrespondiert. Der Umgang mit dem Krankheitsbild der Demenz weist in dieser Kategorie den Spitzenwert auf. Die große Bedeutung dieses Items korrespondiert mit den Befunden aus der T1-Befragung der Angehörigen und der Fachpersonen. Neben dieser internen Anforderung bildet sich ein hoher Entlastungsbedarf auch in den externen Anforderungen der familiären und der sozialen Vereinbarkeit mit der informellen Pflege ab. Hieraus kann ein Bedarf im Aufbau entsprechender externer Ressourcen abgeleitet werden. Dieser Befund korrespondiert mit den hohen Werten im Rahmen der Betreuung am Tag und der

persönlichen Verfügbarkeit in der Kategorie Betreuung und Beaufsichtigung. Nicht zuletzt weist auch der Wert im Hinblick auf die interne Anforderung der Entwicklung einer Lebensperspektive auf einen großen Entlastungsbedarf zum Aufbau entsprechender interner Ressourcen hin. Innerhalb der Kategorie Entlastungsbedarf für die eigene Person bildet sich nach der Kategorie Betreuung und Beufsichtigung der zweithöchste Entlastungs- und Unterstützungsbedarf der befragten pflegenden Angehörigen ab.

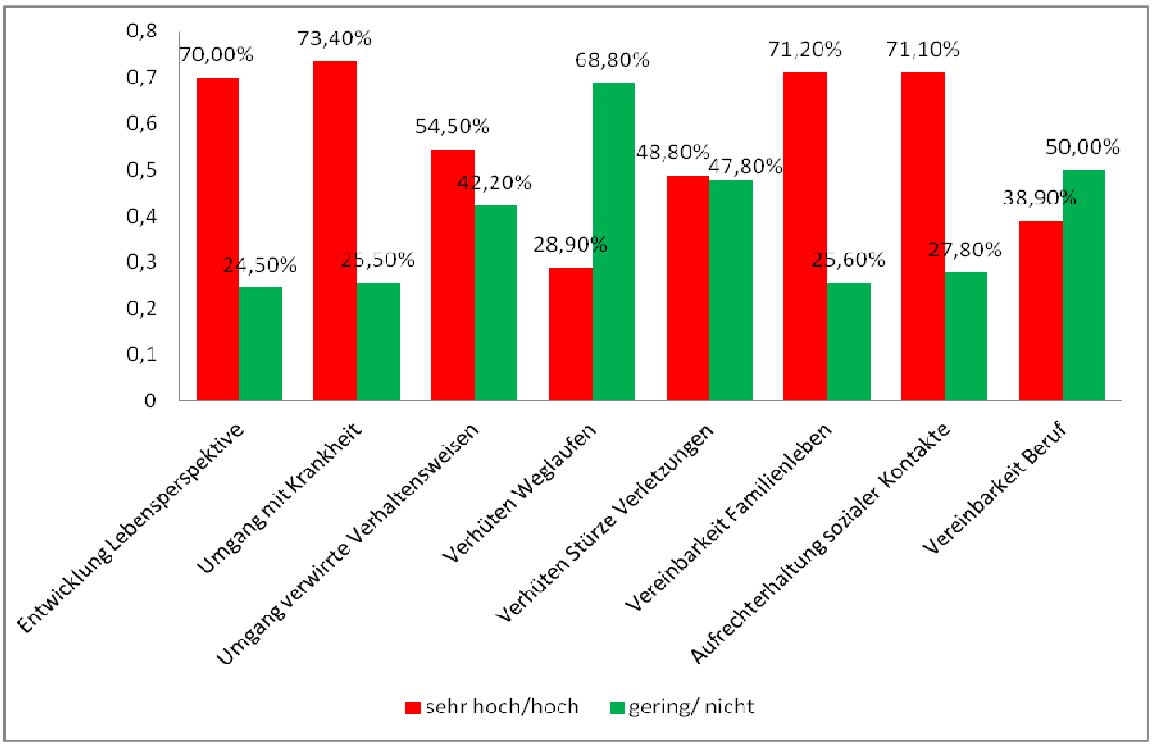


Abb. 33: Entlastungsbedarf in der Entlastung für die eigene Person (N = 90)

Insgesamt bildet sich der Entlastungs- und Unterstützungsbedarf der befragten pflegenden Angehörigen somit am stärksten in der Kategorie Betreuung und Beaufsichtigung (durchschnittlich 61,34 % sehr hoher und hoher Entlastungsbedarf), dann im Entlastungsbedarf für die eigene Person (57,1 %), in der Pflege (48,74 %) und schließlich im Haushalt (46,95 %) ab.

Nach der Darstellung der T1- und T2-Befunde zum Entlastungs- und Unterstützungsbedarf der pflegenden Angehörigen, wird im nächsten Abschnitt deren Einschätzung der Entlastungsangebote in den Blick genommen.

5.1.2 Kenntnis, Inanspruchnahme und Bedarfsdeckung von bzw. mittels Entlastungsangeboten im Landkreis

Ein weiteres Erkenntnisinteresse richtet sich auf den Bekanntheitsgrad von Entlastungsangeboten im untersuchten Landkreis aus der Sicht der befragten

pflegenden Angehörigen von Betreuungsgästen. Daneben werden auch die Inanspruchnahme, die Deckung des Entlastungsbedarfs durch die Nutzung dieser und schließlich Gründe für die Nichtinanspruchnahme von Entlastungsangeboten eruiert.

Ergebnisse der T1-Erhebung

Die bekanntesten Entlastungsangebote sind: ambulanter Pflegedienst (92,9 %), Beschäftigungsgruppe (87,5 %), Kurzzeitpflege (80,4 %) und stationäre Altenpflegeeinrichtung (73,2%). Einen vergleichsweise geringen Bekanntheitsgrad weisen hingegen die folgenden Entlastungsangebote auf: Nachtpflege (67,9 %), Selbsthilfegruppe (67,9 %), Bildungsangebote (60,7 %), gefolgt von Angehörigengesprächskreise (51,8 %) (Abb. 34).

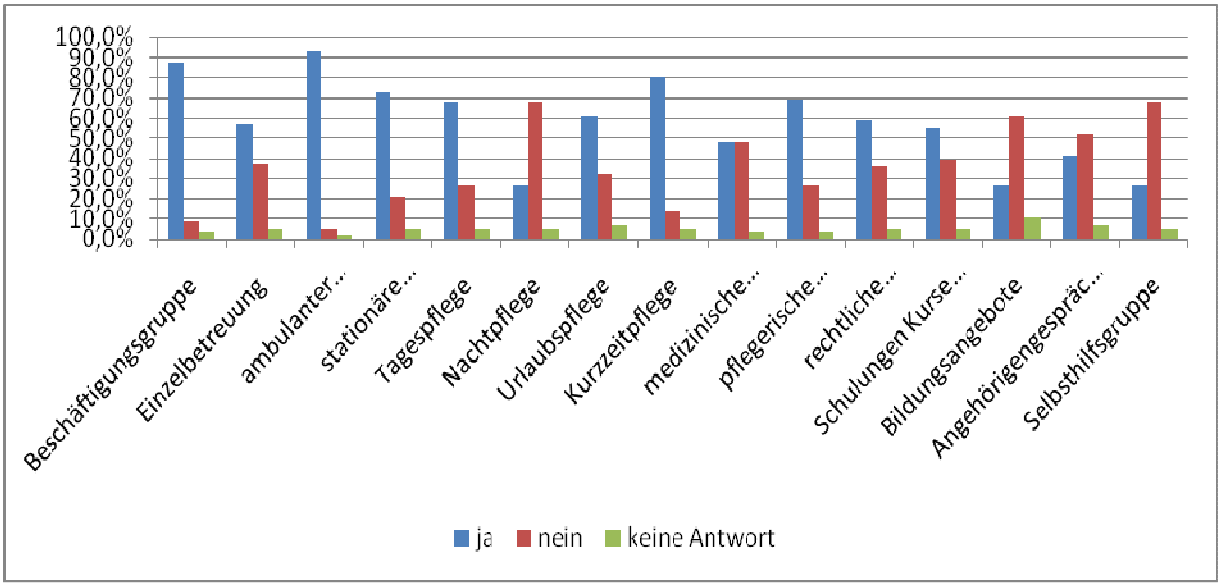


Abb. 34: Kenntnis von Entlastungsangeboten im Landkreis (N = 56)

Von diesen Entlastungsangeboten werden die Beschäftigungsgruppe (78,6%), der ambulante Pflegedienst (41,1%), rechtliche Beratungsangebote (30,4%) und die Einzelbetreuung (28,6%) von den befragten pflegenden Angehörigen in Anspruch genommen. Nicht in Anspruch genommen werden von den Befragten die stationäre Altenpflegeeinrichtung (82,1%), die Nachtpflege (80,4%), die Selbsthilfegruppe (78,6%) und Bildungsangebote (75%). Insgesamt wird deutlich, dass andere Entlastungsangebote als die Beschäftigungsgruppe, die Einzelbetreuung und der ambulante Pflegedienst mehrheitlich nicht in Anspruch genommen werden. Selbsthilfegruppen werden von keiner befragten Person genutzt (0%) (vgl. Abb. 35).

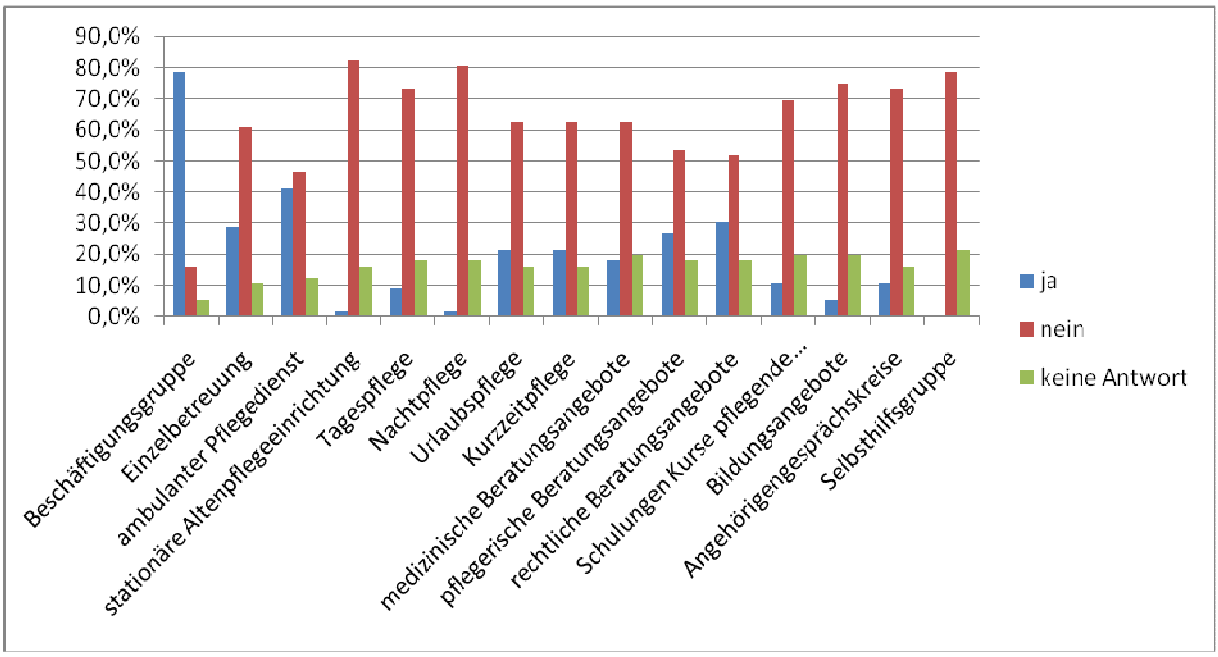


Abb. 35: Inanspruchnahme von Entlastungsangeboten im Landkreis (N = 56)

Im Hinblick auf die Bedarfsdeckung der in Anspruch genommenen Entlastungsangebote zeigt sich, dass die Beschäftigungsgruppe diesen mit 51,4 %, der ambulante Pflegedienst mit 25 %, die rechtlichen Bildungsangebote mit 25 % und die Einzelbetreuung mit 19,7 % vollständig und teilweise decken (vgl. Abb. 36).

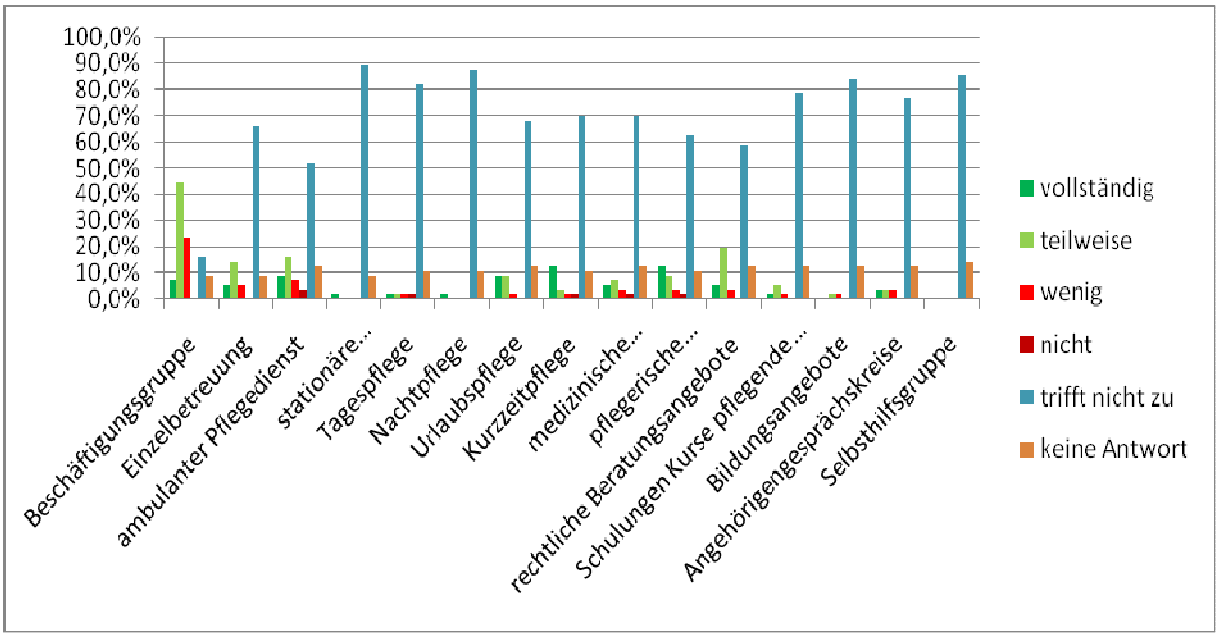


Abb. 36: Deckung des Entlastungsbedarfs durch die Inanspruchnahme von Entlastungsangeboten im Landkreis (N = 56)

28 ProbandInnen nutzten an dieser Stelle die Gelegenheit offen zu begründen, warum ihr Entlastungsbedarf teilweise, wenig oder nicht durch die in Anspruch genommenen Entlastungsangebote gedeckt worden ist. Am häufigsten wird das Zeitdefizit (46,4%) des Entlastungsangebots und weiterhin inhaltliche (14,3%) und

Finanzierungsdefizite (14,3%) genannt, gefolgt von der Ablehnung des Angebots durch die Menschen mit Demenz selbst (10,71%) und dem Betreuungsdefizit (10,71%). Am wenigsten wird die fehlende Flexibilität (3,6%) des Entlastungsangebots angeführt.

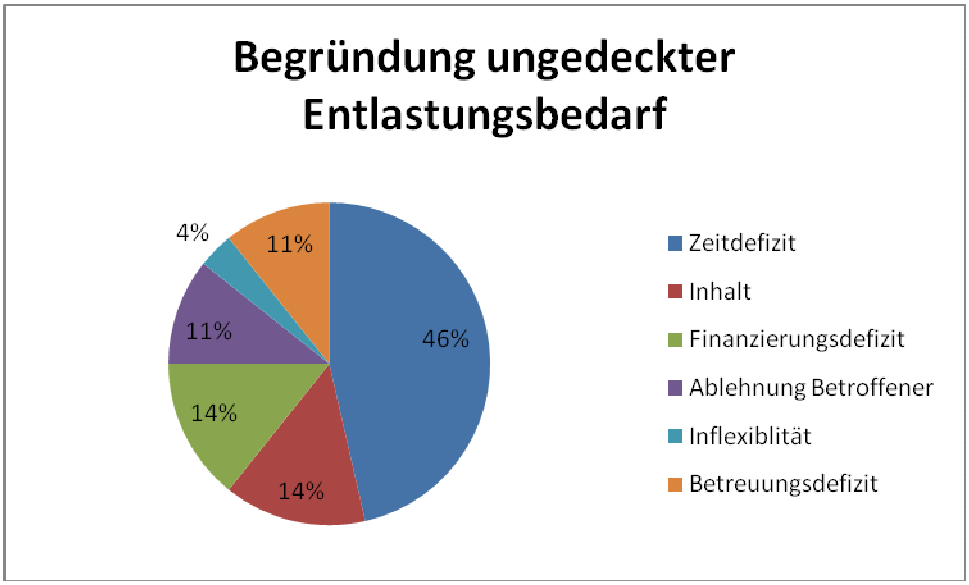


Abb. 37: Begründung des teilweise, wenig oder nicht gedeckten Entlastungsbedarfs (n= 28)

Schließlich sind die Befragten nach ihren Gründen befragt worden, Entlastungsangebote im Landkreis nicht in Anspruch zu nehmen. Mit jeweils 37,5% werden die Unbekanntheit des Entlastungsangebots und die Unklarheit darüber, in welcher Hinsicht dieses unterstützend für die Befragten sein könnte, angegeben. Weitere Gründe beziehen sich darauf, mit der Pflegesituation selbst zurechtkommen zu möchten (32,1%) und dass die Nutzung als zu teuer empfunden wird (30,4%).

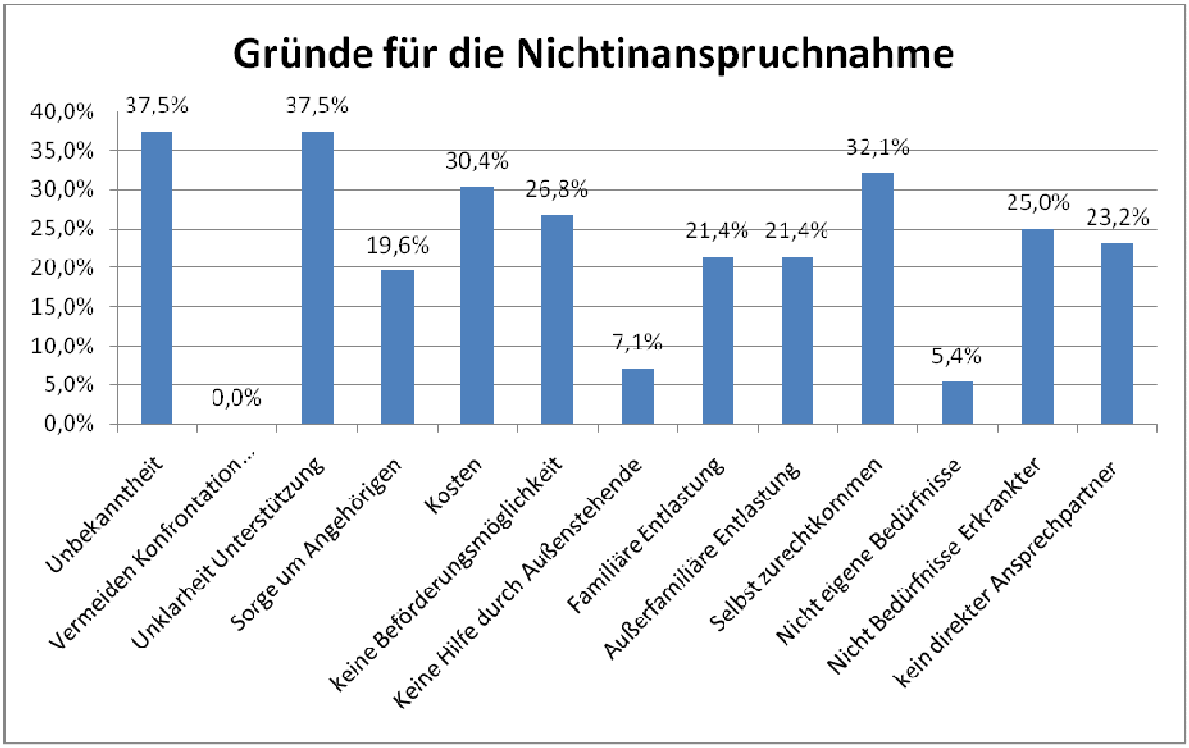


Abb. 38: Gründe für die Nichtinanspruchnahme des Entlastungsangebots (N = 56)

Auf die offen gestellte Frage (n= 34 Antworten), unter welchen Umständen die Befragten eines oder mehrere der Entlastungsangebote in Anspruch nehmen würden, antworteten 17,6 % bei Vorliegen von mehr Informationen über das Entlastungsangebot, 14,7% führen dies auf den zunehmenden Krankheitsfortschritt des Erkrankten zurück, der die Inanspruchnahme nicht erlaubt, die Reduktion des zur Nutzung nötigen Organisationsaufwandes wird mit 14,7% und die Ausdehnung des zeitlichen Angebots des Entlastungsangebots mit 14,7 % angegeben (vgl. Abb. 39).

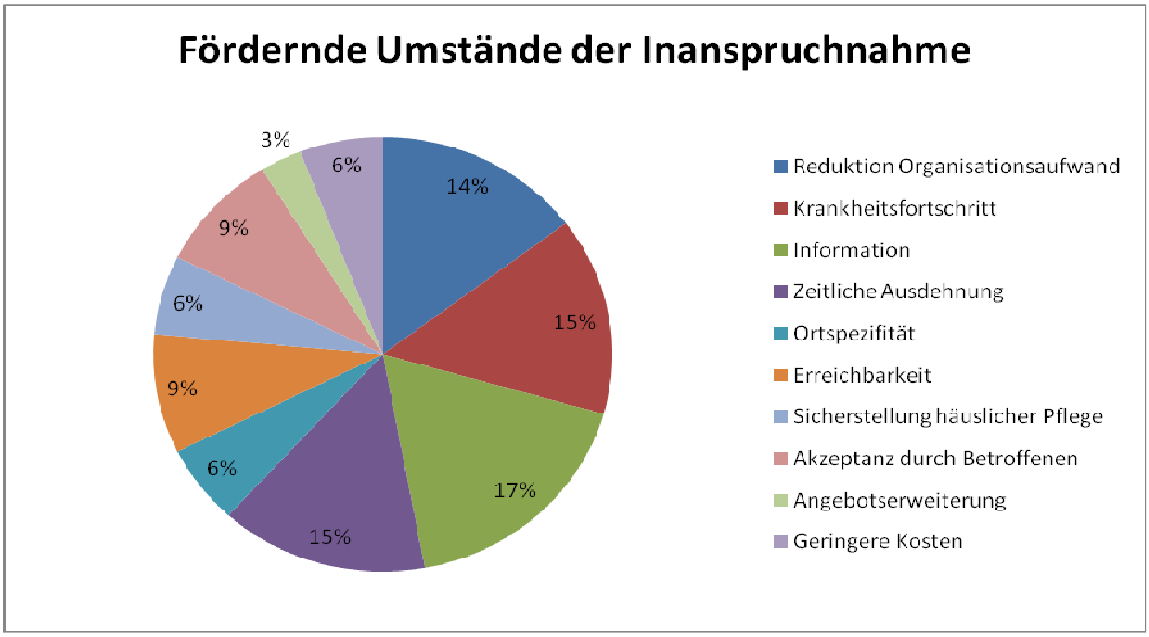


Abb. 39: Umstände, die die Inanspruchnahme des Entlastungsangebots fördern (N = 56)

Auf die offen gestellte Frage nach den fehlenden Angeboten aus der Sicht der Befragten, bezogen sich 14 Antworten u. a. auf Einzelbetreuung (2/ 14,3%), Beratung (2/ 14,3%), kurzfristige Entlastung (2/ 14,3%) und Gesprächskreis (2/ 14,3%).

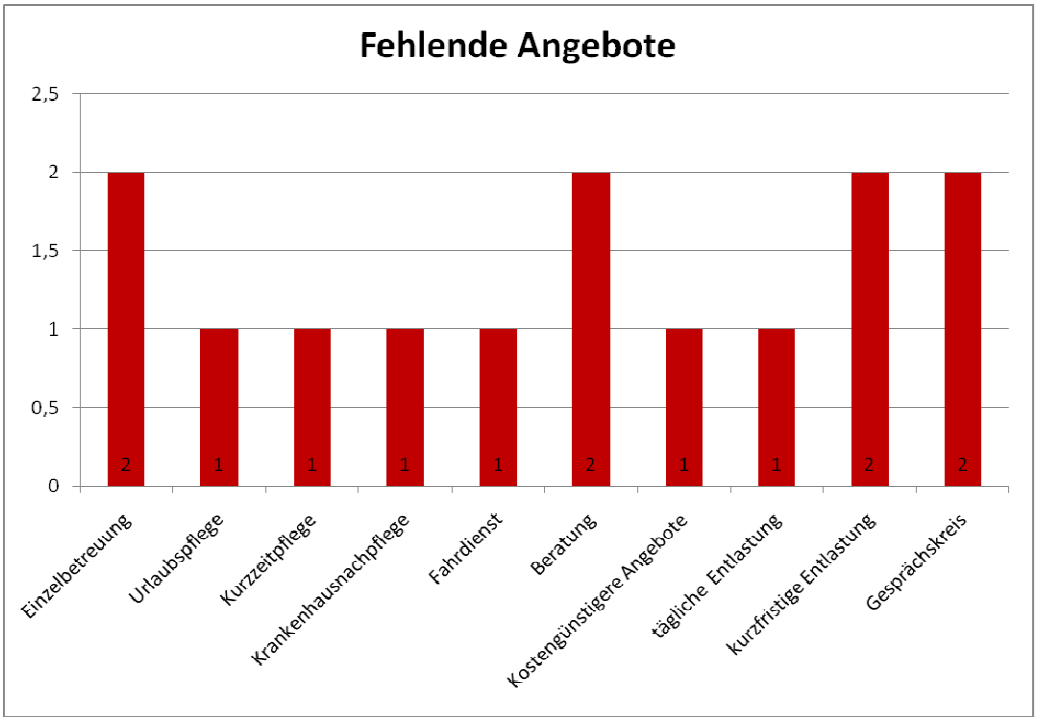


Abb. 40: Fehlende Angebote (N = 14)

Nach der Darstellung der T1-Befunde folgen nun die der T2-Erhebung.

Ergebnisse der T2-Erhebung

Der Bekanntheitsgrad der folgenden Entlastungsangebote ist von den Befragten am größten eingeschätzt worden: ambulante Pflegedienste (92,2%), Beschäftigungsgruppe (87,8%) und die Kurzzeitpflege (73,3%). Demgegenüber sind den Befragten die folgenden Entlastungsangebote wenig bekannt: Unbekannt sind die Bildungsangebote (53,3%), die Selbsthilfegruppen (51,1%) und die Nachtpflege (44,4%). Bei der Bewertung dieses Befundes muss bedacht werden, dass hier zumeist bereits Nutzer von Entlastungsangeboten befragt wurden. Damit sind die recht hohen Werte über die Informiertheit dieser Angebote zu erklären. Doch ergibt sich im Hinblick auf die Informationsarbeit der Bedarf, noch mehr auf die Existenz von Selbsthilfegruppen und Bildungsangeboten hinzuweisen bzw. die Öffentlichkeitsarbeit in Bezug auf diese Angebote entsprechend zu verstärken.

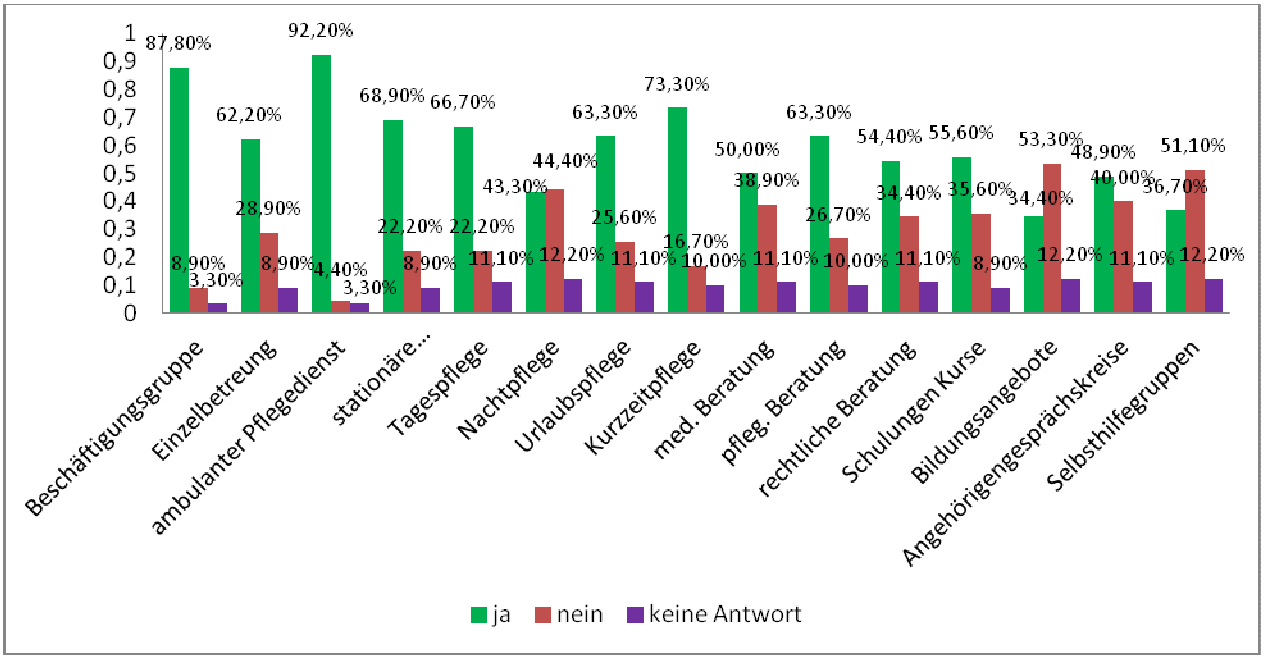


Abb. 41: Kenntnis von Entlastungsangeboten (N = 90)

Am häufigsten wird von den Befragten die Beschäftigungsgruppe (66,7%), dann der ambulante Pflegedienst (53,3%) und die häusliche Einzelbetreuung (34,4%) in Anspruch genommen. Am wenigsten werden Bildungsangebote (78,9%), Nachtpflege (77,8%) und die stationäre Altenpflege sowie Selbsthilfegruppe (jeweils 76,7%) genutzt. Die hohen Nutzungsraten der drei erst genannten Entlastungsangebote sind der Tatsache zuzuschreiben, dass die Befragten bereits diese Entlastungsangebote nutzen. Dieser Befund korrespondiert mit den Ergebnissen aus der vorherigen Frage. Des Weiteren deutet sich auch in diesem Sample an, dass einige der Befragte mehrere der Entlastungsangebote nutzen. Aufgrund der niedrigen Nutzungsraten in einer von fachlichen Angeboten bereits erreichten Zielgruppe ergibt sich die Notwendigkeit einer anderen Zugangsgestaltung zu dieser und vor allem auch zu fachlich noch nicht erschlossenen Nutzergruppen in den folgenden Angeboten: Bildungsangebote (negative Nutzungsrate 78,9 %), Nachtpflege (77,8 %), Selbsthilfegruppen (76,7 %), Tagespflege (70 %) und Angehörigengesprächskreise (68,9 %). Nach Auskunft von ExpertInnen existiert im untersuchten Landkreis noch kein Angebot der Nachtpflege. Zudem scheint hier der Entlastungsbedarf der befragten Zielgruppe vergleichsweise gering. Doch die anderen genannten Angebote finden sich in der Angebotsstruktur des Landkreises. Hier sollte die Öffentlichkeitsarbeit intensiviert und die potentielle Nutzergruppe durch eine detaillierte Beschreibung informiert werden.

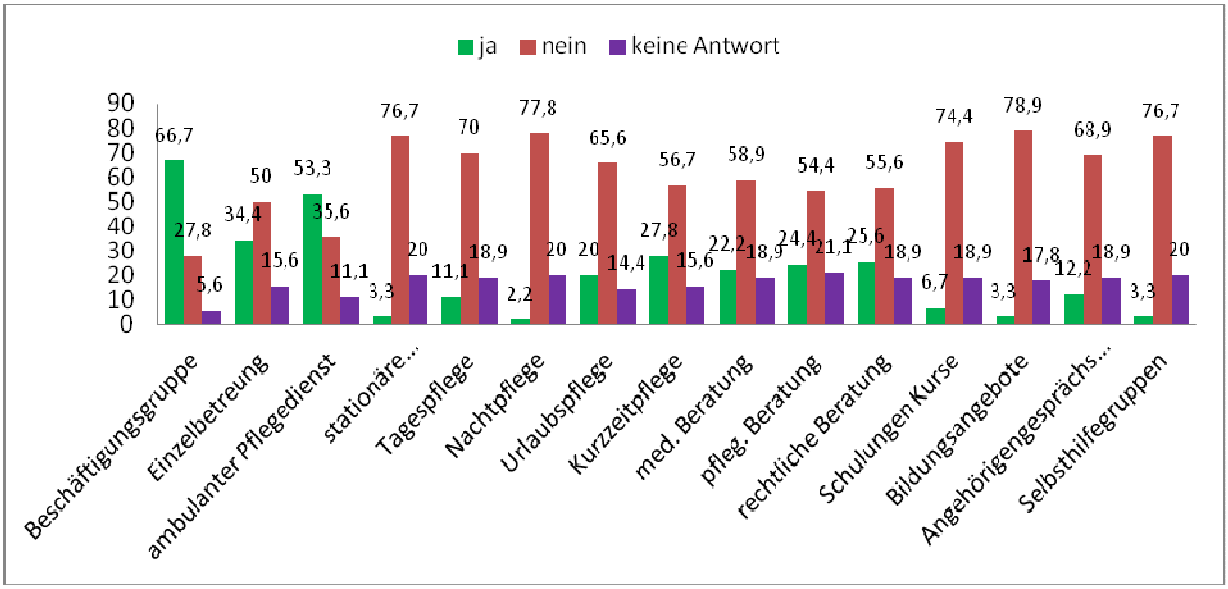


Abb. 42: Inanspruchnahme von Entlastungsangeboten. Angaben in Prozent. (N = 90)

Die Betrachtung der Deckung des Entlastungsangebots durch die in Anspruch genommenen Entlastungsangebote offenbart, dass die Bedarfsdeckung durch die Beschäftigungsgruppe mit 43,3 % vollständige / teilweise Bedarfsdeckung den höchsten Wert einnimmt, gefolgt vom ambulanten Pflegedienst mit 36,7 %. Mit 24,5 % stellt sich die Deckung des Entlastungsbedarfs in der Einzelbetreuung und in der Kurzzeitpflege aus Sicht der Befragten gleich dar. Die Urlaubspflege deckt den Entlastungsbedarf der Zielgruppe noch mit 15,5 %, die Tagespflege mit 10 % und die Nachtpflege schließlich mit 2,2 %. Auch bei den geringsten Entlastungseffekten liegt die Betreuungsgruppe mit 14,4 % wenig und keine Deckung des Entlastungsbedarfs vorne, gefolgt von dem ambulanten Pflegedienst mit 7,8% und schließlich der Einzelbetreuung mit 6,7%. Aus diesen Befunden kann gefolgert werden, dass Lücken in der Deckung des Entlastungsangebots sowohl in der Beschäftigungsgruppe als auch in der häuslichen Einzelbetreuung und dem ambulanten Pflegedienst bestehen. In der folgenden Anschlussfrage wurden die Gründe für den unvollständig gedeckten Entlastungsbedarf eruiert.

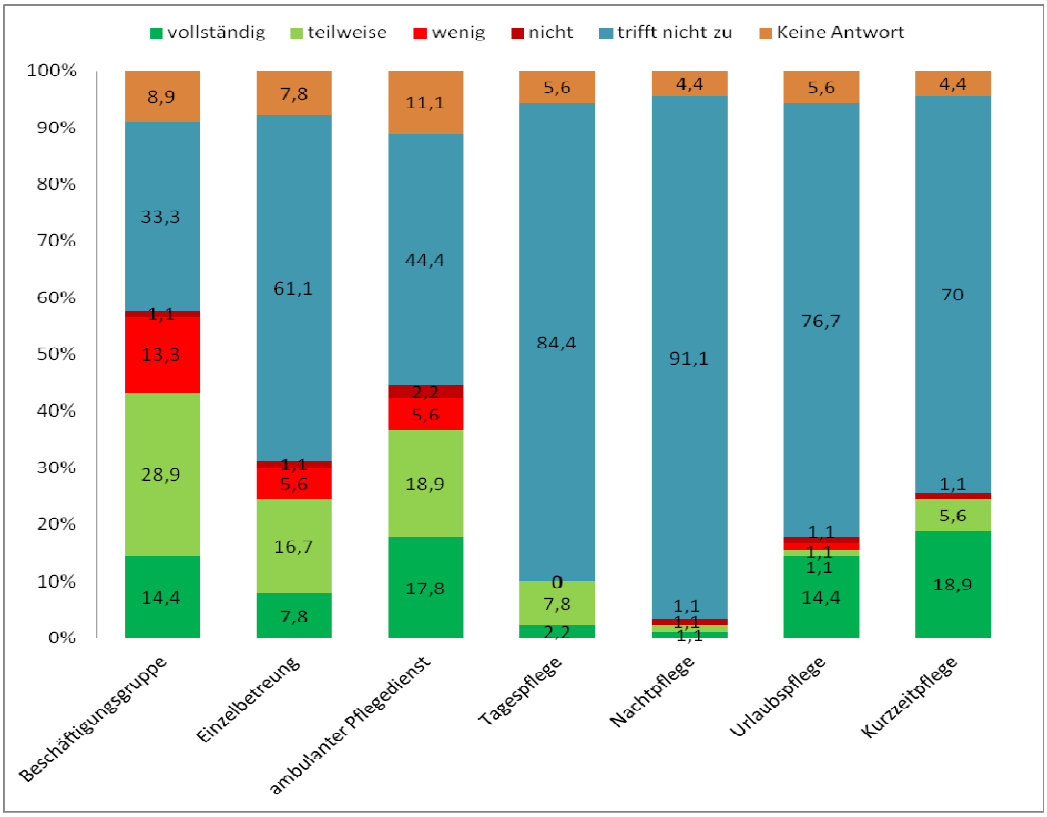


Abb. 43: Bedarfsdeckung durch Entlastungsangebote. Angaben in Prozent. (N = 90)

Auf die offen formulierte Anschlussfrage nach den Gründen für den teilweise, wenig oder nicht gedeckten Entlastungsbedarf antworteten 30 Befragte mit je 27 % am häufigsten, dass die mit der Inanspruchnahme verbundenen Kosten und das Zeitdefizit des Entlastungsangebots ihren Entlastungsbedarf unvollständig decken. Danach werden der eigene fehlende Entlastungsbedarf mit 20 % und das fehlende Angebot mit 7 % angeführt. Vereinzelt werden mit jeweils 3 % noch genannt: Ablehnung des Angebots durch den Betreungsgast mit Demenz, die räumliche Distanz zum Angebot, das nicht Abgebenwollen des Menschen mit Demenz, der Zustand des Menschen mit Demenz, das Informationsdefizit und schließlich der als zu groß empfundene Aufwand in der Organisation der Nutzung des Angebots (je mit 3 %).

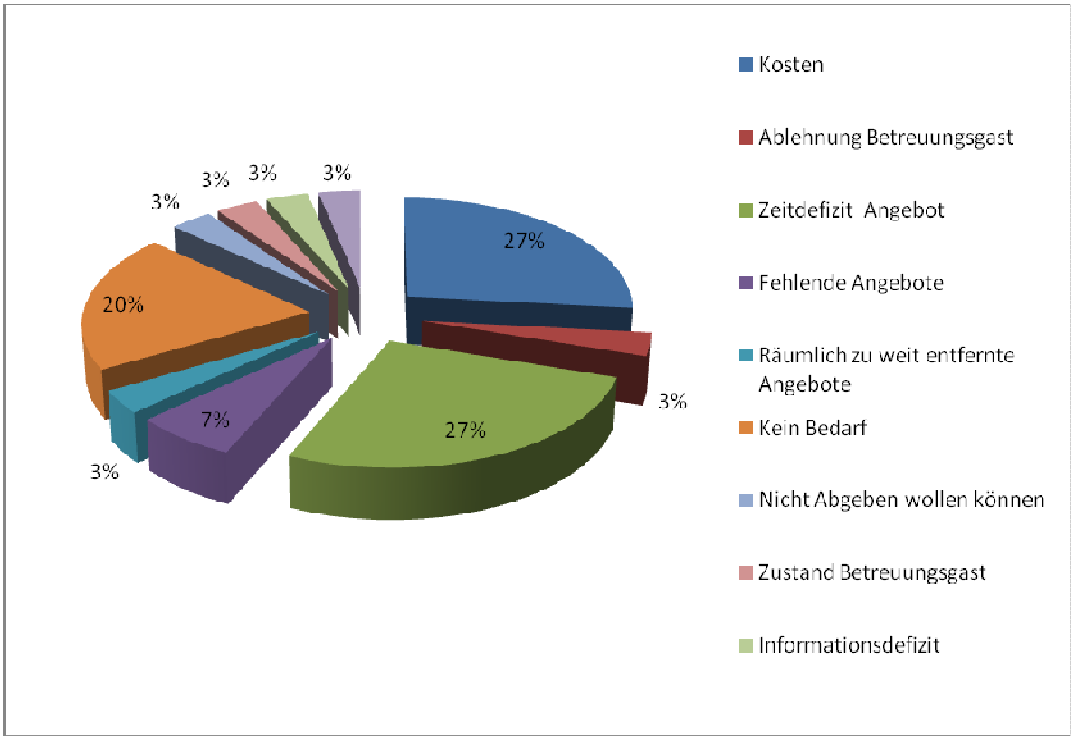


Abb. 44: Gründe ungedeckter Entlastungsbedarf. Angaben in Prozent. (N = 30)

Als Gründe für die Nicht-Inanspruchnahme von Entlastungsangeboten werden von den Befragten die Unbekanntheit der Entlastungsangebote (11 %), die familiäre Entlastung (11 %), die Unklarheit über die Art der Unterstützung durch die Entlastungsangebote (10 %), die Kosten (10 %), das selbst Zurechtkommen wollen (9 %), die außerfamiliäre Entlastung (9 %), die Sorge um die Angehörigen (8 %), keine direkte Ansprechperson bei dem Entlastungsangebot zu haben (7 %), das nicht im Vordergrundstehen der Bedürfnisse der Menschen mit Demenz (7%) genannt. Weniger häufig wurden genannt: keine Beförderungsmöglichkeit zu haben (6 %), keine Hilfe durch Außenstehende in Anspruch nehmen zu wollen (5 %), die Nichtberücksichtigung der eigenen Bedürfnisse der Befragten (5 %) und das Vermeiden der Konfrontation mit dem Krankheitsbild (2 %).

Es zeigt sich, dass die Stigmatisierungsangst als Grund für die Nicht-Inanspruchnahme innerhalb des untersuchten Samples eine geringe Rolle einzunehmen scheint. Dies könnte darauf zurückzuführen sein, dass die Befragten sich mit der Nutzung bereits „geoutet“ haben könnten. Für immerhin rund 21 % von ihnen ist immer noch das Informationsdefizit über Art und Effekt der Entlastungsangebote ein Hinderungsgrund der Inanspruchnahme. Mit 20 % begrenzen familiäre und außerfamiliäre Alternativen eine weitere Nutzung von Entlastungsangeboten und 9 % von ihnen wollen selbst mit der Pflegesituation zurechtkommen. Auch die Kosten begrenzen für 10 % der Befragten die Entlastung.

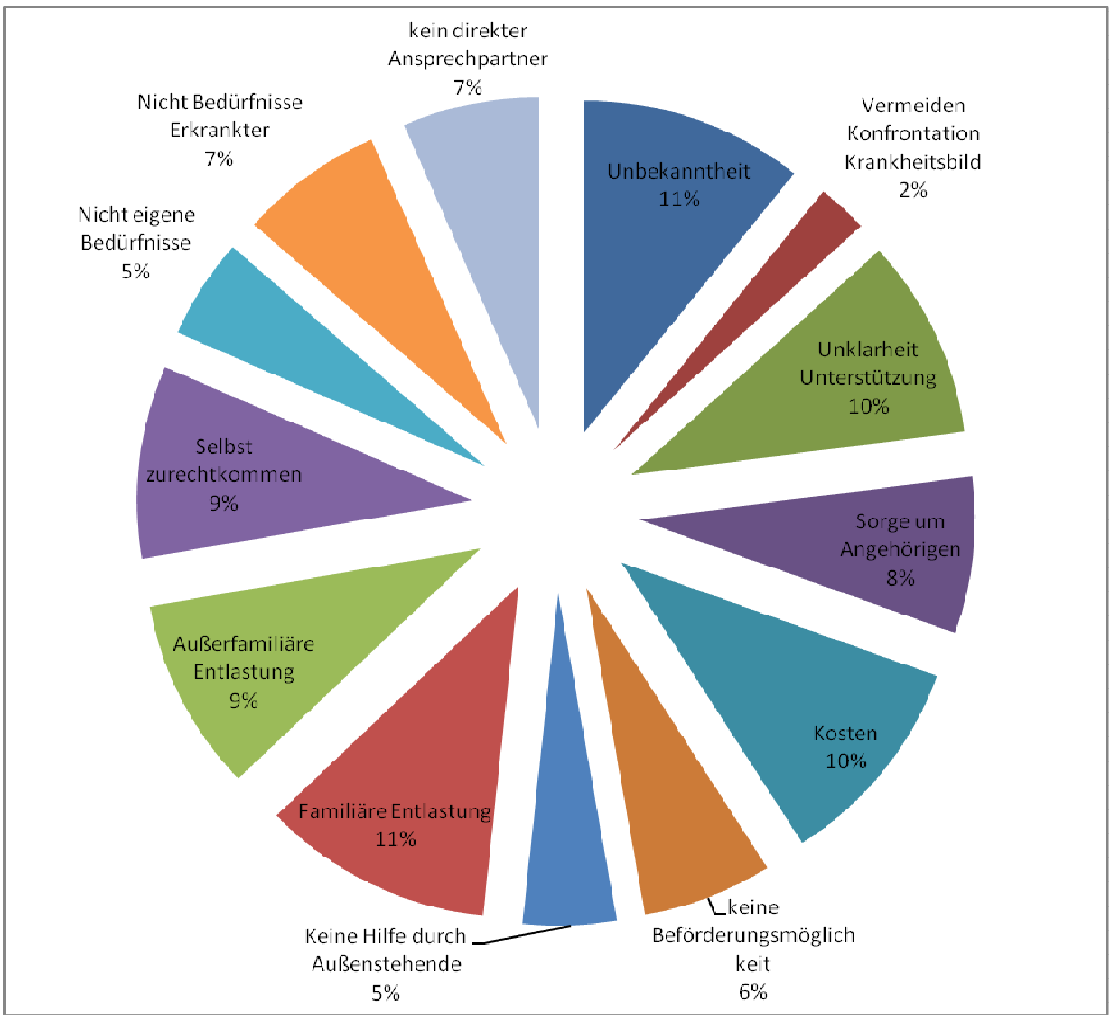


Abb. 45: Gründe Nicht-Inanspruchnahme. Angaben in Prozent. (N = 90)

Als fördernde Umständen der Inanspruchnahme nannten 18 Befragten in einer offen gestellten Nachfrage die Kostenübernahme (39 %), die räumliche Erreichbarkeit (11 %), den Krankheitsfortschritt des Erkrankten (11 %), die Akzeptanz des Angebots durch den Erkrankten (11 %), die Vermeidung der Angebotsüberschneidung (6 %), die Ausweitung des Angebots (6 %), die zeitliche Flexibilisierung (6 %), die häusliche Betreuung (5 %) und die eigene Ekrankung der pflegenden Angehörigen (5 %).

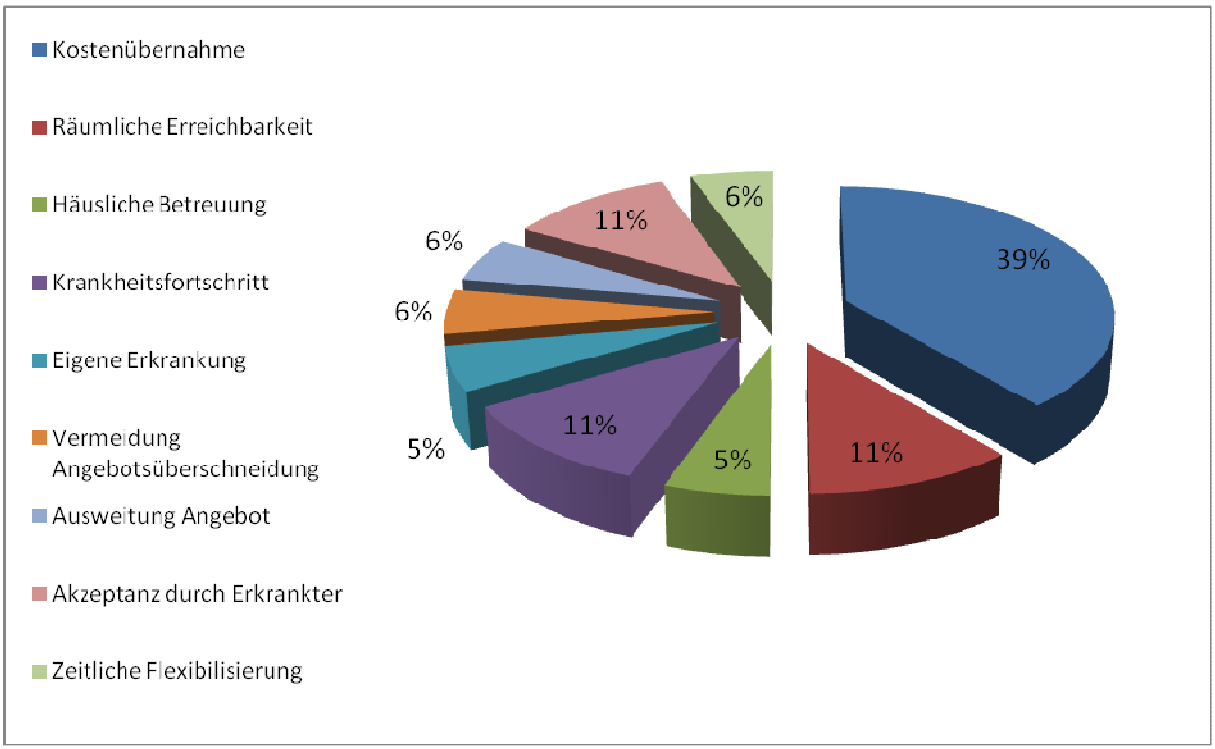


Abb. 46: Fördernde Umstände der Inanspruchnahme. Angaben in Prozent. (N = 18)

Gefragt nach den fehlenden Angeboten antworteten 12 Befragte in einer offen gestellten Nachfrage die zeitliche Erweiterung des Angebots (34 %), kein fehlendes Angebot (17 %), und je 8 % nannten eine Ausbildung in der Pflege, häusliche Anleitung, finanzielle Erweiterung, Gymnastik, Nacht- und Tagespflege.

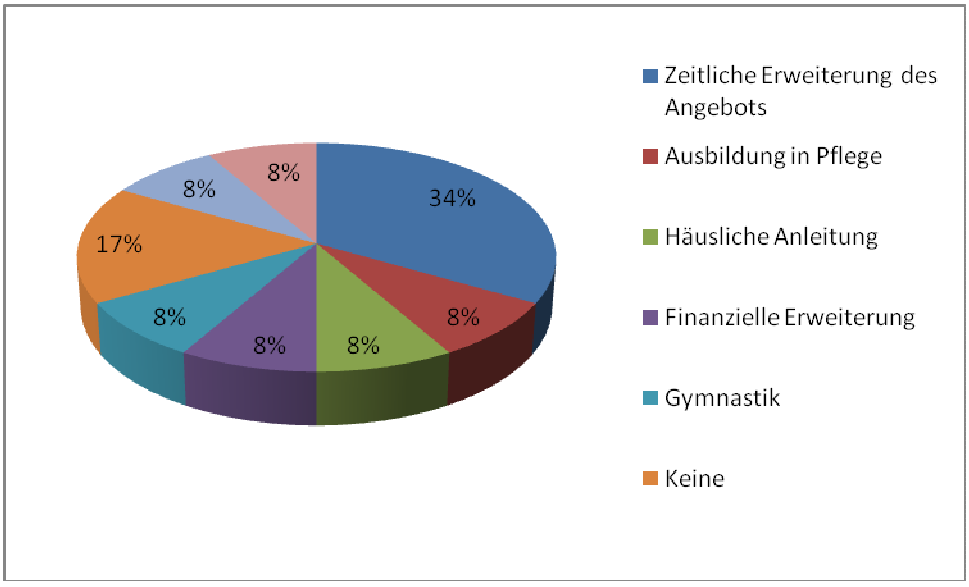


Abb. 47: Fehlende Angebote (N = 12)

Nach Klärung der Einschätzung der Deckung des Entlastungsbedarfs durch die Entlastungsangebote folgt nunmehr die Bewertung des Angebots des DSZ.

5.1.3 Bewertung des Angebots des Demenzservicezentrums

Die Befragten haben zu zwei Zeitpunkten die Angebote und die Zugangswege zum DSZ eingeschätzt.

Ergebnisse der T1-Erhebung

Auffallend an den Antworten zu dieser Kategorie ist, dass sehr häufig keine Antworten gegeben worden sind: 53,6%, 58,9%, 69,9% und 75,0%. Die Angebote Übersicht über Hilfsangebote und Beratung/ Information schnitten mit jeweils 33,9 % sehr gut/ eher gut am besten ab, wohingegen das Angebot der Angehörigengesprächsgruppe nur mit 14,3% als sehr gut/ eher gut beurteilt wurde.

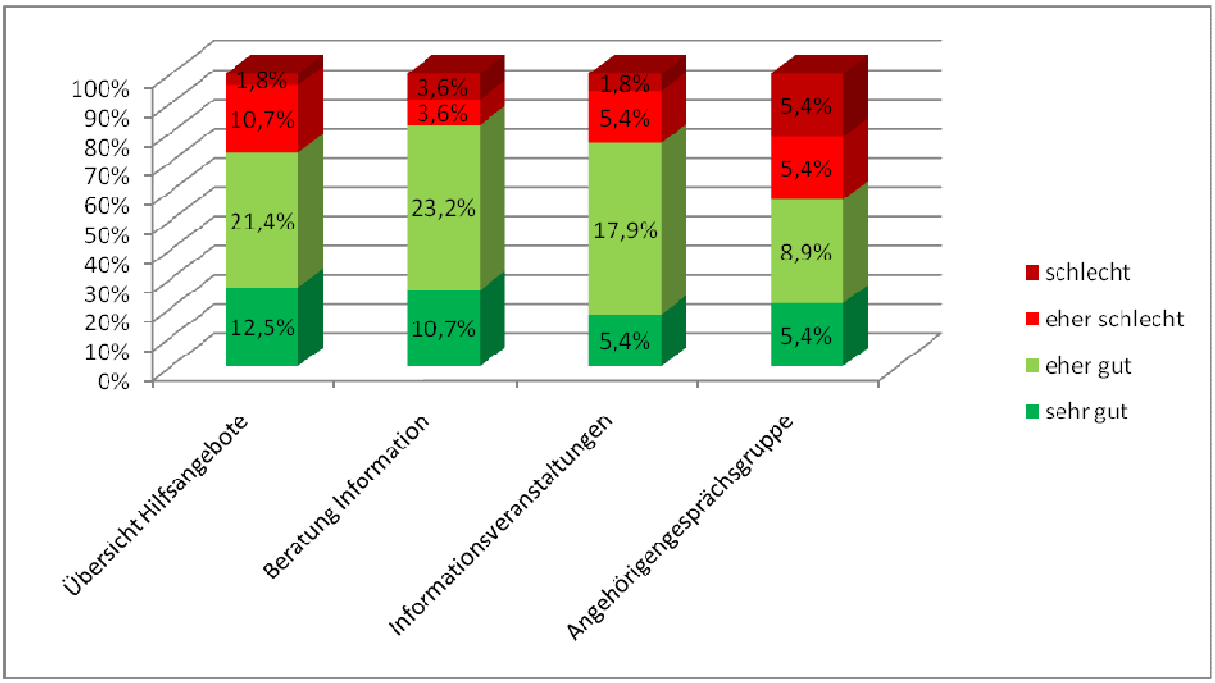


Abb. 48: Beurteilung des Angebots des Demenzservicezentrums (N = 56)

Auf das Demenzservicezentrum aufmerksam geworden sind die meisten Befragten über den Pflegedienst (32,1%), dann über Bekannte/ Freunde (7,1%) und über den Sozialdienst eines Krankenhauses (8,9%). Vergleichsweise wenige Befragte sind über den Hausarzt, die Presse und Flyer (jeweils 1,8%) und immerhin noch 5,9% über den Facharzt auf das Demenzservicezentrum aufmerksam gemacht worden. Das Internet und die Sozialplanung / Kreisamt haben bei den Befragten nicht zur Vermittlung zum DSZ geführt.

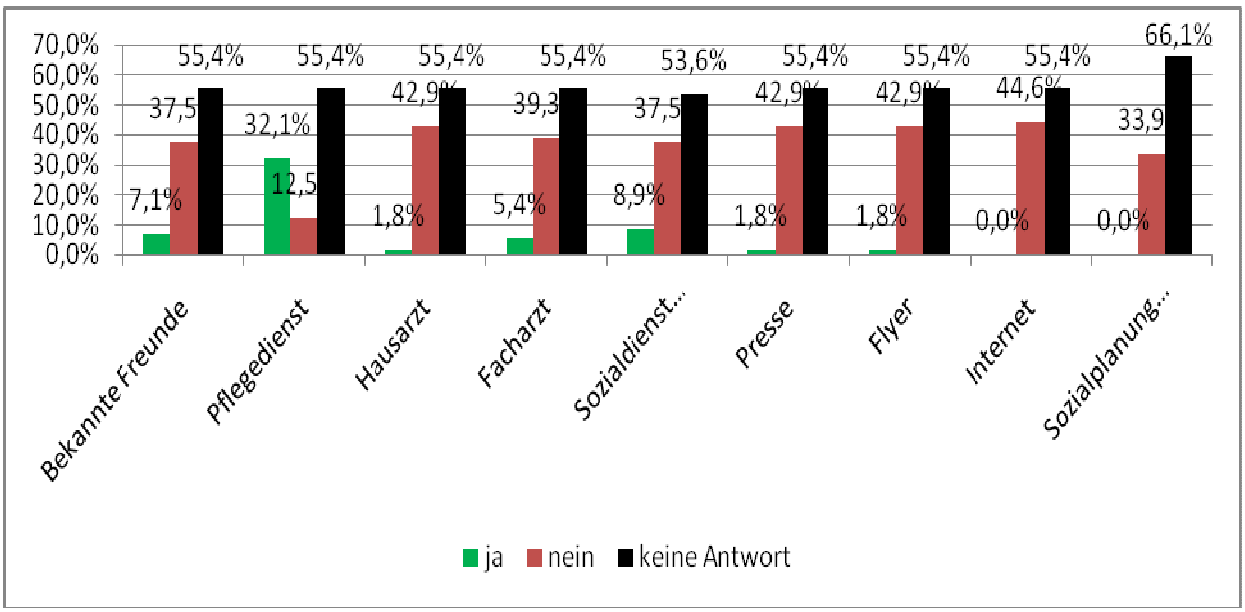


Abb. 49: Aufmerksam geworden auf das Demenzservicezentrum (N = 56)

Ergebnisse der T1-Erhebung

Auch bei der Bewertung des Angebots des DSZ in der T2-Erhebung fällt die hohe Anzahl an nicht gegebenen Antworten auf (zwischen 67,8-56,7 %). Dies könnte darauf hinweisen, dass die Befragten in ihrer Situation weniger vom DSZ begleitet worden sind. Auch in der T2-Erhebung erzielte das Angebot ‚Übersicht über Hilfsangebote' mit 37,8 % sehr gut / gut die beste Bewertung, gefolgt von ‚Beratung und Information' mit 33,3 %, ‚Informationsveranstaltungen' mit 26,7 % und schließlich ‚Angehörigengesprächskreise' mit 25,6 %. Gegenüber der T1-Erhebung fehlt aber die Bewertung schlecht durchgängig. Die ‚Informationsveranstaltungen' weisen mit 8,9 % der Bewertung eher schlecht die negativste Einschätzung auf.

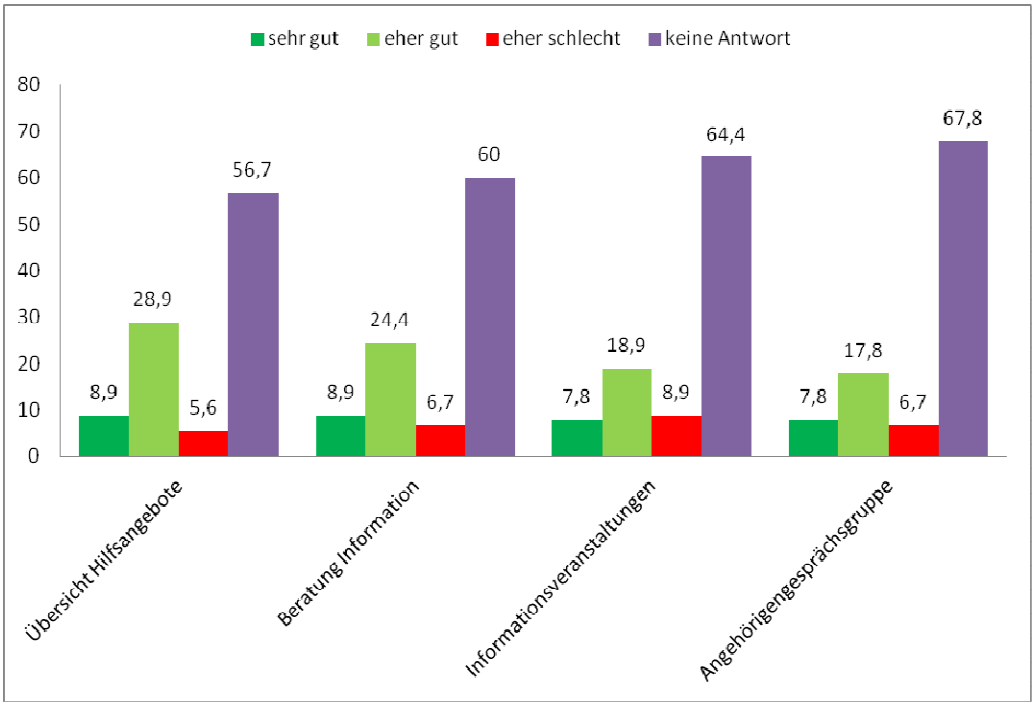


Abb. 50: Bewertung des Angebots des DSZ (N = 90)

Auf das DSZ aufmerksam geworden sind die Befragten mit 20 % am häufigsten über den ambulanten Pflegedienst, über Bekannte bzw. Freunde (11,1 %), die Presse (10 %), den Sozialdienst eines Krankenhauses (7,8 %), den Haus- oder den Facharzt (jeweils 4,4%), den Flyer (3,3 %), das Internet (2,2 %) und über die Sozialplanung des Kreisamts (1,1 %). Gegenüber der T1-Erhebung fällt auf, dass die Bedeutung der Presse als Informationsträger für das DSZ zugenommen hat (T1: 1,8 %; T2: 10 %). Auch der Hausarzt spielt eine zunehmend größere Rolle (T1: 1,8 %; T2: 4,4 %). Vormals bereits an dritter Stelle gerankt, ist die Bedeutung der Mundpropaganda über informelle Wege (Freunde und Bekannte) ebenso leicht zunehmend (T1: 7,1 %; T2: 11,1 %), wohingegen der Pflegedienst zwar immer noch an erster Stelle steht, jedoch in seiner Bedeutung deutlich abgenommen hat (T1: 32,1 %; T2: 20 %). Diese Befunde könnten darauf hinweisen, dass das DSZ zunehmend als eigenständige Instanz wahrgenommen wird. Die intensive Öffentlichkeitsarbeit des DSZ scheint unabhängig von der Versorgung mit ambulanten Pflegediensten auf deren Hilfsangebote aufmerksam zu machen. Auch in der Zusammenarbeit mit den Hausärzten zeichnet sich eine Verbesserung ab.

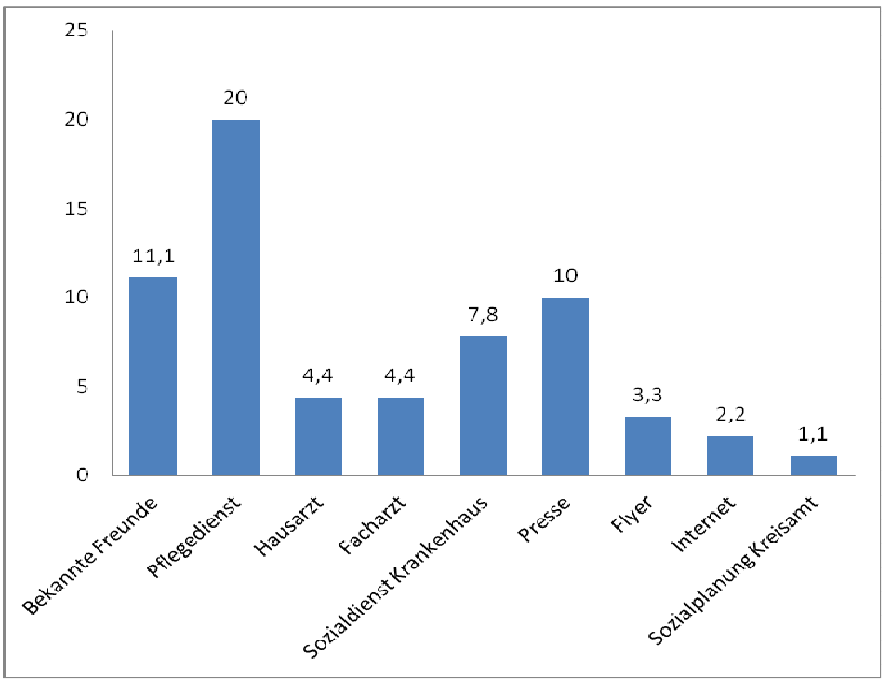


Abb. 51: Aufmerksam geworden auf das DSZ (N = 90)

Schließlich werden die soziodemografischen Daten der beiden Angehörigenbefragungen aufgeschlüsselt.

5.1.4 Soziodemografische Daten der befragten pflegenden Angehörigen

Nachfolgend werden die soziodemografischen Daten der befragten pflegenden Angehörigen und der Betreuungsgäste mit Demenz aufgeschlüsselt.

Ergebnisse der T1-Befragung

36% der befragten pflegenden Angehörigen sind zwischen 50-64 Jahre, 30% zwischen 65-79 Jahre, 16% zwischen 35-49 Jahre, 12% zwischen 80-94 Jahre und 2% zwischen 20-34 Jahre alt. Demgegenüber ist das Alter der Betreuungsgäste erwartungsgemäß höher. Von diesen sind 53% 80-94 Jahre, 43% 65-79 Jahre und 2% zwischen 50-64 Jahre alt (vgl. Abb. 52-53).

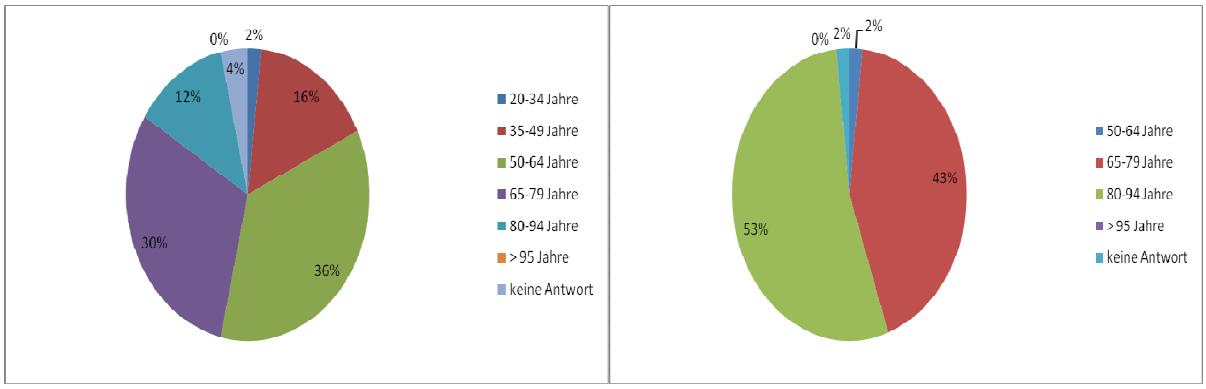


Abb. 52-53: Alter der pflegenden Angehörigen (N = 56) der Betreuungsgäste mit Demenz

In Bezug auf das Geschlecht überwiegen mit 71% weibliche pflegende Angehörige gegenüber 27% männlichen. Auch bei den Betreuungsgästen überwiegen mit 66% weibliche gegenüber 29% männlichen Betreuungsgästen (vgl. Abb. 54-55).

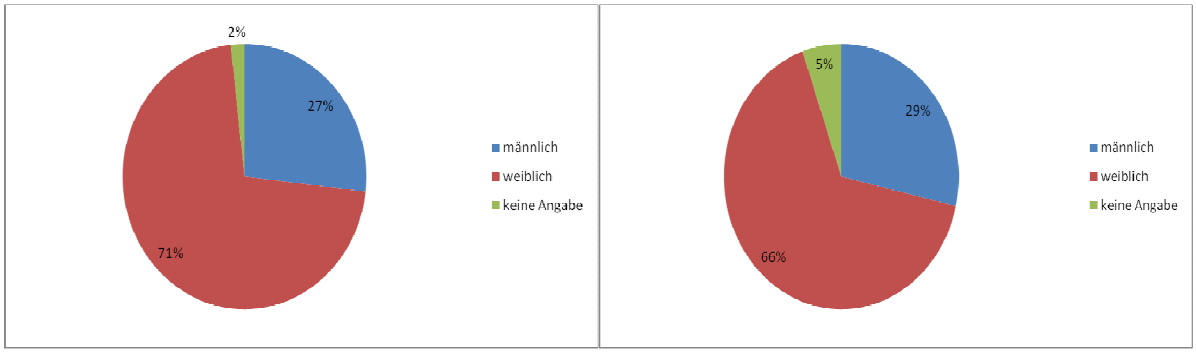


Abb. 54-55: Geschlecht pflegende Angehörige Betreuungsgäste mit Demenz (N = 56)

37% der Befragten haben einen Haupt-, 32% einen Realschulabschluss, 27% (Fach)Abitur und 2% keinen Schulabschluss (vgl. Abb. 56).

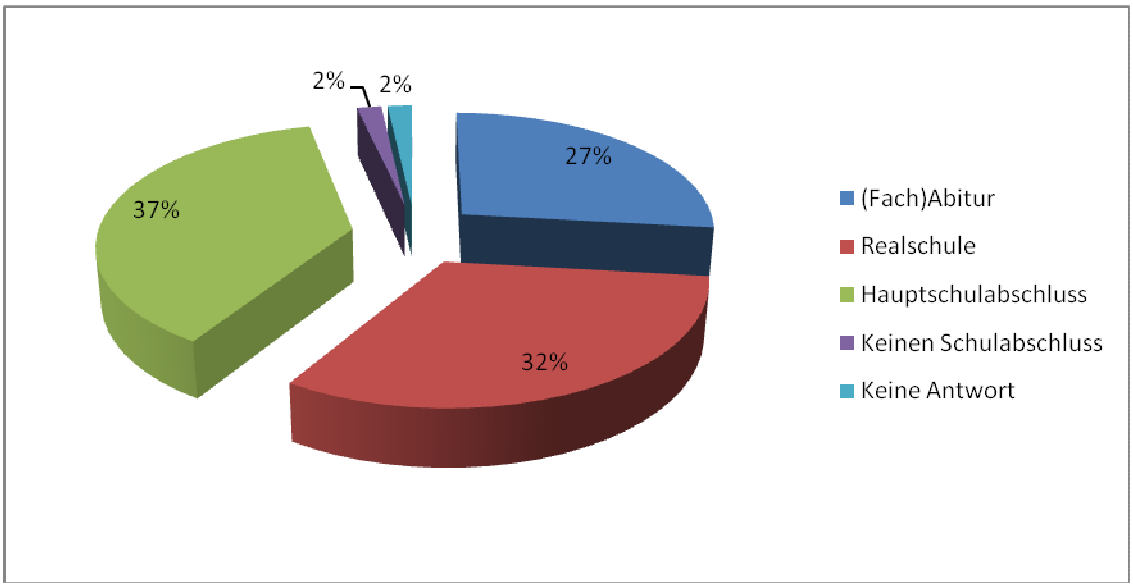


Abb. 56: Bildungsabschluss der pflegenden Angehörigen (N = 56)

Von den befragten pflegenden Angehörigen sind 84% verheiratet, 9% ledig, 3% mit Partner lebend und 2% verwitwet (vgl. Abb. 57).

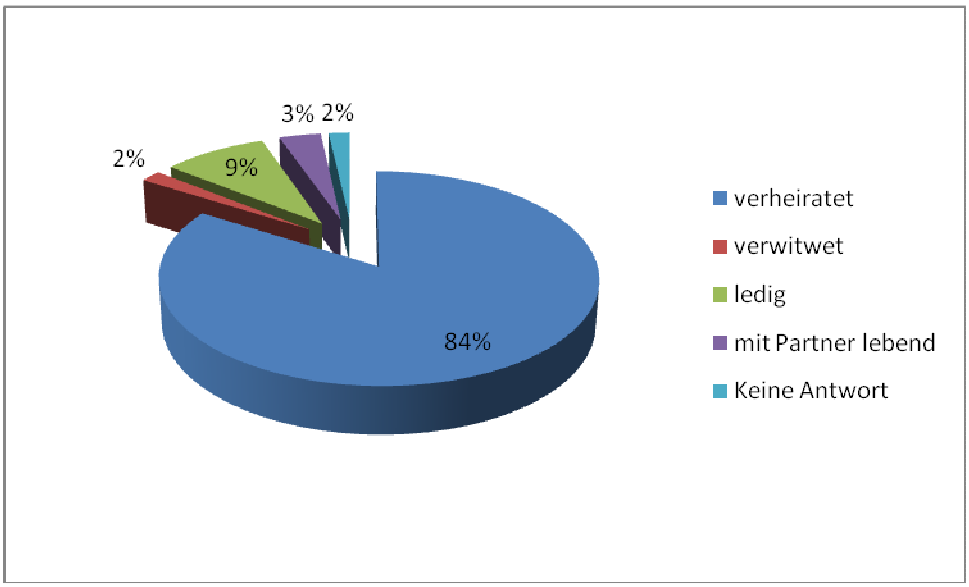


Abb. 57: Familienstand der pflegenden Angehörigen (N = 56)

Zur Frage nach der Anzahl der im Haushalt lebenden Kinder geben 61% keine Antwort, 20% geben 0, 14% 1 und 5% 2 Kinder an (vgl. Abb. 58).

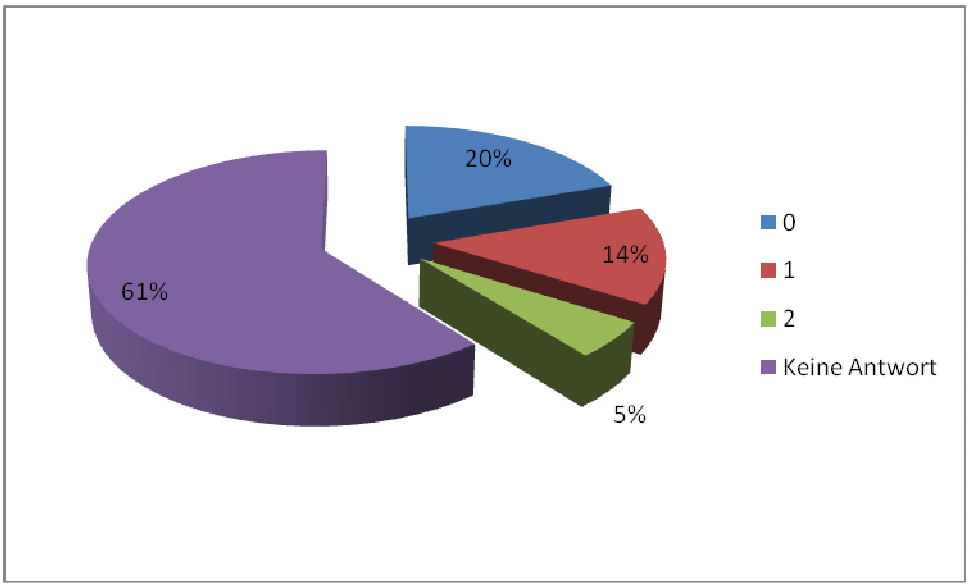


Abb. 58: Anzahl der Kinder im Haushalt (N = 56)

In Bezug auf den Beruf der pflegenden Angehörigen handelt es sich mit 46% überwiegend um RentnerInnen, bei 23% um Angestellte, 12% um Hausfrauen/ -männer, 9% um Selbständige und 2% sind arbeitslos (vgl. Abb. 59).

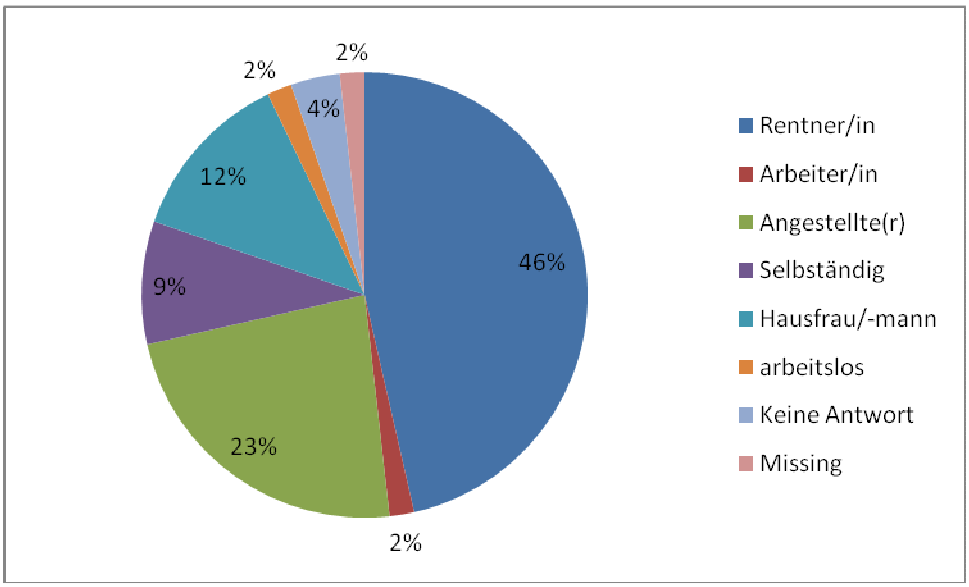


Abb. 59: Berufe der pflegenden Angehörigen (N = 56)

Die Nationalität ist mit 71,4 % (40 von 56) überwiegend deutsch. 10 ProbandInnen gaben keine Antwort (28,6 %).

Im Hinblick auf das Verwandtschaftsverhältnis zum Betreuungsgast ist die bzw. der pflegende Angehörige zu 39% Tochter, 37% (Ehe)Partner/in, 11% Sohn und 4 % Schwiegertochter (vgl. Abb. 60).

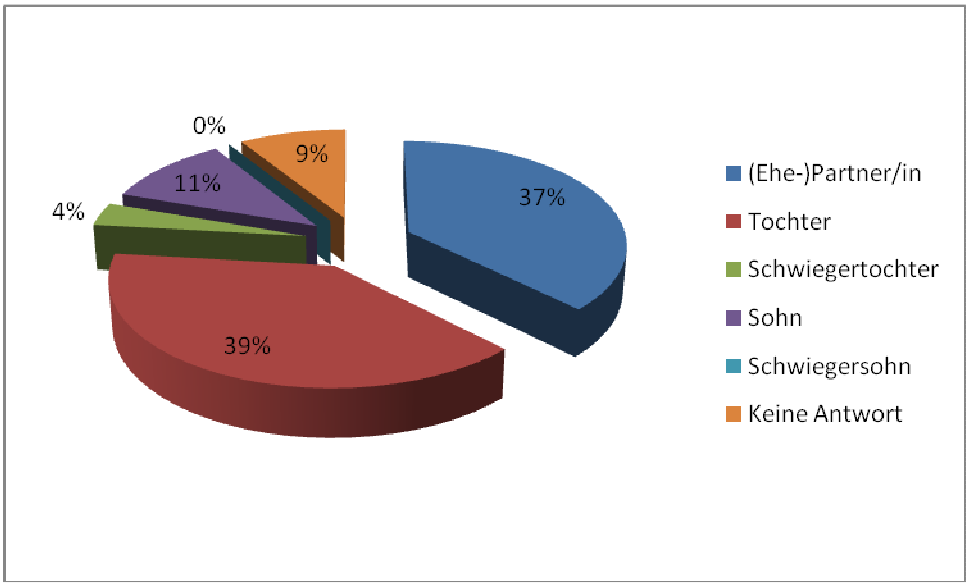


Abb. 60: Verwandtschaftsverhältnis (N = 56)

In Bezug auf die Übernahme der Pflege alleine oder mit Unterstützung durch Freunde, Verwandte oder Nachbarn ergibt sich das folgende Bild: 52 % der Befragten übernehmen die Pflege alleine (nein: 46 %; keine Antwort: 2 %). Demgegenüber erhalten 39 % der Befragten Unterstützung durch Verwandte (nein: 57 %; keine Antwort: 4 %). Außerhalb der Familie erhalten 9 % der Befragten Unterstützung durch Freunde (nein: 87 %; keine Antwort: 4 %) und lediglich 5 %

Unterstützung durch Nachbarn (nein: 91 %; keine Antwort: 4 %) (vgl. Abb. 61-64).

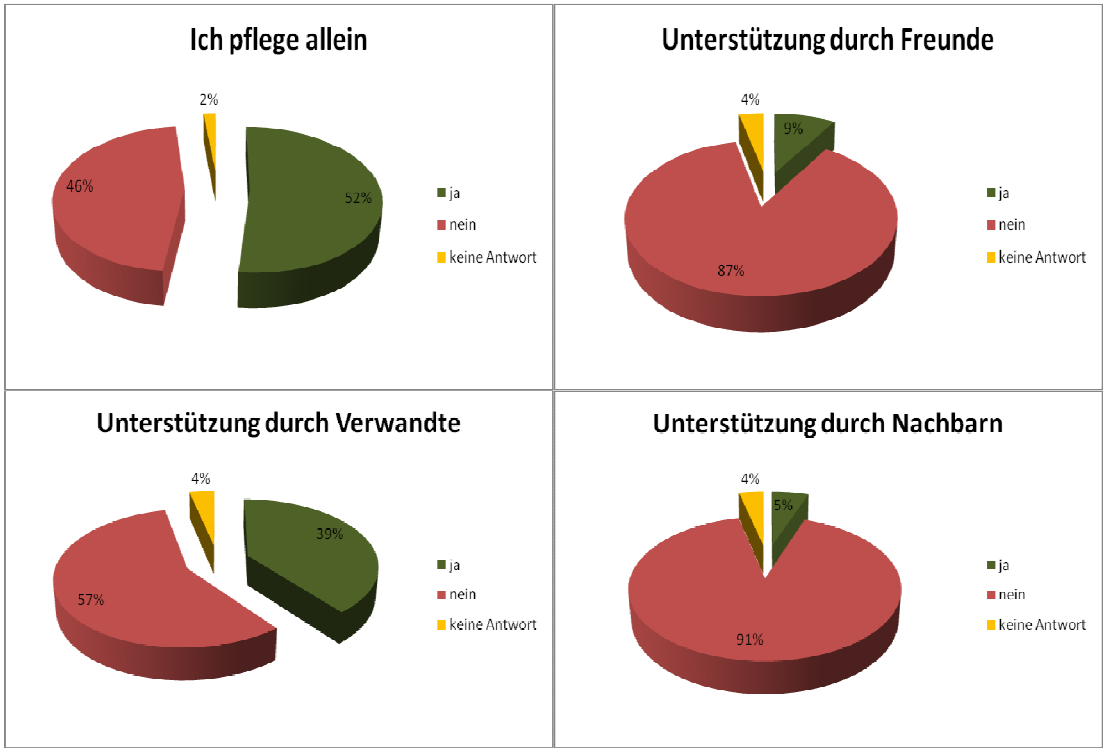


Abb.: 61-64: Übernahme der Pflege alleine oder mit (außer)familiärer Unterstützung (N = 56)

In Hinblick auf die Dauer der Angehörigenpflege zeigt sich, dass 55 % der Befragten die Dependenzpflege über 35 Monate, 18 % 24-35 Monate, 16 % 12-23 Monate, 5 % unter 6 Monate, 4 % 6-11 Monate ausüben (keine Antwort: 2 %) (vgl. Abb. 65).

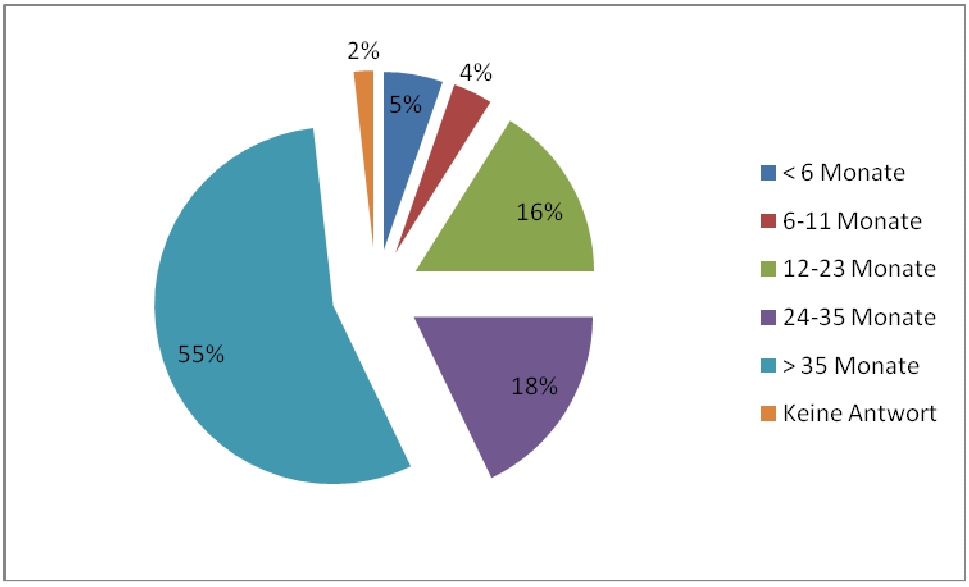


Abb.: 65: Dauer der Angehörigenpflege (N = 56)

Ihren Gesundheitszustand beurteilten 45 % der Befragten mit eher gut, 27 % mit eher schlecht, 14 % mit schlecht, 11 % mit sehr gut und 3 % gaben keine Antwort. Damit überwiegen die eher positiven Beurteilungen des eigenen Gesundheitszustandes mit 56 % (vgl. Abb. 66).

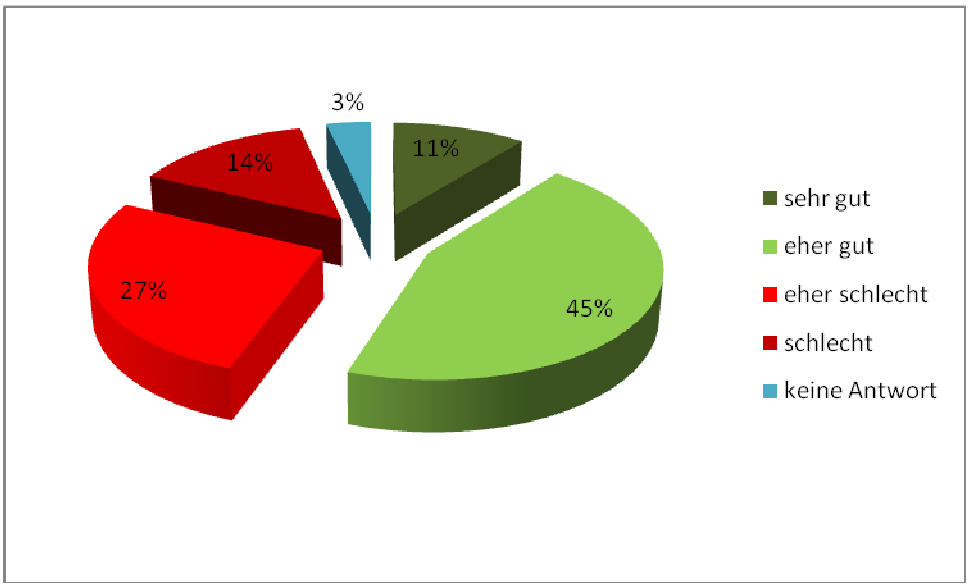


Abb.: 66: Beurteilung des eigenen Gesundheitszustandes (N = 56)

In Bezug auf die Pflegestufe des Angehörigen mit Demenz gaben 41 % der Befragten die Pflegestufe 1, 34 % die Pflegestufe 2, 12 % noch keine Pflegestufe, 9 % Pflegestufe 3 und jeweils 2 % Pflegestufe 0 und keine Antwort an (vgl. Abb. 67).

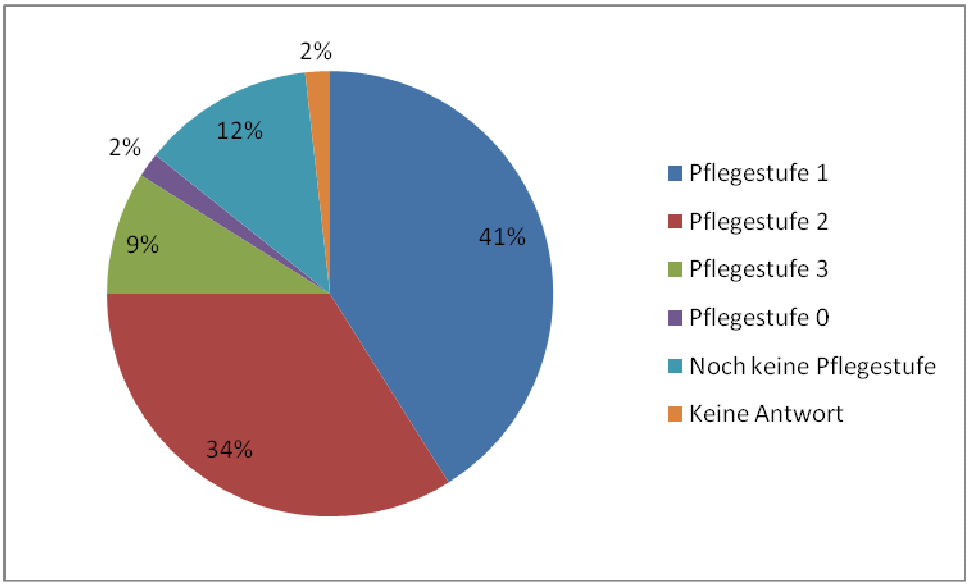


Abb.: 67: Pflegestufe des Angehörigen mit Demenz (N = 56)

Schließlich antworteten 46 % der Befragten zur medizinischen Diagnose ihrer Angehörigen mit Alzheimer Demenz, 11 % mit Vaskulärer Demenz, 23 % enthielten sich einer Antwort und 20 % gaben Mischform an (vgl. Abb. 68).

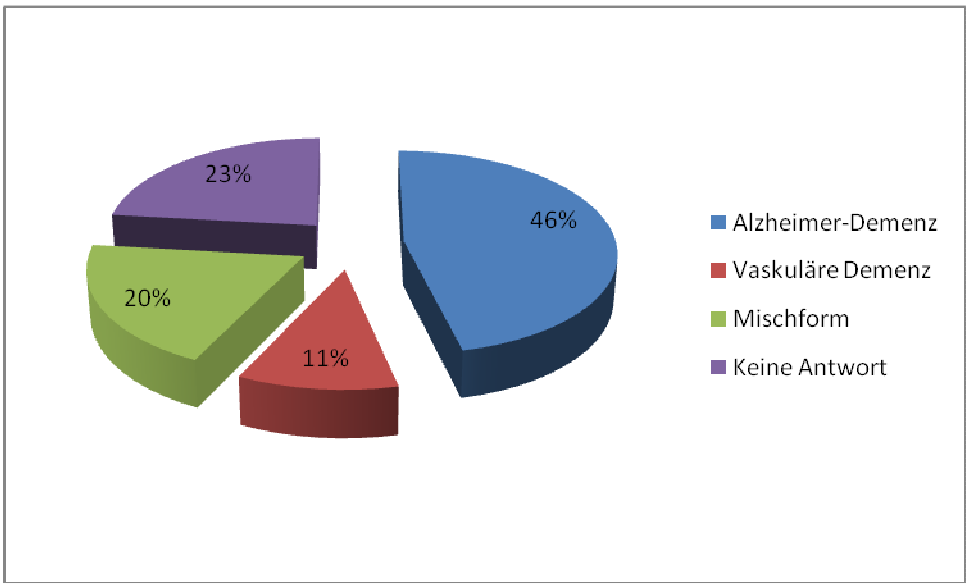


Abb.: 68: Medizinische Diagnosen der Angehörigen mit Demenz (N = 56)

Nach der Darstellung der Ergebnisse der T1-Erhebung über die Soziodemografischen Daten der Befragten, folgen nunmehr die der T2-Erhebung.

Ergebnisse der T2-Erhebung

Die befragten pflegenden Angehörigen (N = 90) sind überwiegend 50-64 Jahre alt (42,2%), gefolgt von 65-79 Jahre (27,8 %), 35-49 Jahre (13,3 %) und 80-94 Jahre (12,2 %). Somit kann festgestellt werden, dass mehr als die Hälfte der Befragten (55,5 %) im erwerbsfähigen Alter ist. Damit ist die Gefahr einer Mehrfachbelastung durch Beruf und Familie mit der Bewältigung der informellen Pflege gegeben. Eine weitere bedeutende Gruppe stellen mit 40% diejenigen Pflegenden mit 65 Jahre und älter dar, die selbst ein höheres Alter erreicht haben, was zugleich ein Prädiktor für eine Mehrfachbelastung durch informelle Pflege und Alter bedeutet (vgl. Abb. 69-70).

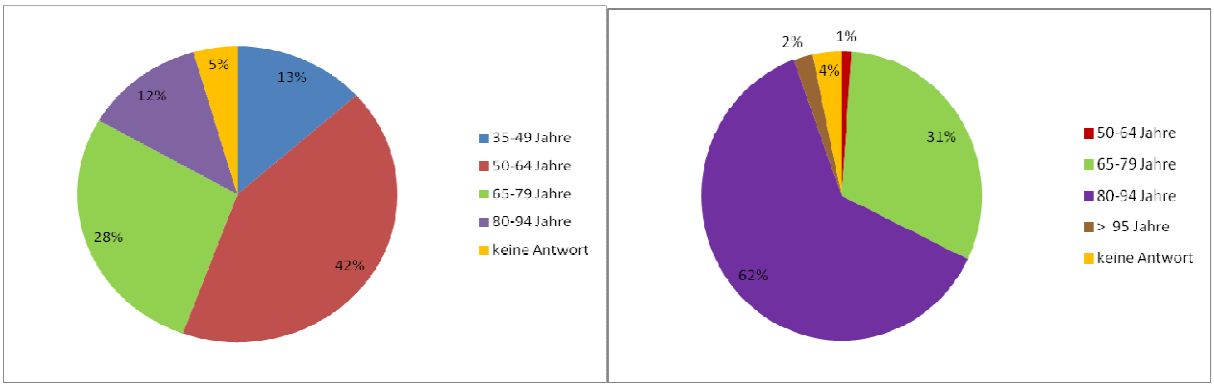


Abb.69-70: Alter der pflegenden Angehörigen und der Menschen mit Demenz (N = 90)

Demgegenüber sind die Menschen mit Demenz erwartungsgemäß älter. Sie sind zumeist 80-94 (62,2%) Jahre alt, dann 65-79 Jahre (31,1%), über 95 Jahre (2,2 %) und schließlich 50-64 Jahre (1,1 %). Rund 95 % von ihnen sind somit 65 Jahre und

älter.

Im Vergleich zum T1-Sample verhält sich die Altersverteilung der pflegenden Angehörigen im T2-Sample ähnlich, wohingegen die Betreuungsgäste mit Demenz im Kontrast dazu älter sind: So hat der Anteil der 80-94 Jährigen zugenommen (T1: 53 %; T2: 62 %) und von denen zwischen 65-79 Jahre abgenommen (T1: 43 %; T2: 31 %).

Sowohl die pflegenden Angehörigen als auch die Menschen mit Demenz sind mit 72% bzw. 57% überwiegend weiblichen Geschlechts, wobei die Anzahl männlicher Betroffener im Verhältnis zu den Angehörigen vergleichsweise höher ist (vgl. Abb. 71-72).

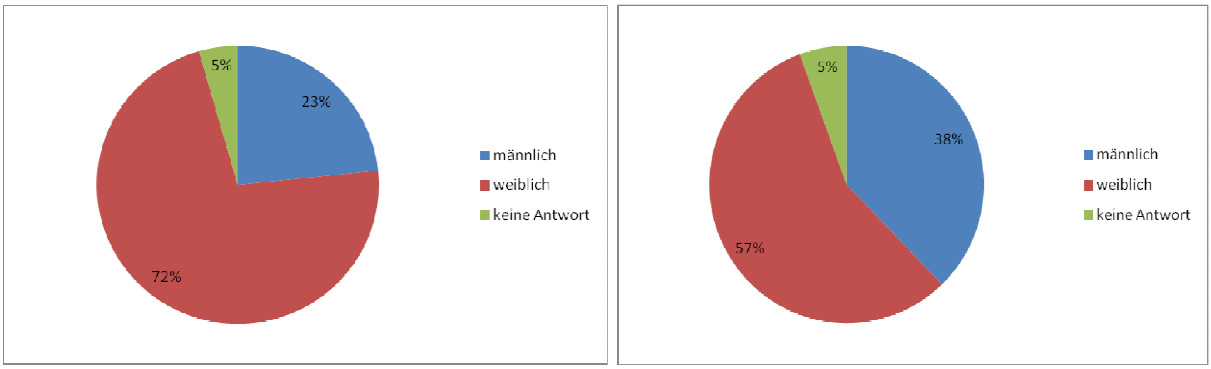


Abb. 71-72: Geschlecht der Pflegenden Angehörigen und der Menschen mit Demenz (N = 90)

Im Vergleich zum T1-Sample hat der Anteil der männlichen Menschen mit Demenz um 9 % zugenommen.

Im Hinblick auf den Bildungsabschluss der befragten pflegenden Angehörigen überwiegt die Hauptschule (51,1 %), gefolgt von der Realschule (24,4 %) und schließlich das Abitur/ Fachabitur mit 20%. Entsprechende Bildungsangebote sollten den Bildungsabschluss der Zielgruppe im Blick behalten.

In Bezug auf den Familienstand der befragten pflegenden Angehörigen ist festzustellen, dass 67% von ihnen verheiratet, 22% ledig, 7% verwitwet und 1% mit Partner lebend sind (vgl. Abb. 73).

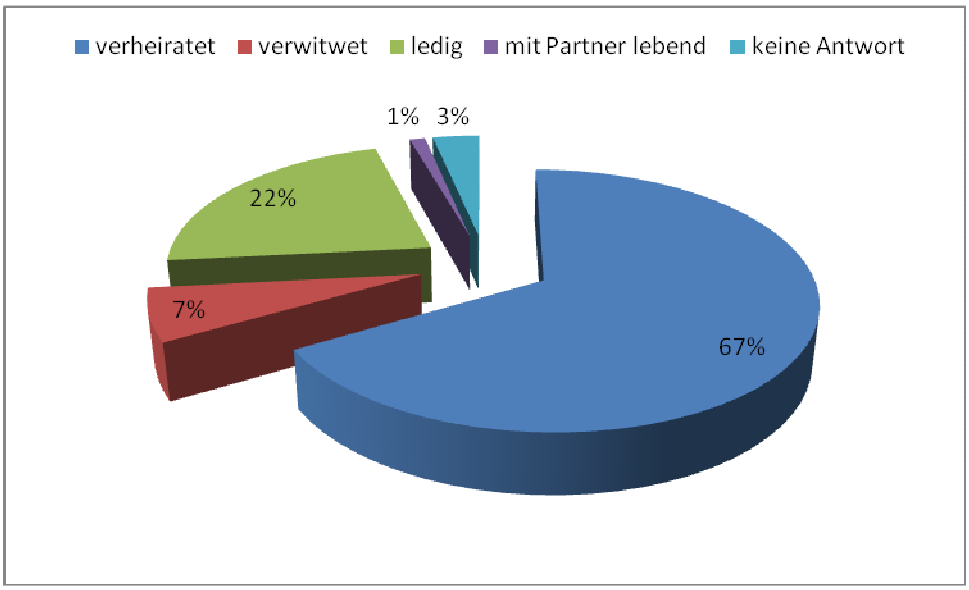


Abb. 73: Familienstand der Pflegenden Angehörigen (N = 90)

Auch wenn der Anteil der Verheirateten im Vergleich der zwei Erhebungszeitpunkte abgenommen hat (T1: 84 %; T2: 67 %) kann vermutet werden, dass zur Bewältigung der informellen Pflege zumeist auf einen Ehepartner zurückgegriffen werden kann. Demgegenüber ist im Vergleich zum T1-Sample eine deutliche Zunahme der ledigen Pflegenden zu verzeichnen (von 9 % auf 22 %). Gerade bei dieser Nutzergruppe ist von einem hohen Entlastungsbedarf auszugehen.

In beruflicher Hinsicht stellen die RentnerInnen mit 44,4 % die größte Gruppe, gefolgt von den Angestellten (26,7%), den Hausfrauen (12,2%), den ArbeiterInnen (6,7%), Selbständigen (3,3 %) und Arbeitslosen (2,2%). Keine Antwort gaben 4,4% der Befragten (vgl. Abb. 74).

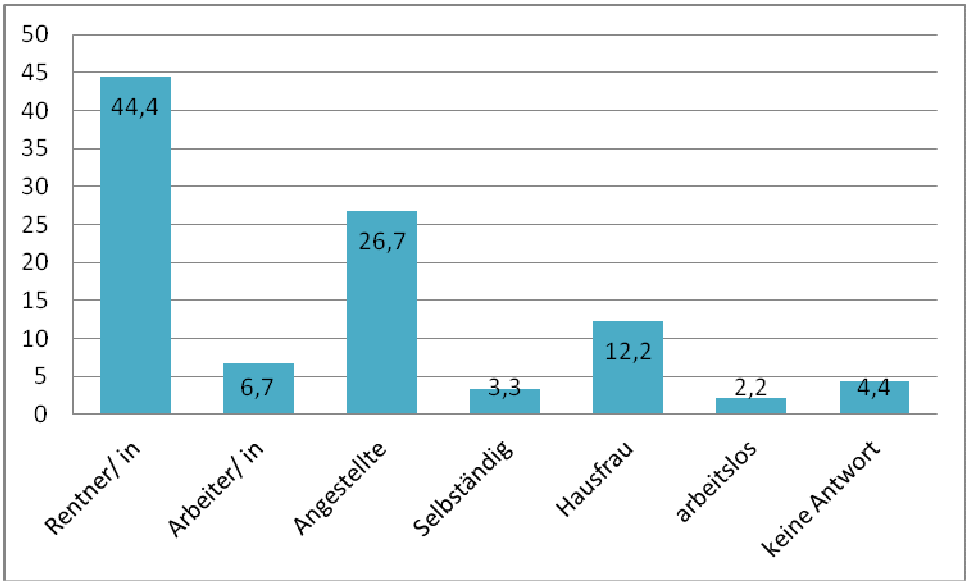


Abb. 74: Beruf Pflegenden Angehörigen (N = 90)

Diese Verteilung verhält sich ähnlich zur ersten Befragung.

In Bezug auf das Verwandtschaftsverhältnis liegen die Töchter mit 36 % nahezu gleichauf mit den EhepartnerInnen (37%), gefolgt von den Söhnen (12 %) und schließlich mit 5 % den Schwiegertöchtern (keine Antwort gaben 10%) (vgl. Abb. 75).

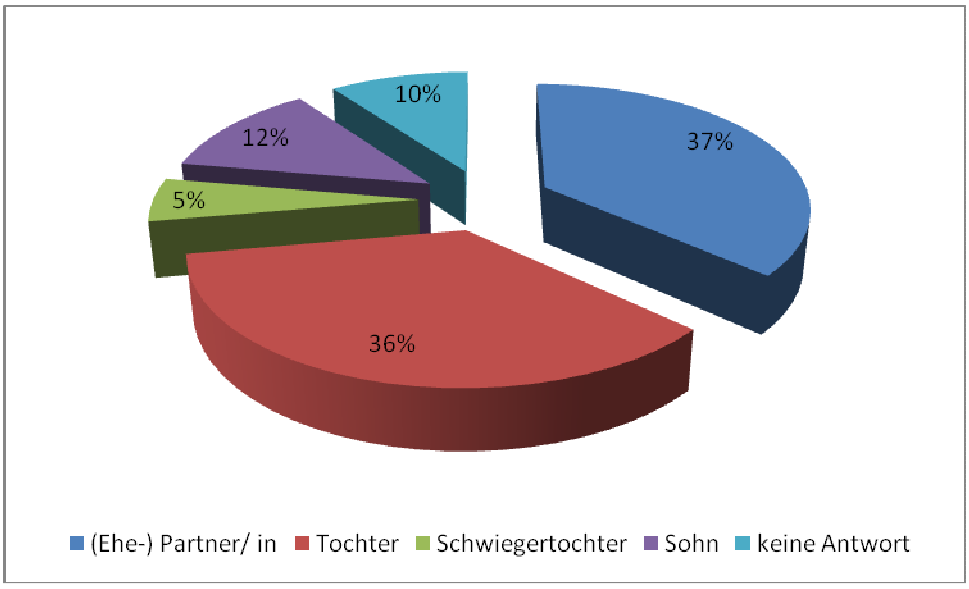


Abb. 75: Verwandtschaftsverhältnis (N = 90)

Auch diese Verteilung ist vergleichbar mit der Ersterhebung.

52 % der befragten pflegenden Angehörigen übernehmen die informelle Pflege nicht alleine, gegenüber 42 % von ihnen (n = 90). Als weitere am Pflegearrangement beteiligte Personen wurden von N = 70 der Befragten vor allem Verwandte (56 %), Freunde und der ambulante Pflegedienst mit jeweils 13 %, Nachbarn mit 10 % und schließlich private HelferInnen mit 8 % benannt (vgl. Abb. 76).

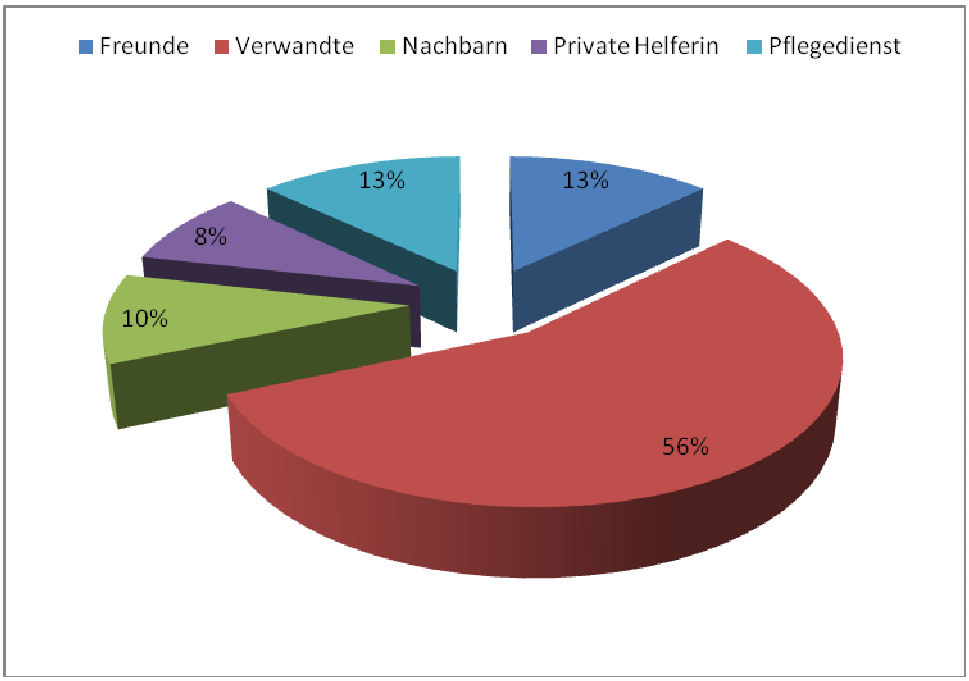


Abb. 76: Alternativen zur Hauptpflegeperson (N = 70)

Damit ist der Anteil an alleinigen Hauptpflegepersonen von T1 52% auf 42% gefallen. Der Anteil an Verwandten als Alternativen zur Hauptpflegeperson ist hingegen von T1 39% auf 56% und der Nachbarn von T1 5% auf 10% deutlich gestiegen.

Die Angehörigenpflege wird von den Befragten mit 41 % am meisten bereits seit mehr als 35 Monaten, gefolgt von 24-35 Monaten (26 %), 12-23 Monaten (17 %) und 6-11 Monaten (11 %) übernommen. Keine Antwort gaben 5 % der Befragten.

Der Vergleich mit der T1-Erhebung zeigt, dass der Anteil derer, die mehr als 35 Monate pflegen von 55% auf 41% gefallen ist, wohingegen die Anzahl derjenigen, die 24-35 Monate pflegen von 18% auf 26 % zugenommen hat. In der aktuellen Befragung gab es keine Angabe zur Pflegedauer unter 6 Monate (vgl. Abb. 77).

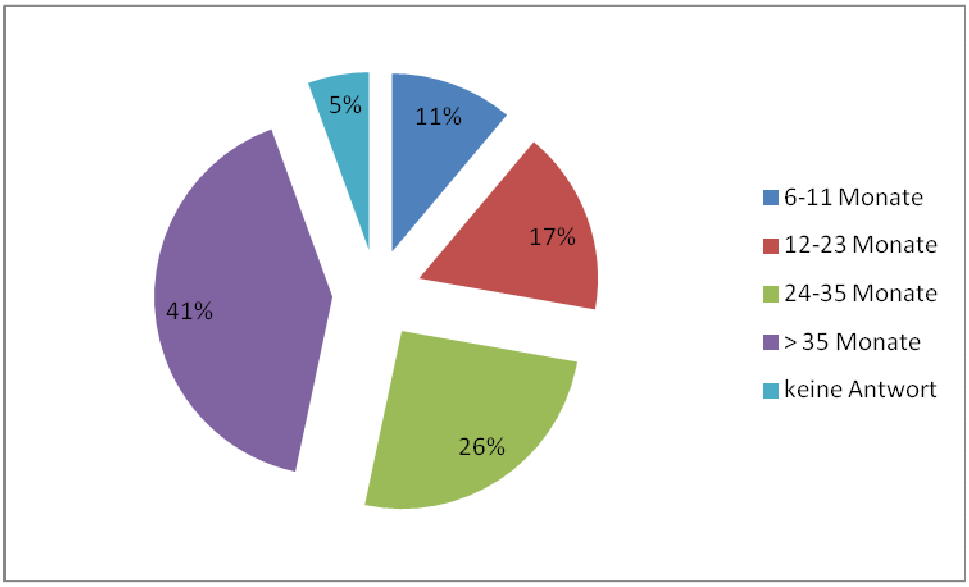


Abb. 77: Dauer der Angehörigenpflege (N = 90)

Der eigene Gesundheitszustand wird von den Befragten mit 43% am meisten sowohl mit eher schlecht als auch mit eher gut eingeschätzt. 8 % stufen ihn als schlecht und 1 % als sehr gut ein. 5 % enthielten sich einer Antwort. Insgesamt überwiegt somit mit 51 % die negative gegenüber mit 44 % die positive Einschätzung des eigenen Gesundheitszustands. Dies kann als Prädiktor für einen hohen Entlastungsbedarf gewertet werden (vgl. Abb. 78).

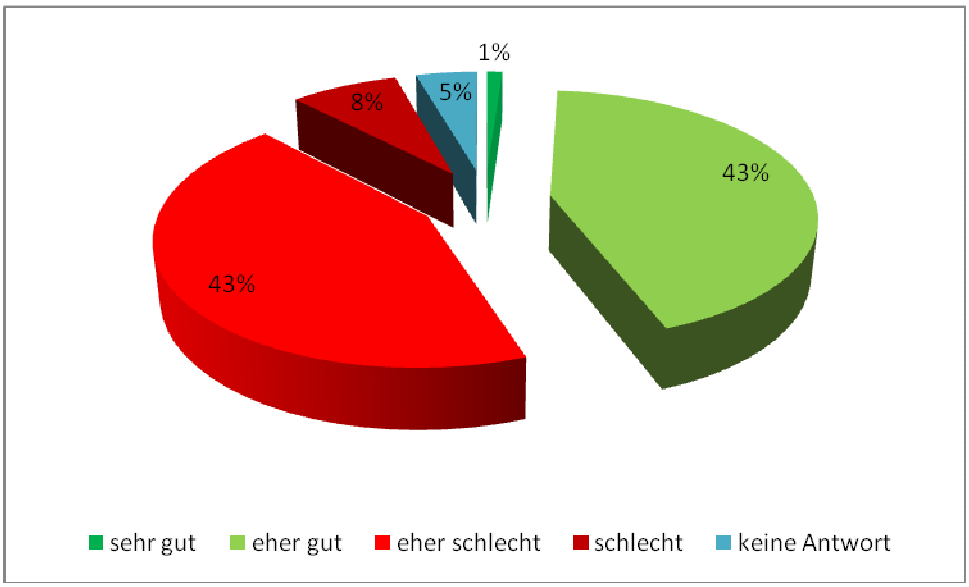


Abb. 78: Der Gesundheitszustand der befragten Pflegenden Angehörigen (N = 90)

Somit kann im Vergleich zur T1-Erhebung eine deutliche Abnahme der Angabe sehr guter Gesundheitszustand (von 11% auf 1%) in Kombination mit einem gleichbleibenden Anteil der Angabe eher gut konstatiert werden. Dies lässt den Schluss zu, dass im vorliegenden Sample die Einschätzung eines positiven Gesundheitszustands deutlich gesunken ist (von 56% auf 44%).

Die Menschen mit Demenz, deren Angehörige befragt wurden, weisen mit 40% zumeist die Pflegestufe 1, mit 33% die Pflegestufe 2, mit 15 % die Pflegestufe 3 und mit 3 % die Pflegestufe 0 auf. Keine Pflegestufe hatten 5 % und 4 % machten hierzu keine Angaben. Dieses Ergebnis ist vergleichbar mit der ersten Erhebung. Auch wenn das Instrument der Pflegestufe aufgrund der Überbetonung physischer Aspekte die demenzspezifischen Anteile der Pflegebedürftigkeit nur unzureichend abbildet, weist dieser Befund auf einen möglichen Prädiktor für einen hohen Entlastungsbedarf der befragten pflegenden Angehörigen hin (vgl. Abb. 79).

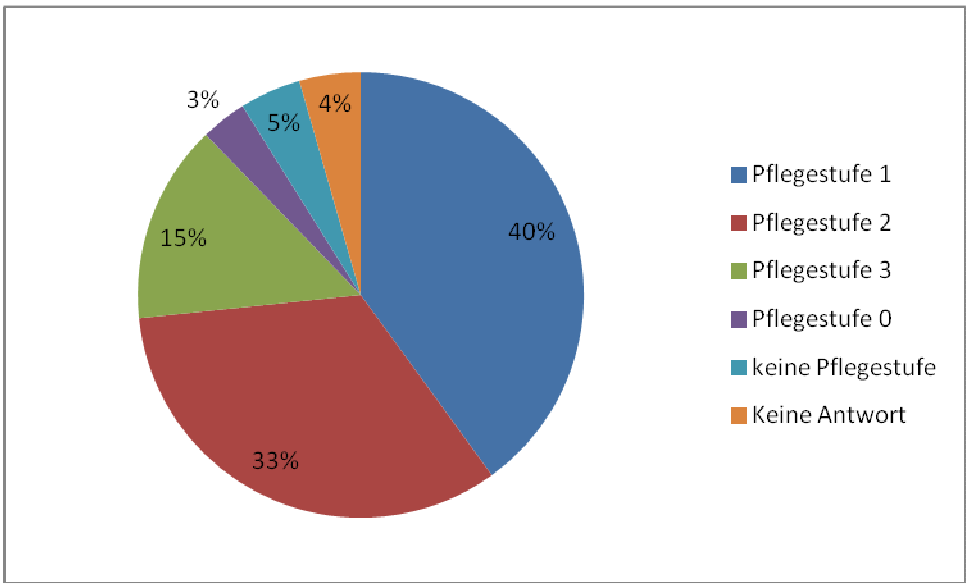


Abb. 79: Pflegestufen (N = 90)

51% der Menschen mit Demenz haben nach Auskunft der Befragten eine Alzheimer-Demenz, gefolgt von der Mischform mit 25%, dann mit 12 % die vaskuläre Demenz. Relativ viele Befragte enthielten sich der Antwort (12 %). Der Anteil der fehlenden Antworten hat sich allerdings von 23% auf 12% verringert. Die fehlenden Angaben zur medizinischen Diagnose könnten als Hinweis darauf gedeutet werden, dass die Befragten selbst keine genaueren Kenntnisse zum Krankheitsbild haben. Ein weiterer Erklärungsansatz bezieht sich auf das mögliche Schamgefühl der Befragten, das konkrete Krankheitsbild Dritten gegenüber preiszugeben (vgl. Abb. 80).

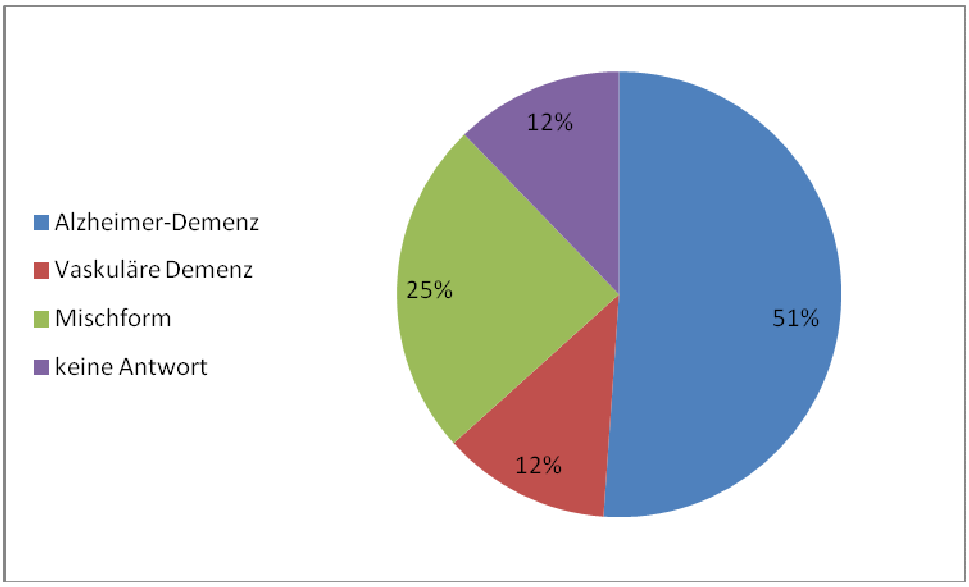


Abb. 80: Medizinische Diagnose (N = 90)

Insgesamt kann mit Blick auf die befragten pflegenden Angehörigen festgestellt werden, dass auch im T2-Sample das weibliche Geschlecht überwiegt. Doch relativ viele Pflegearrangements werden von mehreren Personen bzw. fachlich vom

Pflegedienst unterstützt, wobei auch hier am ehesten Verwandte zur Ergänzung des Pflegearrangements mobilisiert werden können. Angesichts der zumeist langen Pflegedauer von über 35 Monate erstaunt der Befund der eher negativen Einschätzung des eigenen Gesundheitszustands nicht. Somit liegen insgesamt einige Prädiktoren für einen hohen Entlastungs- und Unterstützungsbedarf vor.
Nachdem nun die Ergebnisse der quantitativen Teilstudien dargelegt worden sind, widmet sich das nächste Kapitel den Befunden der qualitativen Teilstudie von Mazur, in der das Sample dieser Untersuchung um diejenigen pflegenden Angehörigen erweitert wurde, die derzeit kein Entlastungsangebot nutzen.

5.1.5 Der Entscheidungsprozess zur Inanspruchnahme aus der Sicht pflegender Angehöriger von Menschen mit Demenz

Mazur (2011: 27) identifiziert die folgenden inneren (E1-E3) und äußeren (E4-E8) Einflussfaktoren auf den Entscheidungsprozess zur Inanspruchnahme von Entlastungsangeboten (vgl. Abb. 81).

- **Wahrnehmung und Akzeptanz der Demenzerkrankung (E_1)**
- **Subjektive Einschätzung der Pflegesituation (E_2)**
- **Normen und Einstellungen der pflegenden Angehörigen (E_3)**
  (Innere Überzeugungen und Rollenerwartungen, Vertrauen, der Demenzkranke im Mittelpunkt)
- **Veränderung der Pflegesituation (E_4)**
- **Eingreifen durch andere (E_5)**
  (Vorhandensein informeller Unterstützung, Motivation und Initiative zur Inanspruchnahme durch andere)
- **Informationsvermittlung und Aufklärung (E_6)**
- **Struktur der Entlastungsangebote (E_7)**
  (Komm-Struktur, Verfügbarkeit, Bedürfnisorientierung, Kosten)
- **Erfahrungen mit bestehenden Entlastungsangeboten (E_8)**
  (Eigene Erfahrungen und Erfahrungen anderer)

Abb. 81: Einflussfaktoren entnommen aus: Mazur 2011: 27

Innere Einflussfaktoren sind in diesem Zusammenhang Faktoren, die in der Person des pflegenden Angehörigen liegen. Dazu zählen die Wahrnehmung und Akzeptanz der Demenzerkrankung, die subjektive Einschätzung der Pflegesituation sowie die Normen und Einstellungen der pflegenden Angehörigen.

Äußere Einflussfaktoren hingegen sind Faktoren, die außerhalb der Person des pflegenden Angehörigen liegen, also sich zum einen aus dessen Umfeld und zum anderen aus den Rahmenbedingungen der Entlastungsangebote ergeben. Diese äußeren Einflussfaktoren sind demnach die Veränderung der Pflegesituation, das Eingreifen durch andere, die Informationsvermittlung und Aufklärung, die Struktur der Entlastungsangebote und die Erfahrungen pflegender Angehöriger mit bestehenden Entlastungsangeboten. Nach Mazur (2011) beginnt der Entscheidungsprozess der pflegenden Angehörigen zur Inanspruchnahme von Entlastungsangeboten mit dem Ausbruch der Demenzerkrankung (vgl. Abb. 82). Ab diesem Zeitpunkt stehen den potentiellen Nutzern von Entlastungsangeboten zwei Optionen bzw. Alternativen zur Verfügung: „Die Erhaltung des gegenwärtigen Zustandes (Nicht-Inanspruchnahme von Entlastungsangeboten) und die Beendigung des gegenwärtigen Zustandes (Inanspruchnahme von Entlastungsangeboten).

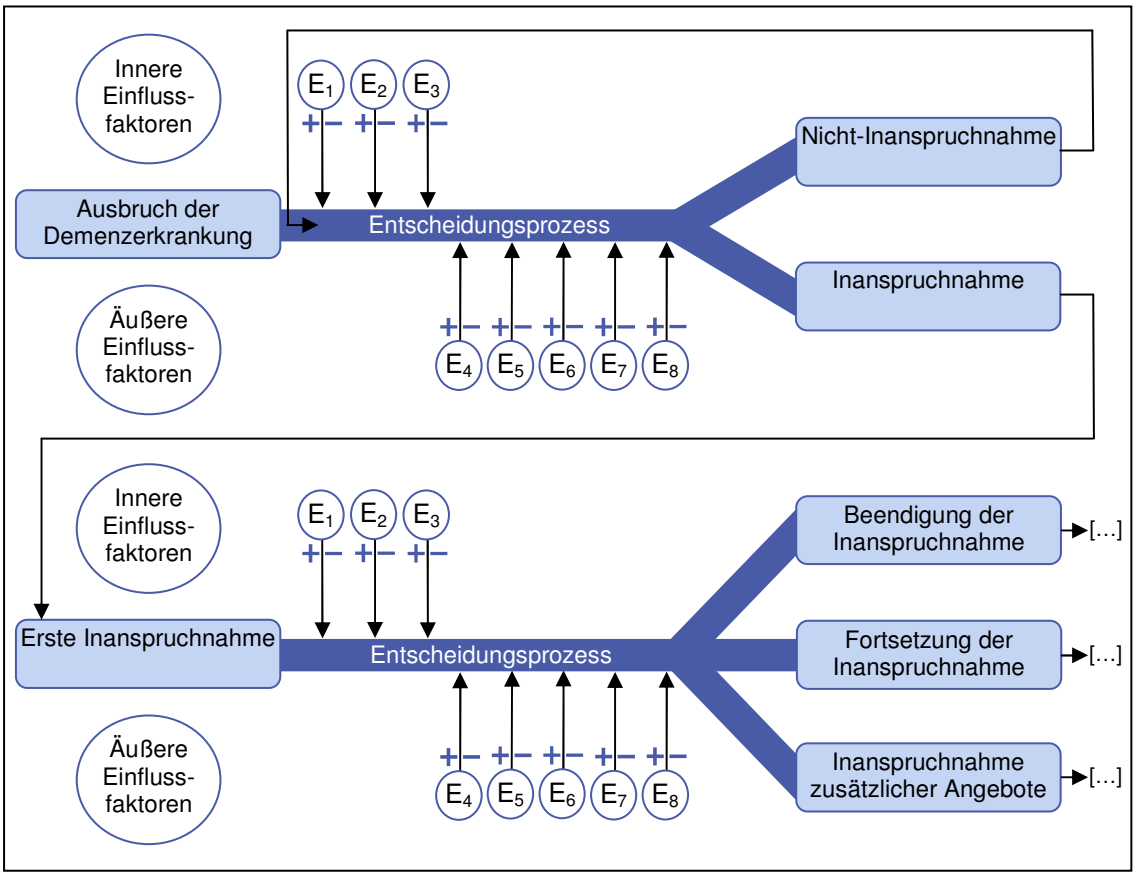


Abb. 82: Der Entscheidungsprozess zur Inanspruchnahme von Entlastungsangeboten. Entnommen aus Mazur 2011: 28

Jeder der oben genannten Einflussfaktoren kann zu jeder Zeit fördernd oder hemmend auf den Entscheidungsprozess zur Inanspruchnahme einwirken. Entscheiden sich die pflegenden Angehörigen dafür, den gegenwärtigen Zustand beizubehalten, also keine Entlastungsangebote zu nutzen, beginnt der

Entscheidungsprozess von Neuem. Das begründet sich darin, dass den pflegenden Angehörigen auch dann wieder beide Optionen zur Verfügung stehen. Die Art der Einwirkung der Einflussfaktoren kann sich dabei jederzeit verändern und entweder bewirken, dass es bei der zuerst getroffenen Entscheidung bleibt und weiterhin keine Entlastungsangebote in Anspruch genommen werden oder sie verändert sich dahingehend, dass sich die pflegenden Angehörigen doch für eine Inanspruchnahme entscheiden. Kommt es zur Inanspruchnahme eines ersten Entlastungsangebotes, beginnt ein weiterer Entscheidungsprozess. Bei diesem stehen den pflegenden Angehörigen nun drei Optionen zur Verfügung: Erstens die Beendigung der Inanspruchnahme dieses Entlastungsangebotes, zweitens die Fortsetzung der Inanspruchnahme und drittens die Inanspruchnahme zusätzlicher Angebote. Auch hier wirken die oben beschriebenen Einflussfaktoren wieder auf den Entscheidungsprozess ein und bestimmen je nach Art ihrer Einwirkung den Ausgang der Entscheidung. Je nachdem, welche Option die pflegenden Angehörigen wählen, beginnen die gerade beschriebenen Entscheidungsprozesse von Neuem oder es entstehen wiederum weitere Entscheidungsprozesse“ (Mazur 2011: 28-29).
Nachfolgend werden die Einflussfaktoren und ihre jeweiligen Implikationen für den Entscheidungsprozess ausgeführt.

Wahrnehmung und Akzeptanz der Demenzerkrankung

Nach Mazur (2011: 29) beeinflusst die Wahrnehmung der Krankheit Demenz durch die pflegenden Angehörigen sowie deren Akzeptanz den Entscheidungsprozess zur Inanspruchnahme von Entlastungsangeboten. Doch kommt erschwerend hinzu, dass zu Beginn der Demenzerkrankung die veränderten Verhaltensweisen von einigen befragten Angehörigen wohl bemerkt, aber nicht als Demenz gedeutet werden (I4, I5 (B6 & B7)).

> *„Also, das mit der Demenz, das dauerte eine ganze Weile bis wir das überhaupt registriert haben. […]Das ist eine Zeit lang sicher schon gewesen, dass da Demenz-Verhaltensweisen da waren, die wir gar nicht verstanden haben. […] Kein Mensch weiß das, wann das angefangen hat. (I5 (B7): 41 f, 291 ff, 334 f.)* (Mazur 2011: 29)

Über die Krankheitsdeutung hinaus kann eine fehlende Akzeptanz bzw. das Verdrängen der Demenzerkrankung verhindern, dass die Inanspruchnahme von Entlastungsangeboten von pflegenden Angehörigen überhaupt in Erwägung gezogen wird (Mazur 2011: 29). So sah eine Befragte „die Vergesslichkeit ihres demenzkranken Ehemannes zunächst als Teil des normalen Alterungsprozesses an

und machte zu einem späteren Zeitpunkt bestimmte Medikamente bzw. andere Krankheiten für die veränderten Verhaltensweisen ihres Mannes verantwortlich.

> *„Die haben mir im Krankenhaus gesagt: „Frau Schneider, Ihr Mann ist dement.“ Da habe ich gedacht: „Was für ein Idiot! Dement? Man vergisst auch mal etwas.“ (I6: 49 ff.)* (Mazur 2011: 29)

Auch die Vorstellung, dass sich der von Demenz betroffene Angehörige wieder von der Erkrankung erholt, übt einen Einfluss auf die Entscheidung aus.

> *„Ja, am Anfang, da denkt man: „Das erholt sich ja alles wieder. Das war ja nur ein Schlaganfall […].“ Da denkt man: „Das erholt sich wieder. Irgendwann wird es besser, es wird besser!“ (I1: 902 ff.)* (Mazur 2011: 29).

Flankiert und modifiziert wird dieser innere Einfluss von äußeren Einflussfaktoren, wie dem Menschen mit Demenz selbst. So gestaltet sich die Entscheidung zur Inanspruchnahme von Entlastungsangeboten dann als schwierig, „wenn die Pflegeperson sich zwar notwendigerweise mit der Demenzerkrankung ihres Angehörigen abgefunden hat, die dementiell erkrankte Person selbst ihre Krankheit jedoch nicht akzeptieren will bzw. kann und aus diesem Grund die Teilnahme an Betreuungsangeboten ablehnt oder verweigert“ (Mazur 2011: 30).

> *„Ich habe in der ersten Zeit mal drüben jemandem gesagt, als meine Frau dabei war, dass sie dement ist. Da hat sie gesagt: „Dieses Wort will ich nie mehr hören!“(I3 (B3): 503 f.)*

> *„[D]er Papa hat es Anfang des Jahres schon mal probiert und da hat sie vorne an der Klingel „Demenz“ gelesen. Feierabend! […] „Ich gehe gleich wieder heim.“ (I3 (B4): 36)* (Mazur 2011: 30)

Ein weiterer innerer Einflussfaktor betrifft die subjektive Einschätzung der Pflegesituation durch die pflegende Angehörige.

Subjektive Einschätzung der Pflegesituation

Für diesen Einflussfaktoren steht der folgende Ausspruch: „Es gibt Leute, denen geht es viel, viel schlechter“ (Mazur 2011: 30).

Die Tendenz zur Nutzung von Entlastungsangeboten nimmt mit dem Belastungsempfinden der pflegenden Angehörigen zu. Dazu zählt auch der Eindruck, dass sich die Pflegesituation schwierig gestaltet. „Wenn die pflegenden Angehörigen die Pflegesituation hingegen als wenig belastend empfinden oder das Gefühl haben, trotz der Belastung die „Situation im Griff“ zu haben, tendieren sie weniger oder gar nicht dazu, (weitere) Entlastungsangebote in Anspruch zu nehmen“ (Mazur 2011: 30). Diese Einschätzung geht aus dem nachfolgenden Interviewzitat hervor.

> *„Ja, weil ich mir dachte: „Es ist noch nicht so schlimm. Ich mache einiges mit ihr, das geht. Ich mache das aus dem Grunde, weil ich noch gut zurechtkomme.“ (I2: 271 f.)“* (Mazur 2011: 31)

„Ähnlich verhält es sich mit der Inanspruchnahme weiterer Entlastungsangebote. Wird die momentane Pflegesituation von den pflegenden Angehörigen als relativ gut

zu bewältigen eingeschätzt bzw. kein weiterer Entlastungsbedarf empfunden, ziehen sie die Inanspruchnahme zusätzlicher Entlastungsangebote eher weniger in Betracht (Vgl. I2, I3 (B3), I4, I5 (B6), I6). Dagegen waren die pflegenden Angehörigen, die während der Interviews zugestanden hatten, dass sie die Belastung durch die Pflege und Betreuung als hoch empfinden eher dazu bereit, weitere Entlastungsangebote in Anspruch zu nehmen bzw. nutzten im Vergleich zu anderen mehr Entlastungsangebote (vgl. I1, I2.)“ (Mazur 2011: 31).

„[E]s gibt Tage, da denke ich manchmal: „Ich schaffe es nicht mehr!“ (I1: 148 f.)

Ja, im Moment ist es so, dass ich schon ein bisschen Burnout habe […]. (I2: 34.) (Mazur 2011: 31).

Wo die befragten pflegenden Angehörigen die eigene Belastbarkeit durch die informelle Pflege als hoch einschätzen, werden die Belastungen durch die Angehörigenpflege bagatellisiert (Vgl. I1, I2, I3 (B3), I4, I6).

„Und dann setze ich mich schon mal hin und heule und dann heule ich mal fünf Minuten und dann denke ich: „Ach, stell dich nicht so an! Dir geht es doch gut. Du kannst noch laufen, du kannst essen, du kannst trinken.“ (I1: 285-288)

[Es ist] [a]nstrengend… nervlich manchmal. Aber im großen Ganzen geht es noch. […] Und ich kann schon allerhand aushalten. Also, bis ich, auf Deutsch gesagt, mal umfalle, das dauert lang.“ (I3 (B3): 235 f) (Mazur 2011: 31)

Kennzeichnend für die Befragten ist zudem die Auffassung, „dass es ihnen im Vergleich zu anderen noch gut gehe und diese unter Umständen dringender auf Hilfe angewiesen seien als sie (Vgl. I1, I4, I5 (B6 & B7), I6).

„Und wenn ich das immer wieder so von den anderen [höre], denke ich: „Was geht es mir so gut!“ Es ist wahr.“ (I6: 738 f.)

„Ich denke immer: „Es gibt Leute, denen geht es viel, viel schlechter.“(I1: 966 f.) (Mazur 2011: 31)

Neben diesen beiden Einflussfaktoren zeigte sich, dass der Entscheidungsprozess zur Inanspruchnahme entscheidend von den Normen und Einstellungen der befragten pflegenden Angehörigen geprägt wird.

Normen und Einstellungen der pflegenden Angehörigen

Zu den Normen und Einstellungen der Befragten zählen deren innere Überzeugungen und Rollenerwartungen. Dieser Befund kann gut mit der Feststellung beschrieben werden: „Ich finde, es gehört sich so!“ (Mazur 2011: 32).

Diese Normen können sich auf die verinnerlichte Pflicht zur Pflege des Ehegatten, die Unzumutbarkeit der Pflege für andere Personen und die antizipierte gesellschaftliche Erwartung zur Übernahme der informellen Pflege beziehen, wie die nachfolgenden Befunde und Interviewzitate verdeutlichen. So bedeutete Mazur (2011: 32) zufolge „für viele der Befragten die Inanspruchnahme von

Entlastungsangeboten zunächst einen Verstoß gegen innere Überzeugungen bzw. eigene oder antizipierte gesellschaftliche Rollenerwartungen (…). Vor allem die befragten Ehefrauen sehen es als ihre selbstverständliche Pflicht an, ihre demenzkranken Ehemänner selbst zu pflegen und zu betreuen, wenn diese ihrer Selbstpflege nicht mehr nachkommen können (Vgl. I1, I5 (B6), I6).

„Ja, es ist eben diese Fürsorge, würde ich sagen, für meinen Mann. Wenn man so lange zusammen ist… [E]s ist eine andere Form von Liebe.“ (I5 (B6): 1265 ff.)

„Also, dafür […] sind wir füreinander da. Wir sind ja schon ewig verheiratet und ja… es ist eben so. Ich finde, es gehört sich so. […] Ich bin diejenige, die zu ihm gehört, ich muss für ihn da sein oder er für mich, wenn es umgekehrt wäre. (I1: 818 f, 961 ff.) (Mazur 2011: 32)

Auch die eigene Bindung an den Menschen mit Demenz kann von einer Nutzung abhalten und mit Gefühlen des Nicht-Loslassen-Wollens und auch mit einem schlechten Gewissen verbunden sein.

„Ja, ich hatte Bedenken, sie einfach abzugeben. Ehrlich gesagt, das ist so eine [gegenseitige] Abhängigkeit irgendwie. Von mir mehr als andersrum manchmal […]. Ich lasse sie auch nicht so gerne los. Das gebe ich ganz ehrlich zu. […] Wenn ich sie dann in den Gruppen abgebe, da habe ich immer ein bisschen im ersten Moment [das Gefühl]: „Och, gibst du sie ab…“ (I2: 106 ff, 281-295) (Mazur 2011: 35)

Des Weiteren können Angehörige zu Beginn der Demenzerkrankung die Ansicht vertreten, dass die informelle Pflege für niemand anderen zumutbar sei und schon aus diesem Grund längere Zeit auf die Inanspruchnahme von Entlastungsangeboten verzichten.

„Und man denkt: […] „Ach Gott, jetzt hast du einen kranken Mann da und musst ihm den Hintern abwischen und, und, und. Ach nein, das kannst du niemand anderem zumuten. [...] Das musst du schon selbst machen.“ (I1: 893-899.) (Mazur 2011: 32)

Nicht zuletzt auch die Vorstellung, gesellschaftliche Rollenerwartungen zu erfüllen, kann pflegende Angehörige von der Nutzung von Entlastungsangeboten abhalten. So macht sich eine Befragte Sorgen darüber, „dass „die Leute“ denken könnten, sie wolle ihren demenzkranken Mann „abschieben“, wenn sie Entlastungsangebote in Anspruch nimmt.“

„Ich habe immer gedacht, das sieht dann [so] aus: „Sie will ihn los sein…“ (I6: 353 f.)

Eine weitere Subkategorie der Normen und Einstellungen ist Vertrauen:

„Man vertraut ja nicht irgendjemandem eine Person an“ (Mazur 2011: 33).

Für einige Befragte stellt eine Vertrauensbasis eine wichtige Voraussetzung zur Inanspruchnahme von Entlastungsangeboten dar, dass ihre Angehörigen mit Demenz dort eine gute Versorgung erfahren.

„Weil man vertraut ja nicht irgendjemandem eine Person an, wie jetzt unsere Mama […]. Sondern ich will wissen: Wem vertraue ich sie an? Wie läuft das dort ab? Kann ich mich darauf verlassen?

[…] Einfach diese Vertrauensbasis. Dass ich weiß, sie ist gut aufgehoben und dass man sich in der Zeit keine Gedanken machen muss […].“ (I3 (B4): 286-289, 459 ff.) (Mazur 2011: 35)

Für die Befragten war die sichere Unterbringung der Demenzkranken und die Berücksichtigung deren Bedürfnisse durch die Mitarbeiter wichtig. „Der Wunsch der Pflegenden ist außerdem, dass ihre demenzkranken Angehörigen mit der Betreuung zufrieden sind, sich wohlfühlen und fröhlich sind und vor allem, dass es ihnen während und nach der Betreuung gut geht. Davon haben sich die meisten der befragten pflegenden Angehörigen selbst überzeugt, indem sie die Demenzkranken entweder zu dem jeweiligen Entlastungsangebot begleitet oder die Einrichtungen im Vorfeld besichtigt haben (vgl. I1, I2, I3 (B3), I6). Doch obwohl sie sich persönlich einen Eindruck von der Qualität der Entlastungsangebote gemacht haben und im Grunde genommen wissen, dass ihre Angehörigen gut untergebracht sind, bleiben bei einigen der pflegenden Angehörigen Bedenken bestehen (Vgl. I1, I6).

„Und wenn etwas… Also, da kann nichts passieren. Sie gehen schon mit ihm richtig um. Sie lynchen ihn ja nicht dort […]. Das ist auch schon ein bisschen die Angst: „Oh, es könnte ihm etwas passieren.“ (I1: 1289-1292). (Mazur 2011: 33)

Die letzte Subkategorie von Normen und Einstellungen der pflegenden Angehörigen bezieht sich auf den Demenzkranken im Mittelpunkt.

Ein nicht unerheblicher Einfluss auf den Entscheidungsprozess zur Inanspruchnahme von Entlastungsangeboten besteht für einige Befragte darin, dass der Mensch mit Demenz mit all seinen Bedürfnissen für sie im Mittelpunkt steht. So ist die Aufmerksamkeit weniger auf die eigene als mehr auf die erkrankte Person ausgerichtet. Die Inanspruchnahme einer Betreuungsgruppe kann dann weniger als eigene Entlastung, sondern mehr als positive Erfahrung für den Betreuungsgast mit Demenz gesehen werden.

„Am Anfang war das mehr für die Mutter Abwechslung. […] Da habe ich gedacht: „Die Mutter hat etwas anderes, sieht etwas anderes.“ (I4: 682-685.)

„Umgekehrt kann die Sorge um das Wohl der dementiell Erkrankten die pflegenden Angehörigen von einer Inanspruchnahme von Entlastungsangeboten abhalten.

„Das ist auch schon ein bisschen die Angst: […] „Wie geht es ihm dann? Fühlt er sich wohl? Fühlt er sich nicht wohl?“(I1: 1291 ff.)

„Und obwohl ich gewusst habe, er ist aufgehoben, hat man doch [gedacht]: „Tut er gut? Macht er mit? Will er das?“ Die Unruhe hat man doch.“ (I6: 548 ff.) (Mazur 2011: 34)

Auch Zweifel bezüglich einer weiteren Inanspruchnahme von Entlastungsangeboten können von einer Nutzung abhalten, wenn seitens der Pflegenden eine negative Reaktion des Demenzkranken befürchtet wird.

„Das muss ja auch der Kranke, der Betroffene muss das ja auch akzeptieren. Das ist ja bei ihr auch so etwas, bei dem sie dann Angst hat: „Oh, wie reagiert er darauf?“ Oder: „Macht er das überhaupt mit? Gibt das vielleicht Ärger?“ (I5 (B7): 636-639). (Mazur 2011: 34)

In der von Mazur (2011: 34) befragten Gruppe „weigerte sich etwa die Hälfte der dementiell Erkrankten zunächst, Betreuungsgruppen zu besuchen. Ihre pflegenden Angehörigen mussten daher auf all ihre Überredungskünste zurückgreifen und teilweise sogar diverse „Tricks“ anwenden, damit die Demenzkranken in den Betreuungsgruppen blieben (Vgl. I2, I3 (B3 & B4), I6).

„Und bringen Sie die Frau mal zu fremden Leuten. Da müssen Sie aber […] alle Register ziehen, dass das klappt.“ (I3 (B3): 303 f.)

„Das war eine Heidentour, bis er in die erste Betreuungsgruppe gegangen ist“. (I6: 239 f.)

„Ein Teil der Pflegenden äußerte jedoch, dass sie die Demenzkranken nicht dazu zwingen würden, gegen ihren Willen dauerhaft eine Betreuungsgruppe zu besuchen (Vgl. I1, I3 (B3 & B4).

„Denn mit Gewalt bringt das nämlich gar nichts. Also, mit Gewalt würde ich das auch nicht machen. Wenn er sich absolut dagegen stellen würde, dann würde ich es nicht machen.“ (I1: 996 ff.) (Mazur 2011: 34)

Als problematisch wird es von einigen Befragten empfunden, ihre Angehörigen von fremden Personen betreuen zu lassen (vgl. I3 (B3 & B4), I5 (B6 & B7), I6).

„[W]enn ich jetzt eine Betreuung hätte, ich weiß hundertprozentig, dass er mit ihr nicht spazieren ginge oder mit ihm. Das macht er nicht. […] Fremde schon gar nicht. […] Oh nein, das wäre ausgeschlossen! Das wäre ausgeschlossen! Da müsste er schon weiter dement sein, dass er das nicht mehr mitbekommen würde.“(I6: 202 f, 435-439) (Mazur 2011: 35)

Die Veränderung der Pflegesituation ist ein weiterer Einflussfaktor, der das gesamte Dependenzpflegesystem betrifft.

Veränderung der Pflegesituation

Mazur (2011: 35) zufolge erfolgt die erste oder weitere Inanspruchnahme aufgrund einer Veränderung der Pflegesituation. Dies kann der eigenen gesundheitlichen Situation oder auch dem Zustand des Menschen mit Demenz geschuldet sein, die zu einer Verschlechterung der Pflegesituation führen, wie die nachfolgenden Interviewzitate verdeutlichen (vgl. I3 (B3), I4, I5 (B6), I6).

„Ich hätte es ja gar nicht mehr gekonnt. Ich konnte ihn ja gar nicht mehr halten. Ich konnte mich ja selbst nicht mehr halten. […] Da ging gar nichts mehr dann.“ (I1: 841-844)

„Ich war fertig (...). Ich war einfach fertig und konnte nicht mehr. (I2: 307)

„[A]lso, als sie da ihr Tempotaschentuch gegessen hat […]. Das war erst mal wieder ein Schock und da reagiert man.“ (I4: 503 ff.) (…)

„Wenn ich nicht mehr könnte. […] Dass ich merken würde, ich schaffe es nicht mehr, dann würde ich… Aber solange ich das machen kann, ist das kein Problem.“ (I6: 665 ff.)

„Aber ich könnte mir auch vorstellen, wenn es irgendwie noch schlechter wird oder mir ginge es schlechter, […] da müsste ich das natürlich und würde das auch in Anspruch nehmen.“ (I4:1047-1051) (Mazur 2011: 36)

Neben diesen inneren Einflussfaktoren konnten im Rahmen der Studie weitere außerhalb der Pflegenden liegende Faktoren identifiziert werden (Mazur 2011: 37).

Eingreifen durch andere

Nach Mazur (2011: 37) ist „die Entscheidung für oder gegen eine Inanspruchnahme von Entlastungsangeboten in hohem Maße davon abhängig (…), inwiefern sich weitere Personen an der häuslichen Pflege beteiligen bzw. in welchem Maß sich Familienmitglieder, Freunde oder Bekannte für das Wohl der pflegenden Angehörigen interessieren und engagieren.“ In diesem Zusammenhang beeinflusst das *Vorhandensein informeller Unterstützung* die Entscheidung: diejenigen mit vergleichsweise weniger sozialer Unterstützung (vgl. I2, I4) nehmen „früher und auch mehr Entlastungsangebote in Anspruch als diejenigen, die sich auf ihr informelles Hilfesystem verlassen konnten“ (vgl. I1, I3 (B3), I5 (B6), I6) (Mazur 2011: 37).

„Ich habe mir eigentlich noch keine Gedanken darüber gemacht, weil wir zwei Töchter haben, die wohnen auch in der Nähe und wenn etwas ist… Sie sind eben immer da. […] [W]enn ich etwas brauche, dann kommen sie.“ (I1: 498-501) (Mazur 2011: 37)

Pflegende Angehörigen mit informeller Unterstützung zogen nach Mazur (2011: 37) „die Inanspruchnahme von Entlastungsangeboten zumeist erst dann in Betracht, wenn das informelle Hilfesystem an seine Grenzen stößt, beispielsweise, weil die pflegenden Angehörigen anderen Familienmitgliedern die Pflege und Betreuung ihres dementiell erkrankten Angehörigen nicht zumuten wollen, diese sich bei der Übernahme der Körperpflege unwohl fühlen würden oder aufgrund ihrer beruflichen Situation nicht ausreichend behilflich sein können“ (vgl. I1, I3 (B3), I6).

Motivation und Initiative zur Inanspruchnahme durch andere

Nach Mazur (2011: 37) erfolgte die erste Inanspruchnahme eines Entlastungsangebotes bei allen befragten Angehörigen aufgrund der Motivation durch andere Personen oder gänzlich durch die Initiative durch die Familie, Freunde oder Bekannte, die ihnen die Notwendigkeit der Inanspruchnahme verdeutlichten.

„Und meine Freundin […], die hat mir dann auch die Augen geöffnet und hat gesagt: „Du kannst das nicht auf Dauer allein machen!“ (I2: 299-302)

„[U]nd da hat mein Sohn gesagt: „Zweimal in der Woche geht er hin! Du brauchst das auch mal für dich […]! Das geht so nicht weiter! Er muss mal fort!“ (I6: 340 f, 6859

„Den Ruck habe ich gebraucht.“ (I6: 353)

Mazur (2011: 38) zufolge brauchen die pflegenden Angehörigen eine andere Person, die ihnen gewissermaßen die Entscheidung im Hinblick auf die Nutzung von Entlastungsangeboten abnimmt „und ihnen damit quasi das Recht auf die Inanspruchnahme zuerkennt“ (vgl. I1, I2, I3 (B3), I4, I6). Mitunter übernimmt sogar eine Person die gesamte Initiative bei der Inanspruchnahme.

> *„Und alles, was da rausgekommen ist, das hat meine Tochter gemacht.“ (I3 (B3): 266 f.) (Mazur 2011: 38)*

Übernehmen Familienangehörige die Initiative zur Entlastung der Hauptpflegepersonen, geschieht dies aufgrund der Sorge um das Wohl ihrer Angehörigen und um deren Überbelastung vorbeugen zu wollen.

> *„Ich werde schon ganz nervös, weil ich denke: „[…] Wenn das so weitergeht, macht sie das nicht mehr lange, dann klappt sie zusammen.“ Und da kommen wir eben auf diesen Punkt: Sie braucht viel, viel mehr Entlastung als diese drei oder vier Stunden an einem Nachmittag in der Woche.“ (I5 (B7): 490-493, 503 f.)*

> *„Man weiß nicht, was kommt. […] Und das ist eben für mich einfach so ein Punkt, bei dem ich sage: „[…] Wie können wir langfristig Entlastung schaffen?“ (B3: Ja.) Ich bin jemand, ich beuge gerne vor.“ (I3 (B4): 283, 291 ff.) (Mazur 2011: 38)*

Informationsvermittlung und Aufklärung

Das Wissen über Entlastungsangebote stellt nach Mazur (2011: 39) einen wesentlichen Einflussfaktor auf den Entscheidungsprozess zur Inanspruchnahme dar. So hätten „einige der pflegenden Angehörigen (…) möglicherweise bereits zu einem früheren Zeitpunkt Entlastungsangebote in Anspruch genommen, wenn ihnen deren Existenz bekannt gewesen wäre (vgl. I1, I5 [B6 & B7]). Gerade zu Beginn der Demenzerkrankung ihrer Angehörigen hatten die Befragten jedoch kaum Kenntnis von bestehenden Entlastungsangeboten und wussten aufgrund mangelnder Informationen zum Teil auch nicht, an wen sie sich hätten wenden können, um Hilfe zu erhalten (vgl. I1, I2, I3 (B3), I5 (B6)).

> *„Ich habe das gar nicht gewusst, dass es so etwas gibt.“ (I5 (B6): 1119)*

> *„[I]ch hätte gar nicht gewusst, wo ich mich überhaupt hinwenden soll am Anfang. Das ist das Problem. […] Ich wusste überhaupt nichts. Ich wusste nicht: Wohin? Was mache ich? Wie mache ich das?! (I1: 49 f, 782 f.)*

> *„Aber wo gehe ich denn hin als nichts wissende Person?“ (I3 (B3): 514) (Mazur 2011: 39)*

Mazur (2011: 39) sieht die mangelnde ärztliche Aufklärung über die Möglichkeiten von Entlastungsangeboten als Grund für diesen Befund an. Manche der befragten Angehörigen sprachen das Thema von sich aus an (vgl. I1, I2, I3 (B3 & B4)).

> *„Nein, nein. Gar nichts. Sie ist abgehört worden und als es fertig war, da hat der Doktor gesagt: „Demenz.“ Und da war es erledigt.“ (I3 (B3): 572 f.)*

„Ich weiß jetzt vom Arzt, bei dem wir mit ihr waren, dass er eine Beraterin hat, die ein- oder zweimal dort ist, die jemanden da dann unterstützen kann. Nur um das rauszubekommen, musste man eben auch wieder bohren. Warum kann man da nicht sagen: „Hier: Da und da wird das und das angeboten?“ (I3 (B4): 553-556) (Mazur 2011: 39)

Pflegende Angehörige erwarten von den behandelnden Ärzten zumindest vermittelnde Informationen.

„Einfach ein kleiner, kleiner Hilfeschritt, eine kleine Brücke zu bauen. Und sei es nur eine Visitenkarte.“ (I3 (B4): 578 f.) (Mazur 2011: 40)

Zudem vermissen es Angehörige, systematisch über die Krankheit Demenz aufgeklärt zu werden.

„In den Medien wird im Moment viel über Alzheimer und Demenz gesprochen und auch [darüber], dass es Angebote gibt. Aber das ist eigentlich mehr Zufall, dass man sie dann findet. (I2: 481 ff.)

„Das sind alles solche zufälligen Sachen, dass man so etwas hört. (I5 (B7): 1152 f.) (Mazur 2011: 40)

Mazur (2011: 40) zufolge erhielten sie „häufig (…) erst nach der Inanspruchnahme des ersten Entlastungsangebotes Informationen über weitere Entlastungsangebote, beispielsweise durch Beratungsstellen, durch die Gruppenleiter der Betreuungsgruppen für Demenzerkrankte oder durch Mitarbeiter ambulanter Pflegedienste“ (vgl. I1, I2, I4, I5 (B7), I6).

Doch die Nutzung fachlicher Angebote garantiert den pflegenden Angehörigen keine adäquate Beratung über weitere alternative Entlastungsangebote (vgl. I1, I3 (B3), I4, I5 (B6 & B7).

„Was für Angebote fehlen? Ja, was gibt es denn für welche? Das weiß ich ja gar nicht (lacht). (I3 (B3): 604 f.) (Mazur 2011: 40)

„Aus den Interviews ging zudem deutlich hervor, dass mehreren der Befragten gerade zu Beginn der Demenzerkrankung nicht nur das Wissen über bestehende Entlastungsangebote fehlte, sondern auch das Wissen über Demenz im Allgemeinen und über den Umgang mit dementiell Erkrankten (I1, I5 (B6 & B7).

„Ich wusste überhaupt nicht, was Demenz eigentlich ist, zu dem Zeitpunkt.“ (I5 (B7): 165 f) (Mazur 2011: 40)

Die Tatsache, dass pflegende Angehörige trotz länger bestehender Pflegesituation Wissensdefizite aufweisen, begründet deren Wunsch nach einem Ausbau der Öffentlichkeitsarbeit über die Demenzerkrankung und entsprechender Entlastungsangebote, die in weiteren Medien und Settings wie Hausarztpraxen oder Apotheken platziert werden sollten.

„[D]a wäre für mich jetzt erst einmal vordergründig einfach diese Öffentlichkeitsarbeit über Demenz. […] Alles, was mit der Psyche vom Menschen zu tun hat, wird so ein bisschen noch unter den Teppich gekehrt in Deutschland. […] Und deshalb, meine ich, einfach auch die Aufklärungsarbeit in der Öffentlichkeit müsste eben einfach wesentlich mehr werden. […] Weil man

dann einfach mal merkt: „Mensch, ich muss da gar nicht allein durch, sondern es gibt sehr viele Betroffene, die genau am gleichen Strang ziehen, wie ich auch und ich muss mir da keine Vorwürfe machen, wenn ich das jetzt in Anspruch nehme.“ (I3 (B4): 493-497, 525 f, 537-540) (Mazur 2011: 41)

Struktur der Entlastungsangebote

Nach Mazur (2011: 41) hat auch die Struktur des jeweiligen Entlastungsangebots einen wesentlichen Einfluss auf den Entscheidungsprozess zur Inanspruchnahme, wenn das Angebot selbst bereits bekannt ist.

Komm-Struktur: „Ich habe mich nicht darum gekümmert.“

Sind Entlastungsangebote an der so genannten ‚Komm-Struktur‘ ausgerichtet, beeinflusst das ihren Entscheidungsprozess eher in Richtung Nicht-Inanspruchnahme, da pflegende Angehörige in der Tendenz ohnehin weniger Eigeninitiative zur Nutzung aufzubringen vermögen. „So konnte sich zunächst keiner der Befragten dazu durchringen, selbst Informationen über Entlastungsangebote einzuholen und die jeweiligen Ansprechpartner zu kontaktieren. Sie benötigten entweder den „Ruck“ durch eine andere Person oder aber eine direkte Ansprache durch die Anbieter, um eine Inanspruchnahme von (weiteren) Entlastungsangeboten überhaupt in Erwägung zu ziehen“ (Mazur 2011: 42).

Erfolgversprechender ist hingegen eher die direkte Ansprache der Zielgruppe.

„Da war es eben wirklich [die] direkte Ansprache.“ (I4: 699)

„Ich habe mich nicht darum gekümmert. […] Und ich bin sowieso kein Kerl, dass ich zu jedem da hinlaufe und frage: „Was gibt es da?“ (I3 (B3): 266-269) (Mazur 2011: 42)

Verfügbarkeit: „Die waren alle schon ausgebucht.“

Nach Mazur (2011: 42) hat „auch die Verfügbarkeit der Entlastungsangebote Einfluss auf die Entscheidung pflegender Angehöriger für oder gegen eine Inanspruchnahme bzw. vor allem auf die Umsetzung dieser Entscheidung.“ Denn auch wenn die Entscheidung zugunsten der Inanspruchnahme getroffen wurde, kann diese in Ermangelung eines entsprechenden Angebots nicht umgesetzt werden (vgl. I1, I2, I4, I5 (B7). Einige Befragte berichten über einen Mangel an Kurzzeitpflegeplätzen in der Einrichtung ihrer Wahl und in der näheren Umgebung.

„[I]ch habe schon zweimal gefragt und die waren schon alle ausgebucht.“(I2: 427 f.)

„Also, ich musste meinen Mann dann knapp 45 Minuten entfernt verfrachten.“ (I1: 1154 f.) (Mazur 2011: 42)

Weitere Lücken ergeben sich im Hinblick auf verfügbare Plätze in niedrigschwelligen Betreuungsgruppen, so dass eine Befragte auf eine andere Gruppe im Nachbarort

ausweichen musste. Das Fehlen eines Platzes in einer bestimmten Betreuungsgruppe kann zur Entscheidung gegen die Inanspruchnahme anderweitiger Entlastungsangebote führen.

„[Die Gruppenleiterin] rief dann eine halbe Stunde später an […] und sagte, es täte ihr Leid, aber im Moment wäre kein Platz frei. So. Und sie hat mir dann gesagt, […] dass ein anderes Pflegeteam einen Platz frei hat. Und dann habe ich im Internet natürlich geguckt nach denen und… ich weiß es nicht. Man hat ja… Es springt einen etwas an oder es springt einen nichts an".(I5 (B7): 1356-1360) (Mazur 2011: 43)

Bedürfnisorientierung: „Es muss auch wieder passen."

Nach Mazur (2011: 43) „spielt die Orientierung an den Bedürfnissen der Pflegenden und vor allem an denen ihrer dementiell erkrankten Angehörigen eine wichtige Rolle bei der Entscheidungsfindung zur Inanspruchnahme von Entlastungsangeboten." Dies kann die Betreuungszeiten einer Tagespflegeeinrichtung betreffen, die den Bedürfnissen des Menschen mit Demenz entgegen stehen.

„Es muss auch wieder passen. Es muss auf die Person passen und nicht den Menschen irgendwie beeinträchtigen […]. Es geht ja nicht, dass er von acht bis um halb fünf irgendwo hingeht. (B6: Nein, das geht nicht. Das ist völlig illusorisch.) Das ist aufgrund seines Tag-Nacht-Rhythmus, der so gestört ist. […]. Wenn Sie ihn jetzt um halb sieben wecken… [...] Das geht nicht. Da machen sie den Mann kaputt."(I5 (B7): 507-513, 1336 f.) (Mazur 2011: 43)

Des Weiteren erwarten pflegende Angehörige eine größere Flexibilität von Entlastungsangeboten.

„Es müsste so etwas geben, [so] wie man ein Kind im Kindergarten abgeben kann. Dass man da vielleicht sagt: „Komm, nur ein paar Stunden." (I1: 885 ff.) (Mazur 2011: 43)

„Man hat das ja mit Kindergärten mit der Flexibilität. […] Diese Flexibilität – also wir werden bald viel, viel mehr […] demenzkranke Menschen haben als Kinder – die braucht es eben auch da. (I5 (B7): 1414-1420) (Mazur 2011: 44)

Auch die Erhöhung der Angebotsfrequenz von Entlastungsangeboten und die Bündelung auf eine spezifische Betreuungsgruppe hin stellt ein Bedürfnis pflegender Angehöriger dar (vgl. I1, I2, I3 (B4), I5 (B7)).

So ist nach Mazur (2011: 44) „Frau Jung (…) der Auffassung, dass es eine große Erleichterung wäre, wenn die Betreuungsgruppe, die ihr dementiell erkrankter Schwiegervater derzeit besucht, zwei Mal pro Woche angeboten würde. Ihres Erachtens bedeute die Inanspruchnahme von zwei verschiedenen Betreuungsgruppen unterschiedlicher Anbieter, die noch dazu an verschiedenen Örtlichkeiten stattfinden, für ihre Schwiegermutter und deren demenzkranken Ehemann viel zu viel Stress."

„[D]as verzettelt sich alles so. Da ist da ein bisschen was, da ein bisschen was… Ich glaube, das macht die alten Menschen (…) dann auch irgendwie nicht zufriedener … (B6: Unzufrieden werden sie.) Das passt nicht. Und für sie (die Hauptpflegeperson und ihren dementiell erkrankten

Ehemann) wäre das dann auch nicht gut: Heute da, morgen da […]. Wenn das jetzt zweimal die gleiche Betreuungsgruppe wäre in der Woche, wäre das viel leichter, als jetzt noch eine zweite Einrichtung mit wieder anderen Leuten." (I5 (B7): 524-528, 1365 ff.) (Mazur 2011: 44)

Auch wenn die Erfahrungen mit der Inanspruchnahme von Betreuungsgruppen positiv herausgestellt werden, stellt die Dauer der Betreuung eine Lücke im Betreuungsangebot dar.

„Ja gut, es ist nicht lange genug. Es sind drei Stunden, die dann doch schnell rum sind letztendlich. Zuerst denkt man, es ist total viel und dann merkt man eben, dass es nicht so…" (I2: 420 ff.) (Mazur 2011: 44)

Einige Befragte „übten Kritik an der fehlenden Bedürfnisorientierung ambulanter Pflegedienste. Sie beklagten, dass die Mitarbeiter der ambulanten Pflegedienste häufig wechselten, ständig unter Zeitdruck stünden und im Großen und Ganzen daher keine Gelegenheit hätten, auf die Bedürfnisse der Demenzkranken oder auf die Bedürfnisse der pflegenden Angehörigen einzugehen" (Mazur 2011: 44).

„Als der Pflegedienst da war, als das notwendig war. Die sind zu ganz verschiedenen Uhrzeiten gekommen und das war ein Haupthindernis bei der ganzen Sache und das hat sehr viel Ärger gebracht […]. Sie sind dann so früh gekommen und wollten […] [das] Bett machen oder ihn waschen […] oder ihn duschen und er ist noch mitten in seinem Tiefschlaf." (I5 (B7): 1311-1316) (Mazur 2011: 44)

„Es ist keine Zeit dafür da. [...] In dem Moment, in dem ich Hilfe in Anspruch nehme, da muss ich das alles eigentlich zurückschalten. […] [U]nd muss es einfach so akzeptieren, wie es gemacht ist." I5 (B7): 827 ff. (Mazur 2011: 44)

Ein weiteres Bedürfnis einer pflegenden Angehörigen ist die vermehrte Berücksichtigung ihrer Bedürfnisse durch die Mitarbeiter des Entlastungsangebots.

Mazur (2011: 45) resümiert, dass „insgesamt (…) aus fast allen Interviews hervorging, dass das, was die pflegenden Angehörigen in erster Linie brauchen, weniger eine Entlastung bei der Körperpflege, beim Richten der Medikamente oder bei der Haushaltsführung ist, sondern vielmehr eine Entlastung bei der Beaufsichtigung und Betreuung des dementiell Erkrankten (vgl. I1, I3 (B3), I4, I5 (B6 & B7), I6).

„Sie kann alles bewältigen, sie kann bei allem helfen, sie kann bei der Pflege alles helfen. Nur die nervliche Belastung durch die Umstände, durch das Problem, das der Demenzkranke hat, die belasten so, dass die einzige Hilfe eigentlich, die wirklich… […] Dass Entlastung für die Pflegenden [da ist]. Und eben nicht, dass jemand kommt und in der Küche hilft oder dass jemand kommt und beim Tabletten ausgeben [hilft] oder so. Das geht alles, das funktioniert alles." (I5 (B7): 1237-1240, 1244 ff.) (Mazur 2011: 45)

Kosten: „Wer kann sich denn das leisten?"

Mazur (2011: 45) zufolge hängt „die Entscheidung für oder gegen eine (weitere) Inanspruchnahme von Entlastungsangeboten nicht zuletzt davon ab, wie hoch die dadurch entstehenden Kosten sind und inwieweit die pflegenden Angehörigen dazu

bereit bzw. in der Lage sind, für ihre Entlastung zu bezahlen."

„Die finanzielle Sache. Wie jetzt zum Beispiel nicht weit von hier entfernt ist auch so etwas. Da kann man jemanden dreimal in der Woche, glaube ich, hingeben. Ja, das kostet dann pro Tag 80 Euro. Wer kann sich denn das leisten? Also, ich kann es mir nicht leisten." (I1: 1179-1182) (Mazur 2011: 45)

„[M]eine Mutter hätte Geld […]. Aber, wenn ich sehe, dass ich es machen kann […]. Da mache lieber ich das, als fremden Leuten Geld zu geben, die fremd sind und vielleicht nicht so flexibel sind wie ich, […] da mache ich das lieber."(I4: 822-826) (Mazur 2011: 46)

„[D]a habe ich gesagt: „Das übernehme ich wieder selbst. Das ist mein Pflegegeld. Das sind wieder 420 Euro, die ich im Monat habe." Es geht auch um das Finanzielle". (I1: 950 ff.) (Mazur 2011: 46)

Erfahrungen mit bestehenden Entlastungsangeboten

Nach Mazur (2011: 46) spielen „sowohl eigene Erfahrungen der pflegenden Angehörigen mit bestehenden Entlastungsangeboten als auch die Erfahrungen anderer eine nicht zu unterschätzende Rolle bei der Inanspruchnahme von (weiteren) Entlastungsangeboten."

Auch negative Erfahrungen mit Behörden zu Beginn der Demenzerkrankung des betroffenen Angehörigen prägen und können von der Nutzung abhalten.

„Und dann zum Beispiel, als ich bei diesem Menschen war, der mich so geärgert hat. Da denke ich: „Ich gehe nirgendwo mehr hin. Dort wirst du wieder so blöd dahin gestellt und so, als wenn du gar nichts hinbekommst." (I1: 918 ff.) (Mazur 2011: 46)

Negative Berichte über Kurzzeitpflege können zum Verzicht auf deren Inanspruchnahme führen.

„Und wenn ich dann so etwas höre, also das… Da bekommt man stumpfe Zähne! Das will ich nicht." (I6: 793 f.) (Mazur 2011: 46)

Positive Erfahrungen anderer Nutzer können die erste Inanspruchnahme und eigene positive Erfahrungen die weitere Inanspruchnahme von Entlastungsangeboten bedingen.

„Insgesamt gab die überwiegende Mehrheit der befragten pflegenden Angehörigen an, zufrieden mit den gegenwärtig bzw. in der Vergangenheit genutzten Entlastungsangeboten zu sein, ob es sich nun um Betreuungsgruppen für Demenzerkrankte, häusliche Betreuung, ambulante Pflege, Kurzzeitpflege, Verhinderungspflege oder betreuten Urlaub handelte (vgl. I1, I2, I3 (B3 & B4), I4, I6)" (Mazur 2011: 47).

„Ich bin sehr zufrieden mit den Angeboten, wirklich. Die machen das ganz toll." (I2: 392) (Mazur 2011: 47)

„[I]ch nehme es gerne in Anspruch und ich freue mich auch, wenn es der Tag ist, an dem die Betreuungsgruppe stattfindet (lacht)." (I1: 984 f.) (Mazur 2011: 47)

Mazur (2011: 47) zufolge äußerten sich „alle pflegenden Angehörigen (…) zudem

dahingehend, dass sie die derzeit genutzten Angebote als entlastend empfinden. Die Entlastungsangebote bieten ihnen die Möglichkeit, ein oder mehrere Male in der Woche einen gewissen Zeitraum für persönliche Bedürfnisse nutzen zu können, ihrem Beruf nachzugehen oder einfach einmal Dinge zu tun, die ihnen Freude bereiten. Sie verhelfen den Angehörigen nicht zuletzt zu der häufig dringend notwendigen Gelegenheit, etwas Abstand von ihrer Situation zu bekommen."

> *„Die drei Stunden bin ich allein, [da] kann ich machen, was ich will. Es ruft niemand… kein Malheur…" (I3 (B3): 437 f.)*
>
> *„[W]enn er jetzt so wie heute wieder bei der Betreuungsgruppe ist, da habe ich beim letzten Mal, habe ich mich so richtig in der Wanne geaalt, das war so schön, mal nicht gestört zu werden." (I5 (B6): 462 ff.)*
>
> *„[Dass ich] einfach mal sage: „Jetzt habe ich nichts damit zu tun." (I2: 154 f.) (Mazur 2011: 47)*

Nach diesen Ergebnissen der Angehörigenbefragungen, erfolgt im nächsten Abschnitt die Darstellung der Befunde der Fachkraftbefragungen.

5.2 Der Entlastungsbedarf und dessen Deckung durch niedrigschwellige Entlastungsangebote aus der Sicht der Anbieter

Dieser Abschnitt beinhaltet erstens die Ergebnisse der T1- und zweitens die der T2-Fachkrafterhebung.

5.2.1 T1-Erhebung der Fachkraftperspektive

Die nachfolgenden Untersuchungsergebnisse basieren auf der Einschätzung des Entlastungsbedarfs pflegender Angehöriger von Menschen mit Demenz aus der Sicht der befragten Pflegedienstleitungen (PDLs: I1-I11), der AnsprechpartnerInnen der Betreuungsgruppen (APBs: I1-I10; Sozpäd I1-I3) und des Beraters (Berat I1).

Die Ergebnisse aus der qualitativen T1-Untersuchung beziehen sich auf:

1. Die Einschätzung des Entlastungsbedarfs pflegender Angehöriger;
2. die Beschaffenheit und die Funktionalität der niedrigschwelligen Entlastungsangebote;
3. hemmende und fördernde Faktoren der Inanspruchnahme niedrigschwelliger Entlastungsangebote und
4. die identifizierten Angebotslücken im Hinblick auf die Entlastungsangebote (vgl. Schilder / Florian 2010).

Die Einschätzung des Entlastungsbedarfs pflegender Angehöriger aus der Sicht der Fachpersonen

Die Einschätzung des Entlastungsbedarfs pflegender Angehöriger von Betreuungsgästen, von Nutzern der Einzelbetreuung und Klienten in der häuslichen Pflege beinhaltet die folgenden Kategorien (siehe Abb. 83):

- die Krankheitsakzeptanz,
- mit der Demenzerkrankung verbundene Anforderungen,
- Umgang mit der erkrankten und der eigenen Person (DP / SP).

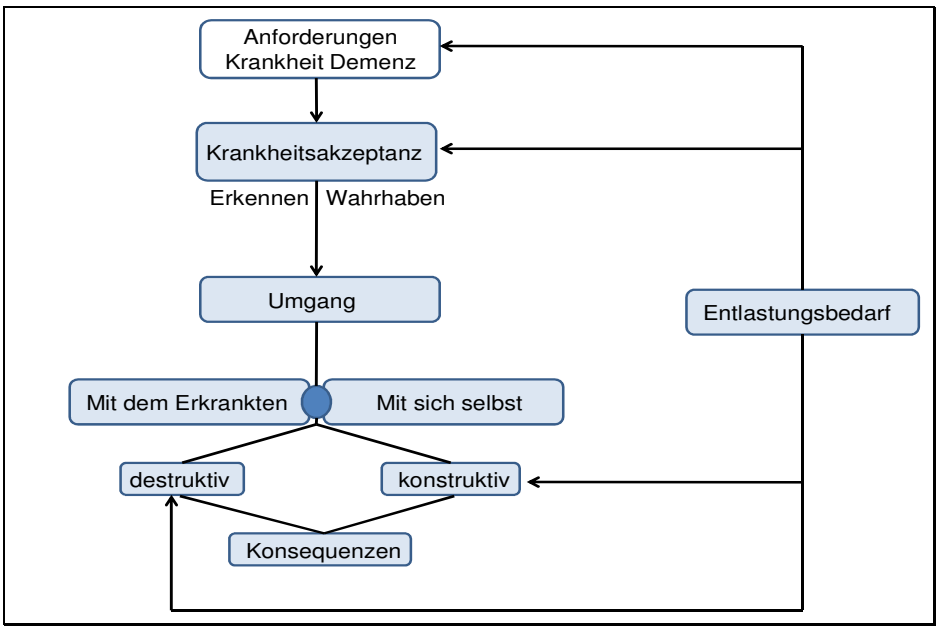


Abb. 83: Entlastungsbedarf bei Angehörigen von Menschen mit Demenz

Die Krankheitsakzeptanz ist eine zentrale Voraussetzung für den konstruktiven Umgang mit der erkrankten Person einerseits (Dependenzpflege) und mit der eigenen Person als pflegende Angehörige (Selbstpflege) andererseits, denn erst wenn die Symptome von den Angehörigen als krankheitsspezifisch akzeptiert und verstanden werden sind sie auch motiviert, Ressourcen für einen konstruktiven Umgang zu mobilisieren (vgl. Antonovksy 1997: 38). Die Krankheitsakzeptanz richtet sich als interne Ressource auf die Wahrnehmung, die Interpretation und das Wahrhaben der Symptome der Demenzerkrankung. Die Symptome bilden für die pflegenden Angehörigen externe Anforderungen. Wenn Krankheitsakzeptanz nicht ausgebildet ist, stellt diese Krankheitsinakzeptanz eine interne Anforderung für die pflegenden Angehörigen dar. Der „Umgang“ mit der erkrankten und der eigenen Person umfasst die Ebenen der Einschätzung der Lebens- und Pflegesituation, der Beurteilung dieser und der darauf basierenden Handlungen. Die Handlungen

wiederum können in konstruktive (Selbst-/ Dependenzpflege) und destruktive (Selbst-/ Dependenzpflegedefizit) unterteilt werden und münden in „Konsequenzen“ ein. Der Umgang (Selbst-/Dependenzpflege) wird von weiteren Faktoren in positiver wie negativer Hinsicht beeinflusst, die teilweise auch die Krankheitsakzeptanz bedingen.
Im Folgenden wird zunächst auf die zentrale Voraussetzung der Krankheitsakzeptanz für die Entlastung pflegender Angehöriger von Menschen mit Demenz Bezug genommen.

Die Krankheitsakzeptanz

Die Krankheitsakzeptanz ist als ein Bewusstwerdungsprozess zu verstehen und ist ein sukzessives Gewahrwerden der Bedeutung des Krankheitsgeschehens über den Zeitverlauf hinweg. Sie umfasst das „Erkennen“, „Verstehen“ und „Wahrhaben“ der Krankheit Demenz und ihres Verlaufs bzw. die Realisierung des progredienten Wandels des Symptombildes.
Diese Kategorie enthält die Erfahrungen der Befragten über den Entlastungsbedarf der pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz im Hinblick auf die Krankheitsakzeptanz.
Entlastungsbedarf besteht, wenn pflegende Angehörige Schwierigkeiten im Erkennen, Verstehen und Wahrhaben der Verhaltensweisen des Menschen mit Demenz als Ausdruck des Krankheitsbildes Demenz haben. Krankheitsbedingte Verhaltensweisen werden dann nicht als Krankheitssymptome erkannt, sondern als persönlicher Angriff auf die eigene Person gedeutet und demzufolge missverstanden.

> *„Du kennst deine Mutter oder deinen Vater […] ein Leben lang, der immer alles alleine gemacht hat und […] alles für einen getan hat und jetzt auf einmal ändert er sich. Ja, dann fängt er an seine Fäkalien in den Schrank zu verstecken oder einen zu beschimpfen […] Und das kannst du ja von heute auf Morgen gar nicht lernen, dass der das jetzt nicht böswillig sagt oder macht oder tut, sondern dass das etwas mit einer Erkrankung zu tun hat. […] Da braucht man schon Unterstützung.“ (APB I10: 12)*

Ein Entlastungsbedarf ergibt sich, wenn die Krankheitsakzeptanz insbesondere im Anfangsstadium der Demenz (noch) nicht gegeben ist. Das Anfangsstadium ist einerseits oft durch die Subtilität des Krankheitsbildes gekennzeichnet. Zudem vermögen Menschen mit Demenz andererseits ihre Krankheitssymtome zunächst vor anderen zu verbergen und damit zu kompensieren (vgl. Sozpäd I2: 62-63). Dadurch kann die Krankheitserkenntnis erschwert sein, so dass pflegende Angehörige die erlebten Veränderungen in der Persönlichkeit ihres Angehörigen nicht als Symptome einer Krankheit wahrhaben wollen oder können (PDL I1: 94-99).

„Was wir immer wieder sehen, sind große Unsicherheiten im Verlauf des Krankheitsbildes oder dass überhaupt erkannt wird, dass jemand dement ist. Gerade im Anfangsstadium verschließen die Angehörigen die Augen und wollen das einfach nicht wahrhaben, wo wir also schon längst sehen, dass da Defizite auftreten, die nicht nur, ich sage mal, normaler Altersstarrsinn sind, sondern die dann doch schon darüber hinaus gehen, weil unsere Mitarbeiter alle geschult sind und dann sagen, okay, die und die Signale kommen und die kommen immer wieder und gehäuft, wo Angehörige sagen, nein, ach, das ist überhaupt gar nicht so, nur manchmal oder das fällt ihnen gar nicht auf, ja. Also es ist schwierig erst mal, die Angehörigen dazu zu bekommen, dass sie das einsehen“ (PDL I1: 23-30).

Wie deutlich wird ist die Krankheitsinakzeptanz motivational begründet und die Unterstützung zur Krankheitsakzeptanz aus der Sicht der PDL mit Schwierigkeiten verbunden. In diesem Interviewzitat wird weiter deutlich, dass sich Unsicherheiten auf Seiten der pflegenden Angehörigen auch im weiteren Krankheitsverlauf zeigen. Sie können dem progredienten Verlauf der Erkrankung „hinterherhinken“, wodurch pflegende Angehörige von den Anforderungen überrumpelt werden.

Dass Krankheitsakzeptanz einen Bewusstwerdungsprozess bedeutet, wird in den nachfolgenden Interviewzitaten über die Entwicklung der Anforderungen deutlich, denen pflegende Angehörige im Rahmen der Dependenzpflege ausgesetzt sind.

„Das heißt, dass sie (pflegende Angehörige) da wirklich vierundzwanzig Stunden rund um die Uhr unterwegs sind, um ihren Erkrankten zu versorgen und aufzupassen, Essen machen. Das geht dann auch in die Pflege rein, Hilfestellung beim Waschen, Mobilität, da hinfahren, dort hinfahren, einkaufen. […] Das ist so eine schrittweise Entwicklung, die am Anfang gar nicht mal so offen zu Tage liegt.“ (APB I6: 62-64)

„Dass sie (die pflegenden Angehörigen) gar nicht wissen, (…) das Krankheitsbild schon, aber wie sich das entwickelt und wie man damit umgeht.“ (PDL I4: 163-164)

Ein mit dem Nichtwissen über die Krankheit im Anfangsstadium verbundener destruktiver Umgang besteht in Unterstellungen im Rahmen der persönlichen Beziehung.

„So ein Nichtwissen, also jetzt, was passiert da überhaupt, gerade am Anfang, dass man vielleicht auch teilweise eine Boshaftigkeit unterstellt.“ (Sozpäd I2: 48-50)

Weiterhin kann das Nichtwissen über das Krankheitsbild zu Spannungen und Aggressionen zwischen den direkt an der Pflegesituation beteiligten Personen führen.

„Ganz oft stauen sich ja Aggressionen an. Sie denken, das ist Trotz, die machen das extra. Und da sind ja derart Aggressionen dann schon vorhanden, wenn man rein kommt, Spannungen, ja, wo man einfach sieht, oh Gott, hier ist schon echt die Obergrenze erreicht, ja. Weil sie einfach nicht wissen, dass es eine Krankheit ist und dass der das ja nicht extra macht und dass es nicht persönlich gemeint ist usw. (…) ja, ist schon so eine ganz, oft eine ganz grenzwertige Stimmung. Das kommt sehr, sehr oft vor, wo alles überladen, überspannt ist. Sie sind dann wirklich am Rande ihrer Kapazitäten. Und ja, das ist so, was man ganz oft vorfindet, dass die Leute fix und fertig sind. Und wenn sie dann eben durch uns oder wen auch immer hören, aha, das ist ja die Krankheit eigentlich und das darf man nicht persönlich nehmen und wenn ich so und so mit dem umgehe, habe ich es ja viel einfacher und wir beide haben es einfacher, dann ist denen schon mal im ersten Moment groß geholfen. Ja, dann... Also das ist schon im ersten Gespräch so, da kommt schon so ein Aha-Effekt.“ (PDL I3: 104-115)

Neben dem „Wissen“ erfordert die Krankheitsakzeptanz auch das „Verstehen“. So stellt eine PDL fest, dass manche insbesondere ältere Angehörige die Bedeutung der Krankheit trotz mehrfacher Aufklärung nicht nachvollziehen können. Dies verweist auf den Einfluss des Intellekts im Hinblick auf die Möglichkeit, die Krankheit und ihre Implikationen zu verstehen.

> *„Sie können ja Leute aufklären, wie sie möchten, die kapieren die Krankheit auch in 20 Jahren noch nicht, gerade ältere Menschen, Ehemänner, Ehefrauen. Denen können sie das zwar so erklären, wie das ist, aber sie begreifen die Krankheit noch lange nicht. Die denken: ‚das muss der doch kapieren.‘ Das ist auch noch mal ein riesen Punkt, wo sie das versuchen, zu erklären und zu erklären, aber es kommt nicht an. Ist es jetzt ein intellektuelles Problem oder einfach so, das kann nicht sein, das muss die doch kapieren, ja. Das ist auch noch mal ein riesen Problem.“ (PDL I3: 936-942)*

Das „Wahrhaben“ der Veränderungen der erkrankten Person als Ausdruck des Krankheitsgeschehens scheint vor allem deswegen schwierig zu sein, weil es die eigene Beziehung zum Erkrankten und somit die eigene Person mit berührt. Dieser Sachverhalt wird unten im Rahmen der Einflussfaktoren weiter ausgeführt. Eine Befragte stellt die Notwendigkeit des „Mitwachsens mit der Problematik“ der krankheitsbedingten Auswirkungen seitens der Angehörigen heraus, da diese durch die andauernde Konfrontation mit dem Unvermögen defizitorientiert eingestellt seien.

> *„Im Alltag und mit den Angehörigen (…) sind eher die Defizite dann im Vordergrund. Ja, weil ich einfach diesen Partner sehe, der vorher gesund war und jetzt ist er krank und ständig dieses Vergleichen.(...) Und ja, da mit zu wachsen, das ist für Angehörige sehr schwierig.“ (PDL I4: 866-871)*

Nach Ansicht einer Interviewpartnerin tun sich Menschen infolge von Krankheitsinakzeptanz schwer damit, den Weg zur Diagnose der Krankheit zu gehen (Umgang).

> *„Das heißt auch, erst mal zu akzeptieren, dass die Krankheit da ist. Zum Arzt gehen, Diagnose, das ist ein langer Weg. Viele scheuen davor.“ (APB I6: 38)*

Aus den Schwierigkeiten im Erkennen, Verstehen und Wahrhaben der Demenzerkrankung resultiert der Bedarf nach Aufklärung über die Bedeutung des Krankheitsbildes. Wo einige Befragte ein zunehmendes Bewusstsein der Bevölkerung über die Krankheit feststellen, wird die weitere Aufklärung dennoch als erforderlich angesehen (vgl. PDL I1, I2, I3).

> *„Es ist zu wenig Aufklärung über diese Krankheit im Umlauf, viel zu wenig. Was macht diese Krankheit mit dem Kranken? Was passiert wann? Was kann das bei dem Kranken auslösen?“ (PDL I2: 95-97)*

> *„Aber dass man wirklich über diese Erkrankung, sage ich jetzt mal, aufklärt, um das irgendwie greifbar zu machen, fassbar zu machen. Weil es ist ganz schwierig. (…) Ich muss auch sagen, für mich ist das auch ganz schwierig, mir vorzustellen, was passiert da oben eigentlich, was ist da eigentlich. Und ja, das Hirn schrumpft, ja, das verliert an Substanz, es sind immer weniger Nervenverbindungen. Ich denke, das ist ein ganz wichtiges, eine ganz wichtige Sache, über die*

Erkrankung an sich wirklich gut aufzuklären, was da eigentlich passiert, um da emotional nicht als Angehöriger vor die Hunde zu gehen, dass man das wirklich als Erkrankung sieht und man sich dadurch eben auch entlastet (…) Ich denke, dass viele Angehörige das an ihrer Person auch festmachen, an ihrem Verhalten vielleicht, dem anderen gegenüber. (…) Es bleibt ja nicht aus, dass die Erkrankten ihre Angehörigen als Diebe zum Beispiel bezeichnen. Und dass man als Angehöriger weiß, warum die das jetzt machen. Das hat ja einen Grund im Kopf, ja. Und dass man eben wirklich auch so über diese Erkrankung aufklärt und was eben, wie sich der Mensch dadurch verändert." (APB I4: 163)

Mit der Demenzerkrankung verbundene externe Anforderungen

Die Krankheit Demenz weist verschiedene Eigenschaften auf. Sie besteht aus Symptomen, die erstens auf einem kognitiven Defizit basieren, zweitens einem Wandel unterliegen bzw. im Krankheitsverlauf variieren und drittens an Intensität zunehmen (Progredienz) (vgl. Perrar et al. 2007: 112ff.). Mit den Symptomen sind hohe externe Anforderungen an die pflegenden Angehörigen verbunden, da sie mit einem kontinuierlich intensiven Pflegebedarf zumeist über einen langen Zeitraum einhergehen. Daraus resultieren wiederum Belastungen für pflegende Angehörige auf verschiedenen Ebenen.

„Die Belastungen (für die pflegenden Angehörigen) sind gerade bei demenziell Erkrankten sehr hoch. Also sowohl auf psychischer als auch physischer Seite, weil das wirklich eine sehr aufwendige Pflege ist, weil die Patienten ja wirklich rund um die Uhr betreut werden müssen, ja. (…) einfach weil diese Pflegezeiten für Angehörige mittlerweile sehr lang sind, also es zieht sich über viele, viele Jahre hin." (PDL I4: 48-53)

Eine Anforderung stellt die permanente konzentrierte Aufmerksamkeit der erkrankten Person gegenüber dar.

„Also ich denke, diese permanente, konzentrierte Aufmerksamkeit, das ist das, was Angehörige belastet, was ich mir sehr gut vorstellen kann und was ich auch immer vergleiche mit, ja, wenn man Mutter ist und ja, so Kinder, aber denen kann man es beibringen, ja. Irgendwann endet dann diese permanente Konzentration, weil man sagt, du bleibst jetzt sitzen, ja. Gut, man kann nicht immer davon ausgehen, dass sie es auch tun. Aber man setzt es zumindest voraus, weil Verstand aufgebaut wird und nicht abgebaut wird, ja. Während hier manchmal, ja, da muss man halt damit rechnen, dass die dann ganz konfuse Dinge machen, ja. Und ich glaube, dieses permanente aufmerksam sein müssen oder auch so diese nervliche Belastung." (APB I2: 52)

Auch die Unumkehrbarkeit des kognitiven Defizits im Vergleich zu sich entwickelnden Kindern ist ein Charakteristikum dieser Erkrankung.

Sich mitunter täglich wandelnde Symptome als Ausdruck des kognitiven Defizits wie z. B. irrationales Handeln, Persönlichkeitsveränderungen, Veränderungen in der Beziehungsgestaltung, Laufdrang, Nacht-Tag-Umkehr, Stuhl- und Urininkontinenz bedingen in Abhängigkeit von der Krankheitsphase eine mangelnde Planbarkeit und die Notwendigkeit der dauerhaften Beaufsichtigung. Diese erfordert es, sich stets neu und Rund-um-die Uhr mit den Symptomen auseinander setzen zu müssen (vgl. PDL I1: 90; PDL I2: 70; PDL I3: 104, 232; PDL I4; PDL I7: 17; PDL: 10: 8).

„Also unsere Angehörigen sind durch die Bank durch total gestresst, genervt, fertig. Und dieser 24-Stunden-Job, auch wenn die Kinder mithelfen, das ist in der Regel meistens sehr grenzwertig, was da Zuhause läuft.“ (PDL I8: 69-71)

„Also es ist eigentlich eine gemischte Gruppe der Angehörigen, weil es auch verschiedene Pflegesituationen gibt. Also es gibt Demenzerkrankte, die dann alleine noch wohnen und die nur regelmäßig betreut werden und es gibt andere, die man überhaupt nicht alleine lassen kann, weil sie dann etwas anstellen oder hinfallen und da ist halt die Belastung der Angehörigen sehr groß, weil sie eine Dauerbeaufsichtigung im Grund leisten müssen.“ (PDL I6: 22-26)

Externe mit der Krankheit der Demenz verbundene Anforderungen variieren in Abhängigkeit zum Krankheitsverlauf und führen häufig zu Stress, Druck und einer Überforderung pflegender Angehöriger.

„Im Anfangsstadium der Erkrankung wird es wohl noch gehen, aber irgendwann setzt dann diese Überforderung ein.“ (PDL I2: 68-69)

„Also eigentlich erleben wir die Angehörigen als überaus gestresst. Die stehen unter einem ganz enormen Druck.“ (PDL I8: 40-41)

„Aber viele Angehörige sagen das auch, es ist einfach anstrengend und es nervt.“ (PDL I8: 111-112)

Symptome in Form des immer wiederkehrenden Verhaltens führen zu Konflikten zwischen den Personen, die bis zu Gewalt ausarten können.

„Also eigentlich erleben wir die Angehörigen als überaus gestresst. Die stehen unter einem ganz enormen Druck, was auch nicht selten eben zu Gewaltsituationen ausartet, ob das jetzt verbale... Also viele Angehörigen entschuldigen sich auch dafür, weil sie wissen, dass es nicht in Ordnung ist. Das passiert auch in unserer Anwesenheit, wenn zum 20. Mal wieder irgendwas vorgefallen ist. Also das passiert relativ oft. Gerade verbale Gewalt erleben wir sehr oft.“ (PDL I8: 40-44)

Die Anforderungen werden im Hinblick auf eine später eventuell auftretende Immobilität als weniger ausgeprägt wahrgenommen.

„Also die im Grund noch mobil sind. Das ist eine riesen hohe Belastung. Oder wenn sie halt, ja, total Dinge vergessen, die berühmte Herdplatte oder den Schlüssel und nicht mehr zurückfinden und nicht mehr wissen, wo der Schlüssel ist und Geld verschwunden ist, Geld verlegt haben und die Verdächtigungen dann natürlich entstehen, das haben Angehörige weggenommen oder das haben Pflegekräfte weggenommen. Das ist dann immer sehr stressig. Und was dann wiederum gut funktioniert, sind die ganz, ganz späten Stadien, wo die Betroffenen im Rollstuhl sitzen oder bettlägerig sind, weil da kann man die Pflege, ja, rund um die Uhr zwar schon, aber nach Uhrzeiten auch organisieren. Da gibt es einfach auch wieder Schlafphasen dazwischen, die dann wieder Entspannung für die Angehörigen bringen. Und so kommt es auch manchmal vor, dass die Betroffenen einfach, weil sie am Ende ihrer Kräfte sind, entweder das Pflegeheim wählen oder eine ausländische Hilfskraft, um manchmal ganz vereinzelt auch ihre Angehörigen wieder zurückzuholen, wenn sie in so eine Bettlägerigkeitssituation kommen oder im Rollstuhl sitzen, wo dann einfach sich das auch wieder entspannt. Also da reduziert sich einfach Stress auch wieder, obwohl es jetzt vom Optischen her die gravierendere Erkrankung ist, der Abbau ist einfach deutlich sichtbarer, aber die können einfach nicht mehr so viel anstellen Kräfte mäßig, weil sie nicht mehr laufen können und... Allerdings mit sehr, sehr intensiven Ernährungsproblematiken. Ja, stundenlanges Füttern und zu Trinken geben.“ (PDL I6: 55-71)

In Abhängigkeit zur Krankheitsphase unterliegen die Anforderungen einem Wandel, wobei sich die Schwerpunkte verlagern. So nehmen mit der dauerhaften Beaufsichtigung des Erkrankten bestehende Anforderungen zugunsten intensiver mit der Ernährung verbundener Aufgaben ab. Anforderungen bestehen dann in einer

Phase der Bettlägerigkeit weniger in der ständigen Überwachung und Beaufsichtigung, sondern vielmehr in Handlungen und deren Folgen, die sich aus der Immobilität ergeben können (z.B. Waschen, Betten, Kleiden, Ausscheidungen und Nahrung reichen).

Der Umgang mit der erkrankten und der eigenen Person (Dependenz-/ Selbstpflege)

Der konstruktive „Umgang“ mit der erkrankten und der eigenen Person (Dependenz-/ Selbstpflege) erfordert die folgenden drei Ebenen:

- Die Einschätzungsfähigkeit der Lebens- und Pflegesituation (Wissen: Einschätzen und Erkennen);
- Die Beurteilungs- und Beschlussfassungsfähigkeit über die Lebens- und Pflegesituation und der in ihnen liegenden Handlungsalternativen;
- Die Handlungsausführungsfähigkeit (vgl. Orem 1997; Dennis 2001).

Wenn es auf einer oder mehreren Ebenen zu einer Einschränkung der Kompetenz kommt und diese Einschränkungen nicht selbst- oder fremdkompensiert werden besteht die Möglichkeit, dass sich bei Nichterfüllung der Selbstpflege- und/oder Dependenzpflegeerfordernisse ein Selbst- und/oder Dependenzpflegedefizit (SPD, DPD) ergibt (vgl. Orem 1997; Dennis 2001). Daraus kann gefolgert werden, dass Entlastungsangebote nicht erst bei einem DPD und/oder SPD erforderlich sind, sondern bereits früher zur Unterstützung der Selbstkompensation in Form eines Aufbaus von Ressourcen und Abbaus von Anforderungen angezeigt sein können (vgl. Höhmann et al. 2010).

Einige pflegende Angehörige bauen interne Ressourcen auf, indem sie Einschränkungen auf einer oder mehreren Kompetenzebenen von sich aus kompensieren. Wie im nachfolgenden Interviewzitat ersichtlich wird, kompensieren diese ihre Einschränkung auf der Wissensebene, indem sie sich Unterstützung holen, um mit dem Menschen mit Demenz umgehen zu können. Die Ursache für das konstruktive Verhalten ist die adäquate Wahrnehmung und Beurteilung der Lebens- und Pflegesituation.

> *„Ich höre das immer wieder, dass die sagen, oh, mein Mann, der ist so schwer Demenz erkrankt, der war mal ein Diplom-Ingenieur, ich komme überhaupt nicht mehr mit dem zurecht, weil der ja total sein Gedächtnis verloren hat und ich muss jetzt auch mal da hin, also ich gehe jetzt auch mal in so eine Demenzschulung, ja. Das machen die, dass die besser ihre Angehörigen verstehen, damit sie verstehen lernen, was da überhaupt mit denen vorgeht.“ (APB I3: 118)*

Die selbstständige Aneignung von Kompetenzen – wie im obigen Beispiel von Wissen – wird erleichtert, wenn die Angehörigen in soziale Netzwerke eingebunden

sind.

> *„Also die (…) irgendeine (…) Hilfeleistung schon in Anspruch nehmen, die werden immer unterrichtet. Also jetzt zum Beispiel die im Angehörigenkreis, die unterhalten sich ja gegenseitig. (…) Oder viele interessieren sich dann auch dafür. Aber ich weiß nicht, ob alle davon wissen. (…) Das könnte ich auch schlecht abschätzen, weil ich jetzt, wie gesagt, nicht in die einzelnen Häuser komme, wobei ich sicher bin, dass manche von den Angehörigen noch nicht mal zum Zeitung lesen richtig kommen und dann über die Zeitung noch nicht mal die Informationen holen oder Fernsehen oder so." (APB I2: 62)*

Im Rahmen der Einschätzungsfähigkeit bildet das Wissen über die Möglichkeiten und Varianten von Entlastungsangeboten eine interne Ressource, die bei Fehlen (Wissensdefizit) zur internen Anforderung wird. Interne Anforderungen liegen demzufolge in Form der Notwendigkeit von Wissenserwerb über das Vorhandensein von Entlastungsangeboten einerseits und deren Aufbau, Gestaltung und Inhalt andererseits vor.

> *„Die Menschen, die Zuhause betreut werden von Angehörigen mit einer Pflegestufe, müssen ja ein Gutachten durch einen Pflegedienst machen lassen. Und das ist nämlich auch so eine Gruppe, wo ganz viel Demenz ist. Also die Kollegin, die die Gutachten macht, gibt uns das als Feedback. Da ist ganz große Not auch oft, weil auch da dieselben Hürden sind. Die Leute wissen nicht, was es gibt, sie wissen nicht, wo sie anrufen sollen." (PDL I8: 298-302)*

Das Nichtwissen über den Aufbau, die Gestaltung und den Inhalt des Angebotes kann davon abhalten es in Anspruch zu nehmen, weil dadurch das Vertrauen fehlt.

> *„Und auch, das sind ja nicht Betreuungsgruppen so wie wir, alles das mehr in die Öffentlichkeit tragen, dass die Leute sich darauf einlassen können, dass sie auch keine Angst haben, ach, dann sitzt der Opa da bei den anderen herum und dann, ich weiß ja nicht, ob es ihm gefällt und ach nein, das lassen wir mal. So etwas hört man auch hin und wieder. Also auch dieses Vertrauen fassen, das ist auch wichtig." (APB I6: 128)*

Das Nichtwissen kann Vorbehalte potentieller Nutzer über die Betreuungsgäste bedingen, die wiederum die Inanspruchnahme verhindern.

> *„Das zeigt jetzt in den letzten zweieinhalb Jahren auch an unserem F. (Betreuungsgruppe) einen Verlauf, das heißt, eine steigende Nachfrage von den Angehörigen, die das halt jetzt auch akzeptieren. Am Anfang immer, nein, wer weiß, was die da alles machen, so ein paar Verrückte, die irgendwelche Spielchen machen." (PDL I1: 247-250)*

Weitere interne Anforderungen liegen zum einen in der Angst pflegender Angehörige vor der Überforderung der Menschen mit Demenz und zum anderen in ihrem fehlenden Zutrauen zur Erledigung von Aufgaben diesen gegenüber begründet.
Zum Ausdruck kommt dies in der Ausblendung der Ressourcen des Menschen mit Demenz, wodurch deren Selbstwertgefühl nicht gefördert wird.

> *„Weil es halt auch schwer fällt, ja. Das ist ja mit Kleinkindern auch so. Oder generell. Man nimmt es immer lieber selbst, wenn man weiß, man kann das in zwei Minuten ordentlich machen. Also viele sind ja so, die machen es lieber selbst, weil dann wissen sie, dass sie es richtig und gut machen. (…) Aber viele haben auch Angst, zu überfordern, den alten Menschen oder so. Viele denken, oh je, wenn ich das jetzt machen lassen würde, wäre das nicht so gut." (APB I10: 116)*

So kann das Wissensdefizit über die Bedeutung der Ressourcenförderung dazu

verleiten, Selbstpflegehandlungen aus mangelnder Geduld für den Menschen mit Demenz trotz vorhandener Selbstpflegekompetenz zu übernehmen, weil dies in kürzerer Zeit geschieht.

> *„Die lässt ihn Zuhause auch gar nichts machen. Die lässt ihn ja noch nicht mal eine Jacke anziehen. Oder er kommt ja auch manchmal und zieht sich aus und hängt die Jacke an, also nach einem Spaziergang. Aber die macht alles für ihn, alles, wirklich. Dass sie ihn nicht füttert ist gerade noch alles, ja. Und der kann noch so viel selbst. Es dauert halt ein bisschen länger. Aber das dauert ihr schon zu lange. Da wird der Tag schon falsch strukturiert, ja, wenn er morgens schon so lange braucht. Und da hilft sie ihm natürlich, dass es schneller geht. Und in dem Moment nimmt sie ihm aber eine der Ressourcen wieder weg und dann sagt er dann, okay, wahrscheinlich, wenn es die Frau macht, dann brauche ich es nicht und dann verkümmert das auch immer mehr, ja. Aber solche Denkstrukturen kann man den Menschen ja auch irgendwie nicht beibringen. Wie will man es denn der Frau sagen?“ (APB I2: 152)*

Weitere interne Anforderungen liegen in Form von fehlenden Kompetenzen im Bereich des Nachvollzugs der inneren Welt des Menschen mit Demenz und der Kommunikation auf der Ebene des Wissens und der Beurteilung vor.

> *„Aber jetzt mal als Beispiel, die eine Dame, die so unruhig ist, die war Schneidermeisterin von Beruf. Und die lebt noch in ihrer Berufswelt. Und sie gibt dann Bestellungen auf für irgendwelche Stoffe und darauf gehe ich halt ein, weil das für sie ja gültig ist. Sie lebt ja in dieser Welt. (…) Für sie ist das ja real. Für mich ist es natürlich nicht real, aber ich versuche halt, darauf einzusteigen. Und ich habe festgestellt, dass sie dann auch sehr beruhigt ist, wenn man dann darauf einsteigt. Und das ist ja auch diese integrative Validation, eben das für gültig zu erklären, diese Welt, in der die Demenzkranken leben und dass man z. B. das auch den Angehörigen vermittelt. Das ist wirklich eine kommunikative Sache, ja. Dass man die Angehörigen da noch unterstützt.“ (APB I4: 167)*

Eine Folge des inadäquaten Kommunikationsmusters können *Aggressionen* zwischen den Interaktionspartnern sein.

> *„Und wie man auch darauf reagieren muss, wie man die Kommunikation mit diesen Menschen dann gestaltet, dass man die Angehörigen auch dahingehend unterstützt. Um den Umgang zu verbessern. Und durch eine besser gestaltete Kommunikation z. B. auch aggressive Ausfälle zu mindern, zu vermeiden, ja. Weil Aggressivität ist ja vielleicht auch ein Zeichen für eine gestörte Kommunikation.“ (APB I4: 165-167)*

Deshalb sehen die Interviewpartner im Aufbau interner Ressourcen in Form von kommunikativen und empathischen Kompetenzen einen Entlastungsbedarf.

> *„Und da hatten wir jetzt vor kurzem, da ging es um den Alzheimertag und da... Man will ja auch die Leute irgendwo, sagen wir mal, ansprechen mit einem Thema, das vielleicht auch den eigenen Dementen Zuhause betrifft und das bemerke ich oft oder haben wir alle eigentlich schon festgestellt, dass gerade mit so jemandem, der aggressiv ist, ja... Mit Aggressiven, wie gehe ich damit um.“ (APB I2: 150)*

Eine Folge des Wissensdefizits und der eingeschränkten Beurteilungsfähigkeit ist die Sanktionierung verwirrter Verhaltensweisen, die bei Menschen mit Demenz Rückzug zur Folge haben können (= destruktive Handlung).

> *„Wenn sie etwas sagen, dann kommt meistens gleich von anderen so, das stimmt nicht, wir haben jetzt nicht August, wir haben September oder heute ist nicht Mittwoch, heute ist Freitag und ja, den Bekannten, den hast du letztens auch nicht erkannt, der hat dich gegrüßt, der ist jetzt sauer. Also auf die wird nur eingehauen. Hast du schon wieder das Geschirr in den falschen Schrank gestellt*

und hast die Wäsche zum Geschirr getan oder so etwas und wird gemaßregelt. Dann gehen die natürlich in sich selbst zurück." (APB I6: 148)

Weitere destruktive Handlungen liegen in Form des sozialen Rückzugs und der sozialen Isolation vor, die auf gesellschaftliche Zuschreibungen und das darin zum Ausdruck kommende Menschenbild zurückgeführt werden können. So beeinflussen gesellschaftliche Zuschreibungen zum einen die Krankheitsakzeptanz und zum anderen die Art und Weise des Umgangs mit der erkrankten Person wie auch mit der eigenen Person als pflegende Angehörige. Den Interviewpartnern zufolge haftet der Krankheit Demenz ein Tabu, Makel oder Stigma an, welches für die Betroffenen mit Peinlichkeit, Scham und Stigmatisierungsangst verbunden ist (vgl. PDL I1; PDL I2; PDL I3; APB I6; APB I10).

„Es ist schon einfach ein Makel, zu sagen, mein Mann oder meine Frau ist dement. Das ist so wie Aussatz oder so, wie wenn jemand die Pest hätte. Das darf keiner wissen und das ist ja so etwas Schlimmes und... Sicherlich ist das eine sehr unangenehme Erkrankung wie viele andere auch, aber sie ist nicht ansteckend. Das heißt also, ich, ja, ich kann damit niemanden irgendwie gefährden, ja, wenn ich da durch die Gegend laufe, ja, aber es ist so eine, ja, wenn die Intelligenz praktisch nachlässt, ja, kann ich mir vorstellen, dass es dann halt, vielleicht wenn es ein Doktor (betont) war, ja, der immer in der Gesellschaft hoch angesehen war und wenn es dann auf einmal heißt, der hat..." (PDL I1: 190-197)

Diese Zuschreibung könnte auf dem gesellschaftlich vorherrschenden rationalen Menschenbild basieren.

„Demenz gilt häufig, gerade in unserer rationalen Gesellschaft ja als bescheuert ... Das will natürlich keiner an sich heran lassen." (APB I6: 39-40)

Aus der Sicht des Beraters handelt es sich dabei um ein psychologisches Problem der Tabuisierung des Krankheitsbildes, welches dafür verantwortlich ist Entlastung nicht in Anspruch zu nehmen. Somit wird die Inanspruchnahme von Entlastungsangeboten durch das psychologische Problem der Tabuisierung beeinflusst.

„Also was ich sehe(…) einmal diese Tabuisierung. Das heißt, es geht um Aufklärung, es geht um Transparenz, es geht darum, Angebote bekannt zu machen, ja, auch Entlastung zu akzeptieren. Das ist ja eher ein psychologisches Problem." (Berat I: 337-341)

Ein Ausdruck dessen im Umgang mit der erkrankten Person ist, dass pflegende Angehörige den betroffenen Menschen vor der Öffentlichkeit bzw. dem sozialen Umfeld schützen wollen, um dessen Würde zu wahren, indem sie sich zusammen mit dem betroffenen Menschen sozial isolieren (vgl. APB I5; APB I9; APB I10).

„Gerade so die Hemmschwelle, dass sie den Partner nirgendwo mehr mit hinnehmen, weil derjenige vielleicht nicht mehr adäquat essen kann oder so für die Gesellschaft, ja. Oder weil er vielleicht inkontinent ist oder dass er das oder das dann vielleicht sagt oder launisch ist." (APB I10: 128)

Von dieser selbst initiierten oder gewählten sozialen Isolation ist die fremd auferlegte

Isolation zu unterscheiden, wie nachfolgend deutlich wird.

> *„Es lassen ganz viele (pflegende Angehörige) keine Nachbarn oder Freunde mehr so in die Wohnung rein, ja. Also bei der einen war das so. Die hatte dann Angst, dass die... Aber es gibt auch total viele, die sich zurückziehen. Es ist beides so. Erstens lassen sie keinen rein und die anderen Nachbarn oder sonst was, die ziehen sich auch zurück, weil sie das Gefühl haben, sie würden da stören oder sonst was. Die interessieren sich zwar tagtäglich dafür, sage mal, was ist denn jetzt mit dem Karlheinz oder sonst irgendwas, wo ich dann immer manchmal sage, ja, dann gehen sie doch mal rüber und klingeln sie, sie kennen ihn doch. Nein, so neugierig bin ich dann nicht (schmunzelt). Aber die haben dann halt auch diese Scham und Angst, sich dem gegenüber zu stellen und so einen Verlauf vielleicht zu sehen von so einem Krankheitsbild, weil sie selbst Angst vor einer Krankheit haben. Das ist echt... Das ist so ein Teufelskreislauf für alle. Und dadurch werden sie halt immer mehr in dieser Isolation gefangen, ja. Und bei der Demenz ist das halt auch so. … Sicherlich. Auf jeden Fall. Je mehr die Leute darüber wissen, dass das halt nichts Schlimmes ist, wie es eigentlich mit jeder ... Das ist generell so. Ich finde, man muss das nicht auf Demenz oder sonst was... Man muss doch keine Angst oder irgendwie davor haben. Aber es hat jeder Angst, in den Spiegel zu sehen irgendwie. Es will irgendwie keiner sehen. Der Karlheinz hat das, das ist okay, aber ich nicht und wir auch nicht und wenn, dann sind das immer irgendwelche so Leichen im Keller. Ich verstehe das immer nicht, warum das immer so gemacht wird, ja. Das ist schade darum. Und durch diese Isolation ist das halt so, dass diese Demenzsymptomatik eigentlich noch viel mehr, sich viel mehr verstärkt, ja.“ (APB I10: 128-130)*

Wie oben gezeigt, ist die auf gesellschaftlichen Zuschreibungen basierende eigene Abwehr sozialer Kontakte auf der einen Seite von dem Rückzug des sozialen Netzwerkes auf der anderen Seite zu unterscheiden. Nach Ansicht der Interviewpartnerin bedeutet dieser Rückzug des sozialen Netzwerkes einen Teufelskreis für die Beteiligten, innerhalb dessen sich die Demenzsymptomatik verschärft. Dieses Verhalten des sozialen Netzwerkes wird mit deren eigener Betroffenheit, Scham und Angst vor der Krankheit begründet.

Eine mögliche Folge der Stigmatisierungsangst ist folglich der Rückzug aus der Öffentlichkeit, um die Würde und das Ansehen des Menschen mit Demenz in der Gesellschaft zu wahren.

> *„Also manche wollen eine gewisse Würde wahren. Ja, die sagen: ‚mein Ehepartner ist bekannt und ich möchte ihn jetzt eigentlich in so einer hilflosen Situation nicht zeigen, nicht präsentieren‘ (…) Also es gibt in der Pflege auch Situationen, wo Betroffene Windeln tragen müssen und das wird, teilweise werden die Lieferungen der Windeln irgendwann, die findet dann im Dunkeln statt, damit kein Nachbar sieht, dass Windeln in die Wohnung geliefert werden.“ (PDL I6: 704-709)*

Das Verstecken der erkrankten Person kann zu einer „freiwillig“ gewählten Isolation der Dependenz- und der Selbstpflegehandelnden führen. Diese ist mitunter der Grund dafür, dass andere Versorgungsalternativen nicht rechtzeitig abgerufen werden. Im nachfolgenden Interviewzitat resultiert die freiwillig gewählte Isolation aus der Sicht der befragten PDL aus einer Veränderungsresistenz der Dependenz- und der Selbstpflegehandelnden.

> *„Also so ein Familiensystem, ein altes Ehepaar, wo die Ehefrau schwer dement ist und er selbst halt auch schon 90 Jahre und, aber trotzdem halt beide im Grund den Haushalt nicht geregelt bekommen und vieles schlecht läuft und, aber Veränderungen, die jemand vorschlägt, einfach nicht angenommen werden. Dann entscheidet halt der noch fittere Ehepartner im Grund. Und von*

außen gesehen könnten sie es beide wunderschön haben, wenn sie in eine Einrichtung gehen würden, weil es da einfach auch Angebote gibt, ja. Also da gibt es ja auch so eine Isolation Zuhause, die freiwillig gewählt wird, weil man im Grund nichts verändert." (PDL I6: 771-777)

Wo soziale Isolation eine Konsequenz dieser gesellschaftlichen Zuschreibung sein kann, gehen andere pflegende Angehörige wiederum offen mit der Krankheit um.

„Weil es gibt schon Angehörige, die dadurch auch in Isolation geraten sind. Nur manche (…) haben ihren betroffenen Demenzerkrankten immer dabei, ob sie einkaufen gehen, ob sie Freunde besuchen. Die gehen da ganz offen mit um und (…) die sind nicht (schmunzelt) isoliert, aber andere, die getrauen sich das nicht so und die sind auch sehr zurückgezogen teilweise auch." (PDL I6: 697–702)

Möglicherweise hat die Tendenz zur sozialen Isolation auch mit dem sozioökomischen Status der erkrankten Person zu tun. Gerade bei Menschen mit einem hohen gesellschaftlichen Status wird der kognitive Verlust besonders stark vor Augen geführt und die Würde durch die befürchtete öffentliche Zurschaustellung im besonderen Maße herabgesetzt.

„Also wir haben z. B. einen Herrn, der war Richter gewesen, ein anerkannter Mann. Der hat das Bundesverdienstkreuz bekommen. Da möchte die Ehefrau einfach nicht ihn so in die Öffentlichkeit bringen. Ja, das ist einfach, die hat sich damit selbst jetzt auch zurückgezogen." (PDL I6: 714-716)

Ein weiteres mit der Persönlichkeit der pflegenden Angehörigen verbundenes Phänomen ist die *Geschlossenheit gegenüber externer Hilfe und Unterstützung*. Diese kann den Erfahrungen der befragten Fachkräfte nach sowohl aus internen wie externen Anforderungen, in einer Ausnahme auch durch eine interne Ressource, resultieren, wie:

- Stigmatisierungsangst,
- mit sozialem Druck oder sozialer Kontrolle in ländlicher Umgebung einhergehende Scham und Sanktionierungsangst,
- fehlendes Vertrauen in externe Helfer und Mehrarbeit mit deren Anleitung,
- schlechtes Gewissen infolge der Verbundenheit der Interaktionspartner,
- Wohlbefinden durch die Ausübung von Dependenzpflege (dies bildet die einzige Ausnahme als interne Ressource),
- Nichterkennen eigener Belastungsgrenzen,
- Schutz der Privatsphäre,
- Idee der Unzumutbarkeit für externe Personen,
- Ökonomische Gründe.

Die Geschlossenheit gegenüber externer Hilfe und Unterstützung kann der gesellschaftlichen Normerfüllung und der damit einhergehenden *Stigmatisierungsangst* geschuldet sein und dazu führen, dass die Menschen mit

Demenz vor der Öffentlichkeit versteckt werden (Verstecken).

> *„Viele Angehörige wollen aber auch keine Hilfe oder sind noch nicht bereit, sie anzunehmen. Also wir haben oft das Gefühl, dass es ein Problem ist, das überhaupt nach außen zu tragen. Also es ist halt so der Deckmantel, so in der Familie, vielleicht hat es noch ein Nachbar mitgekriegt, aber es wird versucht. Die wenigsten gehen offen damit um draußen, ja. Also der Angehörige wird dann irgendwie, ich sage jetzt mal in Gänsefüßchen Zuhause versteckt." (PDL I8: 48-52)*

Diese gesellschaftlichen Zuschreibungen variieren in Abhängigkeit zur Region städtisch versus ländlich (vgl. Berat I1; Sozpäd I1, Sozpäd I2). Wie nachfolgend deutlich wird, ist der *soziale Druck bzw. die soziale Kontrolle im ländlichen Bereich* - Angst vor Sanktionierung durch Nachbarn oder andere Dorfbewohner (soziales Umfeld) bei Nutzung von Entlastungsangeboten - für die Nichtinanspruchnahme dieser mit verantwortlich.

> *„Weil die Nachbarn und gerade hier auf diesen Örtchen ... Ich will mal sagen, in der Stadt ist es vielleicht nicht so. Aber diese Dörfer. Da kennt ja jeder jeden und: ‚gucke mal, ja, die (pflegende Angehörige) hat ja ihre (demenzkranke) Mutter da schon wieder fort geschafft da, ja. Die (betont) kümmert sich ja gar nicht, ja. Da wollen sie das Haus oder sonst was und dann schaffen sie die Alte fort!' So ist es doch. Ja hallo, die (Dorfbewohner) haben aber überhaupt keine Ahnung (schmunzelt) wovon sie reden, Hauptsache, man kann sich mal die Mäuler zerreißen. Und das macht ganz oft Angst und deswegen wird da gesagt, ich brauche ja keine Hilfe, wie sieht denn das aus, wenn da jetzt auf einmal der Pflegedienst kommt, wir schaffen das doch alleine." (PDL I2: 35-42)*

Die Sanktionierungsangst basiert auf der gesellschaftlichen Norm, die Pflege des Angehörigen alleine bzw. innerhalb der Familie bewältigen zu müssen.

> *„Das ist dörflicher Charakter. Und eine Erklärung für mich ist, auch die Nachbarn und dieses ganze soziale Umfeld, was hier noch viel mehr als in der Stadt erwartet, dass sich Angehörige kümmern. Ich glaube, das ist in der Stadt nicht mehr so stark, ja, sondern ich glaube, dass das hier wirklich noch so diese soziale Kontrolle, wie sie es auch immer nennen wollen, die eigentlich jetzt sagt, ja, eigentlich, das kriegt man doch in der Familie irgendwie hin, ja. Und man holt sich auch nicht unbedingt fremde Hilfe." (PDL I5: 34-39)*

Die Scham und Stigmatisierungsangst kommt aufgrund der geringeren Anonymität im ländlichen Bereich (soziales Umfeld) stärker als in der Stadt zum Tragen.

> *„Scham auch, glaube ich. Ganz viel Scham irgendwie, zu sagen, und jetzt habe ich den Angehörigen, der nun gar nicht mehr weiß, was er macht. Wir sind ja viel draußen auf den, ich sage immer auf den Käffern unterwegs (schmunzelt), also G., W., E. (Dörfer). Das ist ja auch so unser Gebiet da draußen und da machen wir auch unseren Demenztreff. Und ich glaube inzwischen, das ist auch einer der Punkte, warum das nicht so richtig anläuft, weil auf den Dörfern, ich glaube, da ticken die Uhren irgendwie anders. Und da ist ja viel der Nachbar und auf der Gasse, da wird ja gesprochen und über den Nachbarn am anderen Ende vom Dorf. Und da habe ich wirklich das Gefühl, die Leute werden versteckt. Ich glaube, das ist hier in der Stadt noch mal etwas anderes. Aber da draußen, dass da jemand seinen demenzkranken Mann nimmt und zum Demenztreff geht, da gehört schon echt etwas dazu. Also so ist unser Eindruck inzwischen, weil wir sind sehr bemüht seit zwei bis drei Jahren. Und es gibt die Demenzkranken. Sie sind ja überall. Aber sie kommen halt nicht bis zu uns zum Demenztreff und ich glaube, das hat echt etwas mit der Örtlichkeit da draußen zu tun." (PDL I8: 195-207)*

Angesichts der gesellschaftlichen dörflichen Norm, die Pflegesituation alleine zu bewältigen, erfordert deren Überwindung gar Mut, wie deutlich geworden ist.

Die mit dem Dorfleben verbundene mangelnde Privatheit kann sich nach Ansicht

einer APB sogar bis zum Voyeurismus steigern, wo weniger eigentlich notwendige Anerkennung über die Leistung der Dependenzpflege als mehr unnötiges Mitleid gezeigt wird, und letztlich damit die Norm der alleinigen Bewältigung der Dependenzpflege zementiert wird.

> *„Weil das ja dann immer so einen voyeuristischen Hintergrund hat und das ist ja genau das, ist so meine These, dem ja auch die einzelnen Familien ausgesetzt sind, wenn sie in so einem Dorfleben sind. Da ist ja immer noch viel Unkenntnis der Nachbarn, Voyeurismus, teilweise auch Mitleid, was die Leute gar nicht gebrauchen können, sondern eher Anerkennung für die Leistung." (Sozpäd I1: 223-227)*

Wie deutlich wird, führt nicht nur die Angst vor der Stigmatisierung des demenzkranken Angehörigen (= Reaktion des sozialen Umfeldes auf den Menschen mit Demenz), sondern auch die Angst vor Mitleid (= Reaktion des sozialen Umfeldes auf den pflegenden Angehörigen und dessen Pflegerolle/-arbeit) zur Aufgabe von sozialen Netzwerken und Beziehungen. Gerade der letztgenannte Aspekt kann das Bedürfnis der pflegenden Angehörigen bedingen, nicht in die Opferrolle gedrängt werden zu wollen. Möglicherweise mag auch das nicht befriedigte Bedürfnis nach Anerkennung mit zu dieser Reaktion beitragen.

Nach Ansicht der Befragten zeigen sich aber auch durchaus entgegengesetzte Tendenzen darin, dass die mit der Krankheit Demenz assoziierte Scham mit dem wachsendem öffentlichen Bewusstsein geringer geworden ist (vgl. PDL I3).

Ein weiterer Ausdruck der Geschlossenheit ist, dass manche Angehörige nicht loslassen können, was bedeutet, Teile der Dependenzpflege nicht an externe Personen abgeben zu wollen oder bei Freiwerden von extern abgegebenen Anteilen der Dependenzpflege den Freiraum dann nicht für die eigene Selbstpflege zu nutzen (vgl. PDL I1; PDL I8; APB I5; APB I10; Berat I1).

> *„Sie meint auch, sie kann uns bei der Pflege nicht alleine lassen. Also selbst die Zeit, wo wir vor Ort sind, nimmt sie sich nicht mal die Zeit und trinkt mal eine Tasse Kaffee. Nein, sie ist am Bett und guckt und macht und sie muss ihn halten und... Also selbst da kann sie nicht los lassen. Das ist... Und die geht daran kaputt." (PDL I8: 103-106)*

> *„Aber es gibt halt auch total viele, die dann überhaupt gar nicht loslassen wollen und können, die denken, ich habe meinen Mann jetzt 30 Jahre oder 40 Jahre gepflegt oder mit ihm zusammen gelebt, ich weiß am besten, was ich machen kann und so. Und die nutzen diese Erholungsphasen dann gar nicht, dass die dann auch mal etwas für sich machen, da sich mit Freundinnen treffen oder sonst irgendwie was. Und dann können sie die ganze Nacht nicht schlafen, weil er 5x aufsteht und vielleicht randaliert. Also es gibt ja so schwere Fälle, ja. Das müssen die dann halt auch immer lernen. Das ist voll schwer. Auch immer dieses Loslassen." (APB I10: Ab 20)*

Neben der Vernachlässigung der eigenen Selbstpflege (Konsequenz) bedingt das nicht loslassen können auch eine freiwillige soziale Isolation, wie oben deutlich geworden ist. Eine mögliche Begründung für das nicht loslassen können ist das fehlende Vertrauen auch jahrelang involvierten Pflegekräften gegenüber, ihren

demenzkranken Angehörigen in ihrem Sinne gut zu pflegen (vgl. PDL I8; Berat I1).

> *„Obwohl wir jahrelang schon da sind und wir immer fast alle gleich arbeiten (...) Oder sie kennt mich, sie weiß, wie ich arbeite. Jedes Mal erzählt sie einem wieder, was man machen muss und wie rum man es machen muss." (PDL I8: 101-103)*

So führt *fehlendes Vertrauen* in das Vermögen des Helfers, adäquat mit dem Erkrankten umzugehen zur Nichtinanspruchnahme von externer Unterstützung (vgl. PDL I10; Sozpäd I2).

> *„Ja. Auch sich entlasten zu lassen, das Vertrauen aufzubauen, der wird das schon richtig machen können. Man kann eben nicht einfach wie bei einem gesunden oder anders kranken Menschen sagen, hier, der sagt dir schon, was du machen sollst, bleibe mal hier." (PDL I10: 19-21)*

> *„Und aber auch dieses: ‚ich kenne den doch alleine und ich weiß alleine, wie es am besten ist.' Also das habe ich auch schon häufig gehört, dass man einfach so das Gefühl hat, Mensch, die machen das da nicht richtig." (Sozpäd I2: 143-146)*

Das mangelnde Vertrauen basiert auf der besonderen Vulnerabilität des Erkrankten, der möglicherweise falsche Umgangsweisen nicht korrigieren kann. Die mit der täglichen Pflege verbundenen Rituale müssten anderen externen Unterstützern zunächst vermittelt werden, was weniger zur Entlastung als eher zur Mehrarbeit für die pflegenden Angehörigen führt.

> *„Und fremde Personen in die Situation hereinzubringen, braucht viel Anleitung und wird auch oft nicht, nicht so gewollt. Ich glaube, aus dem Grund, weil man viele Dinge erklären und beschreiben und entwickeln muss. Weil es geht ja auch über Rituale, über Gesten. Über die Steuerung der Kontakte zu Demenzkranken mit Worten passiert ja nicht viel und deswegen ist es, glaube ich, schwierig für die Angehörigen, Ersatz für sich zu finden." (PDL I10: 10-15)*

Auch die Verbundenheit der Personen bzw. das Gefühl von Verrat bei Inanspruchnahme von Unterstützung kann das nicht loslassen können bedingen.

> *„Hilfe anzunehmen und die Hilfe auch mal, ein Stück wegzugehen von der Überforderung mit dem Partner. Das heißt nicht, von dem Partner wegzugehen, aber das empfinden sie ja dann oft so. Also dass sie das Gefühl haben, sie lassen den jetzt im Stich, wenn sie sagen, sie haben jetzt einen Mittag mal jemanden, der auf ihn aufpasst und gehen jetzt mal gemütlich so einen Kaffee trinken, was ganz wichtig ist, dass sie wieder von draußen rein kommen. Und da haben die meisten ja schon ein Problem mit." (APB I5: Ab 34)*

Den pflegebedürftigen Angehörigen in die Hände anderer Personen zu geben, kann auch durch ein *schlechtes Gewissen* verhindert werden (vgl. PDL I7; Sozpäd; I3; APB I5).

> *„Ich höre immer wieder dieses schlechte Gewissen heraus. Sie machen sich oft ein schlechtes Gewissen, wenn sie jemanden abgeben. Aber das ist auch ein Prozess. Es muss erst an die eigene Substanz. Sehr viele Angehörige sagen dann irgendwann wirklich, ich kann nicht mehr. Obwohl ich es Woche für Woche vielleicht prophezeit habe, ja, dass ich sage, denken sie an mich, nehmen sie es doch in Anspruch, sie haben doch das Pflegegeld, sie haben doch die, sie können doch finanziell etwas ausschöpfen." (PDL I7: 84-85; 97-100)*

> *„Weil so alte Leute, die sind ja auch in der Ehe dann total noch verbunden, sofern sie sie noch haben und haben immer ein schlechtes Gewissen, den Partner im Stich zu lassen. Da ist ja schon fast psychologische Arbeit auch erforderlich, um jemanden da wirklich zu begleiten." (APB I5: 32)*

Gerade die Auflösung der internen Anforderung des schlechten Gewissens wird

insbesondere bei weiblichen pflegenden Angehörigen als notwendig erachtet.

> *„Und ich glaube, da müsste man mehr Infos geben oder den Angehörigen helfen, dass sie sich kein schlechtes Gewissen machen wirklich, gerade bei den Töchtern und den Frauen." (APB I9: 286)*

Auf der anderen Seite kann die Pflege des demenzkranken Menschen positive Gefühle bei den pflegenden Angehörigen auslösen, wie zum Beispiel *Wohlbefinden*. Aufgrund der überwiegend positiven Gefühle im Zusammenhang mit dem Wiederaufkommen ihrer Fürsorgerolle sehen die Angehörigen nicht die Notwendigkeit, andere Personen in das Pflegearrangement mit einzubeziehen.

> *„Manche Frauen oder manche Angehörige brauchen das auch, dass sie, also psychisch, dass sie für den Angehörigen so aufkommen müssen (…) bei denen eine besondere Beziehung da. Ja, also die brauchen das innerlich. Die fühlen sich wohl, wenn sie halt so, wenn der, sagen wir, der Mann von ihr, von der Frau jetzt mal abhängig ist oder so. Verstehen sie, was ich meine. Das muss jetzt nicht unbedingt als Abhängigkeit, also Wohlempfinden durch die Abhängigkeit sein, sondern aber diese Zuwendung. Ja, früher hat sie es den Kindern vielleicht beigebracht und jetzt ist es der Mann, der früher arbeiten ging auch, sagen wir mal, hilfebedürftig und da blüht ihr Mutterherz wieder auf. So etwas gibt es auch." (APB I7: 127)*

Eine weitere Persönlichkeitseigenschaft, die die Geschlossenheit gegenüber externer Hilfe beeinflusst, ist die Tendenz zur *Hinnahme* der Pflegesituation. Hierbei wird eine passive Strategie gewählt.

> *„Gegeben. So, ja, es ist so, ja, da kann man nichts machen. (…). Also ihnen ist nicht bewusst, dass man auch etwas dagegen machen kann. (…) Also wenn sie dann mal weiter zurück überlegen, fällt ihnen auf, wie lange das eigentlich schon geht, ja. Und es wurde halt so hingenommen, ja." (PDL I3: 206-213)*

Bei dieser passiven Strategie handelt es sich um einen destruktiven Umgang mit der eigenen Person, weil durch die Nichtinanspruchnahme verfügbarer Entlastungsangebote die Selbstpflege vernachlässigt wird.

Ein weiterer Auslöser für diesen destruktiven Umgang mit der eigenen Person ist die *mangelnde Wahrnehmung eigener Belastungsgrenzen*, indem der Fokus weniger auf die Selbst- sondern mehr auf die Dependenzpflege gelegt wird. Dem Eintreten des SPD folgt das DPD, welches dann in Ermangelung der Wahrnehmung eigener Belastungsgrenzen plötzlich eintritt.

> *„Ich sehe es so, dass die pflegenden Angehörigen inzwischen soweit sind, über diese Problematik generell auch zu reden. Es ist also kein Tabuthema mehr, was ja auf der einen Seite schön ist, aber so diese Grenze, wann bin ich belastet, wann halte ich es noch aus und wann steht es also Oberkante Unterlippe, dass man quasi mit dem Rücken an der Wand steht, diese Grenze wird noch nicht erkannt und es geht dann quasi von heute, wo man sagt, na ja, es geht noch, und morgen ist man total ausgebrannt. Also da ist kein fließender Übergang, sondern es geht wirklich so Knall auf Bumm. Weil man es eben nie gelernt hat, rechtzeitig im Vorfeld schon Entlastungsangebote anzunehmen." (PDL I9: 10-16)*

Die Ausblendung der eigenen Person bedingt dann eine verzögerte oder verspätete Suche nach externer Unterstützung.

„Die Angehörigen haben viel zu wenig Raum für sich selbst, den nehmen sie sich oft auch nicht, ja, nehmen oft viel zu spät auch professionelle Hilfe in Anspruch. Ich denke, da muss auch noch mal ein bisschen (…) umdenken." (PDL I4: 53-55)

In gesteigerter Form kann dies bis zur Selbst-Vergessenheit führen.

„Das ist anstrengend, weil man sich dabei selbst vergisst (…), weil man nur noch für den anderen praktisch lebt, weil man sehr viel gibt und gibt und gibt und ich denke, dass auch wenig zurück kommt." (APB I4: 83)

„Es ist ein unglaublicher Redebedarf da von den Angehörigen, (…) wo ich so manchmal denke, eigentlich einen Besuchsdienst hinschicken ist gut, aber den müsste man eigentlich für die Angehörigen hinschicken. Nur die sehen ja ihre Not selbst da nicht so, ja." (PDL I11: 110-113)

Erst dann, wenn die Lebens- und Pflegesituation so sehr fordert, dass es an die eigene Substanz geht oder bei Eintritt eines drastischen Einschnittes, erscheint eine externe Unterstützung möglich.

„Also meistens, wenn das Kind in den Brunnen gefallen ist, sage ich jetzt mal. Also Oma war jetzt im Krankenhaus, weil Zuhause, was weiß ich was angebrannt ist." (PDL I8: 176-177)

„(Wir) bieten dann unsere Leistungen mit Engelszungen an und stoßen da erst mal auf großes Unverständnis, nein, nein, das packen wir schon und alles kein Thema. Und dann ein halbes Jahr später beim nächsten Besuch ist dann auch alles noch im grünen Bereich und dann eine Woche später fällt das Kind in den Brunnen." (PDL I9: 39-42)

Die nicht rechtzeitig in Anspruch genommene externe Unterstützung bedeutet eine Vernachlässigung der Selbstpflege (Selbstpflegedefizit), was zu einer Überforderung führt.

„In der Regel kommen die Leute und sagen, also jetzt geht es wirklich nicht mehr, sind kurz vorm Zusammenbruch, also völlige Überforderung. Und ja, was fordern die? Also gerade, weil es dann schon so weit fortgeschritten ist, da müsste man eigentlich... Wenn man richtig antworten will, müsste man sagen, als erstes, sie müssen in Kur (schmunzelt) und der Angehörige muss in die Kurzzeitpflege. Das wäre also in den meisten Fällen, wenn es soweit ist, dann die ideale Lösung, weil die wirklich dann schon oft eine Odyssee von 2, 3 Jahren haben, wo sie einfach dummerweise nie Hilfe in Anspruch genommen haben." (PDL I5: 14-21)

„Also erst mal sehe ich folgendes Problem. Dass trotz aller Aufklärung die Leute sich erst dann melden, wenn wirklich alles am heißlaufen ist. Also wenn es absolut nicht mehr geht, weil komischerweise wohl die Meinung vorherrscht, wir müssen das erst mal selbst auf die Reihe kriegen." (PDL I5: 8-11)

Jedoch kann das sich schützen zugunsten der Selbstpflege auch von Fachkräften sanktioniert werden, wie das folgende Interviewzitat zeigt.

„Und manchmal haben wir das auch bei uns im Team immer etwas herzlos gefunden, aber inzwischen finde ich das gar nicht so schlecht. Die weiß irgendwo, Mauern zu setzen, wo sie sich selbst auch schützt." (Sozpäd I1: 86-98)

Interessanterweise scheinen diese Fachkräfte ihre ursprünglichen Erwartungshaltungen umzudeuten.

Eine andere Fachkraft sieht die Notwendigkeit der Unterstützung der Angehörigen bei der Wahrnehmung und Akzeptanz der eigenen Belastungsgrenzen, um frühzeitig im Interesse aller Beteiligten reagieren zu können.

„Ob man dem überhaupt gewachsen ist, ob man das überhaupt schafft oder ob man dann generell sich überlegt, ganz etwas anderes oder sonst was zu machen, ja. Es ist ja auch kein Fehler, zu sagen, ich schaffe es nicht, ich kann es nicht, ich gebe meinen Angehörigen ins Heim oder sonst irgendwas. Das ist besser, als jemanden schlecht zu versorgen und dann mit dem Knüppel hinter der Wand zu stehen oder keine Ahnung was." (APB I10: 144)

Ein weiterer Grund für die Geschlossenheit gegenüber externer Unterstützung ist die *Scheu*, fremden Personen die *eigene Privatsphäre und Familiensituation preiszugeben*.

„Ja. Die schämen sich schon. (…) Die wollen nicht zu viel Blöße geben, was da so alles abgeht in der Familie oder so, ja." (APB I8: 128-130)

„Also ich denke, zum einen ist es Scham, zum anderen, also jetzt auch irgendwo Hilfe anzunehmen, weil ich habe ja gesagt, Mama, Papa oder sonstige Pflegebedürftige zu versorgen. ‚Wir packen das. Wir kriegen das im Familienverbund geregelt.' Es hat etwas damit zu tun, dann sich preiszugeben, die Pflegesituation oder die Familiensituation preiszugeben." (PDL I9: 20-26)

Zudem verweisen Erfahrungen einer Befragten darauf, dass die Geschlossenheit gegenüber externer Unterstützung auf der *Idee der Unzumutbarkeit der Versorgung* basiert, was auch Ausdruck von Stigmatisierungsangst sein kann.

„Dass man auch das Gefühl hat, das kann ich niemandem zumuten... Also dass jemand anderes das übernimmt." (Sozpäd I2: 142-143)

Die genannten Befunde legen nahe, dass die Überwindung der Hemmschwelle zur Inanspruchnahme externer Unterstützung als Arbeit anzusehen ist, in der die Betroffenen unterstützt werden müssen (Hilfen zur Inanspruchnahme von Unterstützung).

„Es ist ganz schwierig bis die überhaupt mal ankommen in der Gruppe, ja. Dass da einfach doch noch eine gewisse Hemmschwelle ist, bis die ankommen. Also da war mal ein Schwiegersohn mit einer sehr betagten Schwiegermutter und der kam dann in die Gruppe... (…) und dann sagte er: ‚hören sie mal, was meinen sie, wie viel Arbeit mich das gekostet hat, hierher zu kommen'. Da sagte ich, warum. ‚Ja, einfach nach außen zuzugeben, es ist soweit'." (Sozpäd I3: 62-68)

Auch *ökonomische Gründe* können die Inanspruchnahme externer Unterstützung beeinflussen (vgl. PDL I7; PDL I9; APB I2).

„Also ich denke, zum Einen ist es Scham, zum Anderen, also jetzt auch irgendwo Hilfe anzunehmen, (…) Und ja, die finanzielle Geschichte spielt sicherlich auch irgendwo noch einen Punkt mit." (PDL I9: 20-26)

Mit finanziellen Belastungen kann Existenzangst verbunden sein.

„Und halt natürlich, ich sage es jetzt auch auf den Punkt, die Ängste von Existenzen, die Ängste wegen dem Finanziellen. Das spielt bestimmt auch eine Rolle. Wenn das vielleicht auch nicht immer so offen ausgesprochen wird." (PDL I7: 109-111)

Ein weiterer Befund im Hinblick auf den destruktiven Umgang sind Aggressionen, die einerseits innerfamiliär zwischen den weiteren Familienmitgliedern und andererseits zwischen der Selbstpflege- und der Dependenzpflegehandelnden zum Ausdruck kommen. Weitere Befunde sind:

- Konflikthafte Beziehungen innerhalb der Familie (innerfamiliär differierende Pflegebedürftigkeitsauffassungen),
- Beziehungskonflikte zwischen Dependenz- und Selbstpflegehandelnden (Rollenwechsel).

Ein weiterer Einflussfaktor auf den Umgang stellt die *Beziehung* zwischen den Familienmitgliedern einerseits und andererseits zwischen der erkrankten Person und der pflegenden Angehörigen dar. Die Hauptlast der Pflege wird oft in Ermangelung familialer oder anderweitiger sozialer Alternativen von einer Hauptpflegeperson getragen.

> *„Kinder sind oft dann wenig involviert oder sind weit weg gezogen, also dass so, sagen wir, auch dieses soziale Umfeld nicht groß genug ist, dass man es gemeinsam tragen könnte. (…) Die Hauptlast ist meistens konzentriert auf eine Pflegeperson und das ist dann schon schwierig." (PDL 4: 61-65)*

Auch aufgrund von Symptomen der Demenzerkrankung konzentriert sich die Pflegesituation auf eine Pflegeperson.

> *„Die Hauptbelastungspunkte sind, dass die Demenzkranken sehr fixiert sind auf meist eine Person und diese Person eben rund um die Uhr bei sich haben wollen, um sich da die Orientierung zu holen. Ja, und natürlich sind damit diese Angehörigen überfordert." (PDL I10: 8-10)*

Die Konzentration der Dependenzpflege auf eine Person kann in einer *differierenden innerfamiliären Pflegebedürftigkeitsauffassung* zum Ausdruck kommen (externe Anforderung). Diese resultiert aus der unterschiedlichen Distanz zum Menschen mit Demenz. Die Hauptpflegeperson hat aufgrund ihres dauerhaften kontinuierlichen Kontakts zur pflegebedürftigen Person eher die Möglichkeit, das Verhalten als pathologisch zu deuten (Krankheitsakzeptanz), wohingegen die Kinder den Menschen mit Demenz weniger aus einer Krankheitsperspektive heraus wahrnehmen.

> *„Das ist ganz gravierend, weil die Kinder in der Regel ja nicht immer da sind. Anders... Das hängt immer davon ab, wer am meisten mit demjenigen zu tun hat, ja. (…) Also es geht immer darum, wer ist immer mit demjenigen zusammen und wer kommt immer nur punktuell. Und wir kennen das ja aus diesem Krankheitsbild, dass die Demenz ja gerade im Anfangsstadium nicht ständig präsent ist, sondern dass es halt immer wieder mal so Inseln gibt, also Erinnerungsinseln, wo die (…) Leute sich rauf flüchten oder versuchen auch selbst durch ihr Verhalten, das zu kaschieren, so dass man das auch als Angehöriger erst mal gar nicht so bewusst wahrgenommen wird, dass da tatsächlich ein Defizit vorliegt." (PDL I1: 90-94)*

Einfluss auf die Krankheitsakzeptanz nimmt somit die Nähe oder Ferne zur alltäglichen Pflegesituation. Wie nachfolgend deutlich wird, können Kinder aufgrund ihrer Ferne zur alltäglichen Lebens- und Pflegesituation das Verhalten des Vaters nicht als krankheitsbedingt deuten (Krankheitsinakzeptanz).

„Manchmal sind es auch einige Angehörige. Das heißt z. B. die Ehefrau, die täglich mit dem Mann ja von morgens bis abends zu tun hat und dann kommen Töchter vielleicht zweimal die Woche, sehen ihn natürlich nur in einem Augenblick von drei bis vier Stunden und erleben ihn dann nicht unbedingt in dieser Situation, wie die Mutter ihn sonst erlebt. Und dann gibt es riesen Krach, ach, du willst den Vater abschieben und abstempeln und von wegen, der ist doch ganz normal. Also die Kinder wollen ihren Vater (…). Der Vater ist eine Vorbildfunktion. ‚Der Vater hat uns immer alles beigebracht und gezeigt und hat die Familie ernährt und jetzt soll der auf einmal dement sein'." (PDL I1: 31-38)

Die Kinder deuten die Situation aus ihrer Perspektive, in der sie Nuancen im Verhalten des Betroffenen weniger erkennen können und in ihrer Wahrnehmung des Vaters dessen vormalige Rolle und Funktion in der Familie einfließen lassen. Dies behindert ihre Krankheitsakzeptanz. Aus diesen durch das unterschiedliche Eingebundensein in die Pflegesituation bedingten Deutungsunterschieden resultieren Konflikte zwischen den Familienmitgliedern, die wiederum negativen Einfluss auf den Umgang nehmen können (externe Anforderung).

Die Nichtinanspruchnahme der Entlastungsangebote kann demzufolge aufgrund der Sanktionierungsangst durch das familiäre Umfeld erfolgen. So kann bei Familienmitgliedern, die nicht „dauerhaften" Kontakt zur demenzkranken Person haben, die Meinung vorherrschen, dass das Familienmitglied mit Demenz nicht krank ist und deshalb keine Pflege und Betreuung benötigt (vgl. PDL I1). Im Extremfall können diese Familienmitglieder „aus der Ferne" dem pflegenden Familienmitglied mit Entzug von sozialer Unterstützung (Bestrafung) oder Ausschluss aus dem Familiensystem drohen (gatekeeper Funktion) (vgl. Pearson 1997: 204-205). Die Angst vor dieser Art der Sanktionierung kann dazu führen, dass die pflegenden Angehörigen keine Entlastungsangebote annehmen und ihre Selbstpflege vernachlässigen, bis sie selbst erkranken.

Wie in den Zitaten deutlich geworden ist, können andere Familienmitglieder aufgrund ihrer Ferne zur Pflegesituation und ihrer Nicht-Disposition mit den Anforderungen der alltäglichen Pflege das Verhalten des Erkrankten als nicht pathologisch deuten. Zudem erheben sie den Anspruch an die Hauptpflegeperson, die Pflegesituation alleine im häuslichen Bereich aufrechtzuerhalten, weil sie den erkrankten Elternpart nicht verlieren wollen. Aus den unterschiedlichen Deutungen ergeben sich Konflikte zwischen den Familienmitgliedern.

Die fehlende Krankheitsakzeptanz bei Ferne oder Distanz zur Pflegesituation ist freilich nicht auf die eigene Familie begrenzt, sondern kann auch von außerfamiliären Bezugspersonen ausgehen. Nachfolgend dazu ein Beispiel aus einer Situation, die auf eine fehlende Problemsicht einer externen Person verweist.

„Wie da also eine Angehörige mit ihrem demenzkranken Mann saß und die Frau, die ist wirklich auf dem Zahnfleisch gegangen. Die hat alles für ihren Mann gemacht. Und dass da die Freundin von dieser Frau da sitzt und sagt, ich weiß gar nicht, was du hast, der ist doch ganz normal. Das ist doch überhaupt kein Problem mit dem. Also dass so diese Problemsicht von den anderen gar nicht da ist, ja, dass die so gar nicht nachvollziehen können, was das für eine Belastung auch ist.“ (Sozpäd I2: 118-123)

Andererseits bestehen auch Beziehungskonflikte zwischen der Hauptpflegeperson und dem Menschen mit Demenz. Diese resultieren aus *Rollenveränderungen* bzw. –*wechsel* in der Beziehung, wie in dem nachfolgenden Interviewzitat deutlich wird.

„‘H., stehen wir jetzt auf. Da sagt er, jeden Tag dasselbe.‘ Dann gehe ich ins Bad und dann steht sie hinten dran. Da versteht sie aber nicht, sich jetzt auch die Zähne zu putzen oder so was zu machen. Da muss sie aufgefordert werden, ‚M., putze jetzt deine Zähne‘ oder... Das ist für ihn halt so in der Rolle jetzt ganz, ganz schlimm.“ (APB I1: 186)

Beziehungskonflikte zwischen dem Menschen mit Demenz und dessen Kindern basieren auf dem Erleben des Kompetenzverlustes und dem damit verbundenen *Rollentausch*. Dies wird im ersten Zitat anhand des Erlebens der Kinder deutlich.

„Klar. Man hat ein Elternteil, was ja immer der kompetentere war. Denken wir dran, was für ein Verhältnis wir zu unseren Eltern haben (…), das sind ja die kompetenteren eigentlich. Und plötzlich sitzen die da und machen in die Hose. Ganz schlimm. Ganz schlimm.“ (PDL I2: 85-87)

„Also ich habe festgestellt, dass für die Kinder dieser Rollentausch praktisch ganz schwierig ist, dass die Eltern wie Kinder werden und die Kinder auf einmal auf ihre Eltern aufpassen müssen. Dass das für pflegende Kinder, sage ich jetzt mal, eine ganz schwierige Sache ist, dieser Rollentausch, der da auf einmal eintritt. Dass da nicht mehr die starken Eltern sind, die mich beschützen, sondern dass das sich auf einmal umkehrt.“ (APB I4: 161)

Beziehungskonflikte gehen auch von der erkrankten Person aus, die den Verlust der ursprünglich kompetenteren Rolle als Elternpart gerade den eigenen Kindern gegenüber nicht eingestehen will.

„Und die Kranken selbst: Sie haben ja auf einmal ein Kind vor sich, was sagt: ‚jetzt gehe mal ins Bad, jetzt gehst du auf Toilette, jetzt ziehst du dich an, jetzt stehst du auf, jetzt gehst du ins Bett, jetzt musst du essen‘. Und irgendwann kommt: ‚was willst du eigentlich von mir, du bist mein Sohn, du hast mir gar nichts zu sagen.‘ Und da geht die Reiberei wieder von vorne los. (…) Ich habe einen, da sagt der Sohn immer: ‚ich weiß nicht, wenn sie kommen, ist der die Freundlichkeit in Person, ich verstehe es gar nicht.‘ Dann sage ich, ja, ich bin ein Fremder.“ (PDL I2: 69-75)

Die familiäre Verbundenheit im Rahmen der gemeinsamen Biografie kann sogar die Beziehung der zentralen Akteure verschärfen.

„Ich habe ja meine Mutter auch erlebt. Es ist schon einfacher für jemanden von außen stehend, sich zu kümmern. Und die Leute machen auch eher etwas, wenn jemand Außenstehendes kommt, ja. Wie diese Frau, die läuft mit mir. Genauso wie meine Mutter mit mir eher ernst war und nicht wollte, aber mit jemand anderem Sachen gemacht hat oder gelacht hat und ganz anders wurde, weil es halt eine neutrale Person war. Da ist das ganze Emotionale nicht hinten dran. Die ganze Familiengeschichte, die ist ja oft wie so ein Block dann am Hals oder am Bein, ja.“ (APB I9: 242)

Für das die Rolle der Dependenzpflegehandelnde übernehmende Kind können damit Einschränkungen oder Verluste der Dependenzpflegekompetenz einher gehen, weil die alten Rollenmuster zur Nichtakzeptanz der Dependenzpflegeperson führen können. Beide Angehörige sind nicht bereit – ihnen fehlt also die Motivation – an

ihrem Verhalten etwas zu ändern, so dass sich keine harmonische Beziehung zwischen pflegenden und zu pflegenden Angehörigen entwickeln kann. Stattdessen werden u.U. Aggressionen geschürt und Fortschritte, die durch die Gruppen- und Einzelbetreuung erzielt worden sind, werden durch das destruktive Verhalten des pflegenden Angehörigen zunichte gemacht.

„Ich habe (…) eine Tante, die sehr vergesslich wirkt und mein Cousin, der ist nicht bereit, (…) da irgendwas umzustellen, umzudenken. Er schimpft mit ihr weiter und das ist halt so." (APB I9: 96)

„Wenn ich die eine Frau nach Hause bringe, die nicht laufen will, und die geht aus dem Auto und krallt sich sofort an die Gartenmauer und der Sohn kommt raus und der Sohn schimpft sofort mit ihr, dann sage ich jedesmal, sage ich: ‚Mensch, die ganze Arbeit, die wir jetzt den ganzen Nachmittag gemacht haben, die ist hinüber!' Aber mit diesem Mann (…), so wie der mit seiner Mutter redet, das kann man nicht mehr ändern. Den Mann werde ich nicht ändern. Ich kann den Mann nicht ändern. Das geht nicht. Ich kann da sehen, dass ich da etwas Positives rein bringe, ihrem Mann das zeige und so, ja, aber das Verhalten von dem Sohn kann ich nicht ändern. Nein." (APB I9: 280)

Aufgrund der Krankheitssymptome tritt auch ein Beziehungsverlust ein.

„Oder die erkennen mich nicht mehr. Die haben zu mir gesagt: ‚wer bist du denn oder wer sind sie denn. Ich habe keinen Sohn oder ich habe keine Tochter.' Ganz dramatisch." (PDL I2: 92-94)

Diesen schmerzhaften Beziehungsverlust können pflegende Angehörige nur schwer akzeptieren. Dies wiederum beeinflusst die Krankheitsakzeptanz dahingehend, dass die Angehörigen die Persönlichkeitsänderung ihres demenzkranken Menschen nicht wahrhaben wollen.

„Und bei Ehepartnern halt so, ja, dass das nicht mehr so der Partner ist, mit dem man die ganze Zeit zusammengelebt hat, dass das eine ziemliche Belastung ist." (APB I4: 161)

Gefühle in eine Beziehung zu investieren, die sich sukzessive auflöst und zunehmend weniger Resonanz in ihr zu erfahren, belastet.

„Weil man sehr viel gibt und gibt und gibt und ich denke, dass auch wenig zurück kommt. Dass der Demenzkranke vielleicht auch nicht mehr in der Lage ist, (…) ein positives Feedback zu geben (…). Ich denke, dass das vor allen Dingen eine emotionale Belastung ist, dieses Investieren an Gefühlen, an Zuwendung und es kommt im Prinzip nichts zurück. Und ich denke... Oder dass der Mensch sich eben auch in seiner Persönlichkeit verändert, praktisch sein Ich verliert und der Angehörige (…) praktisch das Gefühl hat, den Menschen verloren zu haben, mit dem er die ganze Zeit zusammengelebt hat. Dass es vielleicht nur noch die Hülle ist, die da herumläuft, aber nicht mehr meine Frau oder mein Mann." (APB I4: 83)

Der Beziehungsverlust bedeutet für die pflegenden Angehörige ein Abschied nehmen auf Raten.

„Es ist ja auch viel schwerer dieses Abschied nehmen auf Raten, wenn ich im Grund genommen sehe, es ist nicht mehr der Mann oder die Frau, die ich geheiratet habe." (Sozpäd I3: 87-89)

Auch das mit dem Beziehungsverlust oder dem Rollentausch einhergehende Zusammenbrechen der Zukunftsperspektive führt zu Belastungen (vgl. Sozpäd I2).

Insofern die pflegende Angehörige die Persönlichkeitsveränderungen anerkennt bzw. wahrhaben will, kann der damit verbundene Trauerprozess bewältigt werden und der

Umgang mit der erkrankten Person konstruktiv sein.

> *„Ein Problem ist einfach, dass der Ehepartner ihnen entgleitet, ja, dass man mit ihm nicht mehr sprechen kann (…) weil sie sehen ihn immer noch als ihren Ehepartner, der gesund ist.* (…) Da braucht man sicherlich auch Zeit dazu, aber da ist es einfach wichtig, dass man da Begleitung und Beratung hat, ja, dass man mit diesem Krankheitsbild umgehen kann, auch damit... Ja, es ist ja eigentlich auch ein Trauerprozess, ja, wenn jemand, ein Ehepartner jetzt in eine demenzielle Erkrankung hinein geht und einem immer mehr entgleitet, ja.*" (PDL I4: 161-171)*

Das „Nichtwahrhabenwollen" der Persönlichkeitsveränderungen kann negative Folgen für den Umgang mit dem Menschen mit Demenz haben.

Weiterhin ist als wichtiger Einflussfaktor für eine gelingende Dependenzpflege die Vorbeziehung bzw. Beziehungsbiografie zwischen pflegenden und zu pflegenden Angehörigen zu nennen, da diese die Motivation beeinflusst, sich Kompetenzen anzueignen und dadurch die Dependenzpflegeerfordernisse positiv bewältigen zu können. Eine emotionale und liebevolle Beziehung kann als zentrales Element für eine gelingende Pflege angesehen werden, denn erst durch die positive Beziehung kann die Unterstützung ihre Wirksamkeit entfalten.

> *„Und was ich vorhin gesagt habe, die Frau, die nicht mehr, wahrscheinlich nicht mehr kommt, wo die Schwiegertochter mit der auch nicht kann […] Bei ihr sage ich, sie hat ihr alles genommen. Ich habe immer gesagt, da stelle ich ihr um 10:00 Uhr das Mittagessen hin, sie wohnen oben drüber, dann isst die das schon. Dann habe ich ihr versucht, zu erklären, weil sie das nicht versteht, dass es jetzt erst 10:00 Uhr ist. Da habe ich gesagt: ‚Dann bringen sie es doch erst gegen 12 runter.' Das hat sie aber nicht. Dann hat sie Blumen gehabt, die sie ständig gegossen hat, ständig. […] Das hat sie ihr weg genommen. […] Ich war nie in ihrer Wohnung, aber von der Beschreibung her, hat sie ihr alles genommen, die Blumen, ja, zum Schluss die Vorhänge. Weil sie steht nur noch am Fenster, kein Fernsehen mehr […] Und da hat sie den ganzen Tag immer die Vorhänge hin und her gemacht. Das hat die Schwiegertochter genervt und da hat sie die abgemacht. […] dass die Schwiegertochter jetzt nicht so mit der Mutter von ihm konnte, das war vorher bei denen, glaube ich, schon, ohne Demenz. Und dann wurde die zusehender halt dementer und da war die Aggression immer mehr." (APB I1: 218-226)]*

Im folgenden Zitat wird deutlich, dass ein destruktiver Umgang zu Aggressionen in der Beziehung führen kann.

> *„Aggressionen. Einfach Depressionen. Mein Vater schreit mich an. Ich komme gar nicht mehr an den heran. Der lässt sich von mir nicht rasieren. (…) Das schürt Aggressionen ganz klar, wenn ich einem zum 25. Mal sage, jetzt höre auf mit den Fingern zu essen, nimm den Löffel. Da werde ich aggressiv." (PDL I2: 858-863)*

> *„Wir sind gerade dabei, einen Vortrag zu organisieren zum Thema Gewalt in der Pflege bei der Betreuung demenzieller Kranker. Und dabei ist mir schon aufgefallen, dass das auch ein richtiges Thema ist. Und ich kann es auch echt verstehen, dass, wenn man derart überfordert ist, dass man dann auch mal ausflippen kann. Das kann ich mir vorstellen. Das glaube ich, würde mir auch passieren (schmunzelt). Tagein, tagaus, das ist echt heftig." (PDL I10: 657-661)*

Nachdem nun der Entlastungsbedarf pflegender Angehöriger von Betreuungsgästen dargelegt worden ist, werden im Folgenden die Erfahrungen der Befragten zur Beschaffenheit der Entlastungsangebote selbst dargelegt.

Aufbau, Gestaltung und Varianten von Entlastungsangeboten

In dieser Kategorie steht die Darstellung der Entlastungsangebote aus der Sicht der

befragten Fachkräfte im Vordergrund. Es geht gewissermaßen darum, „wie“ auf den in der vorherigen Kategorie dargestellten Entlastungsbedarf (dem „was“) seitens der befragten Fachkräfte reagiert wird. Im Folgenden werden Strukturen, Organisation und Inhalte der von den ambulanten Pflegediensten derzeit angebotenen Varianten von Entlastungsangeboten beleuchtet. Hierbei handelt es sich um das Entlastungsangebot der Betreuungsgruppe, der häuslichen Einzelbetreuung, der Beratung und der Angehörigentreffen.

Das Entlastungsangebot der Betreuungsgruppe

Bei den Betreuungsgruppen handelt es sich im Rahmen dieser Befragung um ein Entlastungsangebot im Sinne des § 45 b SBG XI, welches von den ambulanten Pflegediensten bzw. Sozialstationen getragen wird (Träger). Die Installation der Betreuungsgruppe ist mitunter ein langer Weg für einen Pflegedienst, beginnend mit der Vereinsgründung, über die Konzepterstellung, Erschließung von Fördergeldern bis zur Antragstellung an den Landrat.

> *„Wir haben damals sogar einen Verein gegründet, weil es schwierig war. Wir brauchen ja Fördergelder. Fördergelder einmal von der Kommune. Die muss es Co-Finanzieren, damit wir das Geld von der Pflegekasse bekommen. Also man braucht ein Konzept und man muss einen Antrag stellen. Man muss, ja, überhaupt das Projekt dann genehmigen lassen beim Landrat und das war halt schwierig.“ (PDL I4: 576-580)*

Das ‚Hauptgeschäft‘ dieser Pflegedienste bildet nach wie vor die häusliche Pflege, wohingegen die Betreuung zusätzlich zur Pflegearbeit stattfindet (vgl. PDL I4). Motive zum Aufbau eines solchen Betreuungsangebots sind eher von Idealismus und weniger aus betriebswirtschaftlichen Erwägungen heraus getragen.

> *„Auch schon ein bisschen Idealismus, dass wir sagen, das ist eine Gruppe, die finden wir wichtig. Das haben wir von Anfang an gemacht. Wir sind also eigentlich nicht auf den fahrenden Zug aufgesprungen irgendwann, sondern 1997 haben wir schon diese (Betreuungsgruppe) gegründet.“ (PDL I5: 364-367)*

In einem Pflegedienst ging die Initiative zur Bildung der Betreuungsgruppen vom Pfarrer und der Kommune aus (vgl. Sozpäd I3).

Die Arbeit in den Betreuungsgruppen wird als Imageverbesserung oder auch als Marketing des ambulanten Pflegedienstes angesehen (vgl. PDL I5). Zwei Pflegedienste (vgl. PDL I4, PDL I6) haben einen gemeinnützigen Verein gegründet, was Vorteile im Hinblick auf die Vergütung ehrenamtlicher Helfer in Form einer Aufwandsentschädigung (vgl. PDL I4), die Möglichkeit Spenden erhalten zu können (vgl. PDL I4) und die Rückerstattung von Mietzahlungen aus der Raumnutzung öffentlicher Gebäude oder die Befreiung von der Umsatzsteuer bedingt (vgl. PDL I6).

Pro ambulantem Pflegedienst werden zumeist ein bis zwei Betreuungsgruppen, in einem Fall drei und in einem anderen Fall auch vier Gruppen angeboten (vgl. PDL I1; APB I1; APB I2; APB I3; APB I4; APB I6, APB I7). Nach Darstellung einer Pflegedienstleitung ist die Anzahl der Betreuungsgruppen im Landkreis von zwei in 2006 auf 19-20 in 2009 angestiegen (vgl. PDL I4). Die Zeitpunkte der Installation der Betreuungsgruppen reichen von vor zehn bis zwölf Jahren (vgl. PDL I5; APB I7), über fünf bis sechs Jahre (vgl. PDL I10), zwei bis vier Jahre (vgl. PDL I1, Sozpäd I2, Sozpäd I3; APB I1; APB I2; APB I3; APB I4; APB I6) bis hin zu erst kürzlich – sprich vor wenigen Monaten – eingerichtet (vgl. PDL I2; PDL I3; APB I8; APB I9; APB 10). Dies macht deutlich, dass die Gruppen im Rahmen unterschiedlicher gesetzlicher Regelungen eingerichtet worden sind und lediglich diejenigen jüngeren Datums dezidiert im Zuge der Weiterentwicklung der Pflegeversicherung aufgebaut wurden (Entstehungskontext: vor und nach der Pflegereform 2008). Dadurch sind unterschiedliche Vorlaufzeiten und Erfahrungen in der Arbeit mit den Betreuungsgruppen bei den Befragten zu erwarten. Die Betreuungsgruppen werden wöchentlich jeweils drei-, viereinhalb- bis fünfstündig meist einmal nachmittags und / oder einmal vormittags, in einem Fall drei- bis viermal wöchentlich angeboten (vgl. PDL I1; APB I3; APB I7; APB I8, APB I9, APB 10). Eine Betreuungsgruppe umfasst als Angebot auch die Mittagszeit (vgl. PDL I9, Sozpäd I3).

Räumliche Gegebenheiten in den Betreuungsgruppen

Die Betreuungsgruppen finden in einem umgebauten Büroraum mit Küche, Wohnzimmer und Ruheraum statt (vgl. PDL I2), in einer angemieteten 3-Zimmer-Wohnung, die aus einem Wohnzimmer („der guten Stube“) mit Küche, Toilette und Snoezelen-Raum besteht (vgl. PDL I3; APB I8, APB I10), in den Räumen der christlichen Gemeinde (vgl. PDL I4; APB I2), in den angemieteten Räumen einer Kulturhalle (öffentliches Gebäude) (vgl. PDL I5), in einem durch die Gemeinde bereitgestellten Raum in einem öffentlichen Gebäude (vgl. PDL I6; PDL I7; APB I2) und im Büro des Pflegedienstes (vgl. PDL I8; APB I6). Ein Angebot ist in den Räumlichkeiten des trägereigenen Pflegeheims integriert (vgl. Sozpäd I2) (Räumlichkeiten). Die Nachteile liegen bei einem zugleich auch als Büroraum genutzten Betreuungsraum in der Störung der Atmosphäre in der Betreuungsgruppe, weil die Pflegenden den Raum gleichzeitig beanspruchen (vgl. APB I9). Die räumlichen Bedingungen beeinflussen mit anderen Faktoren die Aufnahmekapazität

einer Gruppe mit drei bis vier, fünf bis sechs, sechs bis acht bis hin zu neun bis zehn Betreuungsgästen pro Betreuungsgruppe (vgl. PDL I1, PDL I2; PDL I7; Sozpäd I3). In Bezug auf den drohenden Verlust des Körpergefühls ermöglichen Ruhezonen Rückzugs- oder Fördermöglichkeiten in Form von basaler Stimulation oder taktiler Förderung. Zudem ermöglichen Räume Gruppenaktivitäten, die zur Einnahme von Mahlzeiten oder deren Zubereitung geeignet sind (vgl. PDL I3). Auch zur Regulierung von Immobilität ist die räumliche Gestaltung in Form z. B. ebenerdiger behindertengerechter Räume oder Toiletten erforderlich (vgl. PDL I3, I4; I6; I7). In einer Betreuungsgruppe erlaubt die Nutzung eines Gartens die Einbindung ästhetischer Gesichtspunkte, basaler Stimulation oder den Bezug auf jahreszeitliche Gegebenheiten (vgl. PDL I3). Einige Mitarbeiter gestalten die Raumausstattung eigeninitiativ in ihrer Freizeit (vgl. APB I8). Mitunter können Räumlichkeiten nicht gemäß den spezifischen Bedarfen der Betreuungsgäste gestaltet werden, wenn diese gemeinsam mit anderen Gruppen in öffentlichen Räumen genutzt werden (vgl. PDL I6; APB I2). Insofern anderweitiger Nutzungsbedarf der öffentlich genutzten Räume besteht, führt dies zum Ausfall der Betreuungsgruppe, wie in der Sommerzeit mehrere Wochen geschehen (vgl. PDL I6).

> *„Nachteil natürlich, dass jetzt z. B. mal in den Sommerferien 3 Wochen zu ist, mit dem Nachteil, dass vielleicht mal für eine eigene städtische Veranstaltung, die die ganze Woche in dem Bürgerhaus läuft... Ferienspiele ist z. B. so etwas, für Kinder. […] Dann ist der Raum einfach weg. Und manchmal gelingt es uns dann, eine Ausweichmöglichkeit zu finden, manchmal aber auch nicht." (PDL I6: 467-471)*

Der Gebrauch von Räumen in einer von anderen Senioren genutzten Wohnanlage sorgt für Konflikte (vgl. PDL I9; Sozpäd I3).

Das Fehlen eines eigens ausschließlich für die Betreuungsgruppe nutzbaren Raums erbringt Nachteile in der bedürfnisgerechten räumlichen Gestaltung in Hinblick z. B. auf das Anbieten von Milieutherapie, das Ausweichen auf mehrere Räume oder die Barrierefreiheit.

> *„Wir haben ja schon Schwierigkeiten mit Räumlichkeiten. (…) das Gemeinschaftshaus ist eigentlich auch nicht so ganz glücklich jetzt, sagen wir mal, vom Ambiente her, ja. Also der Raum als solcher ist zweckmäßig. (…) Man will ja einen Wohlfühlnachmittag und dazu gehört ja auch ein gewisser Raum, ja. Und man will den ja auch gestalten. Und uns wäre es am liebsten, man hätte irgendwo in der Gemeinde eine Räumlichkeit, wo man dieses Betreuungsangebot jeden Tag abdecken kann, ja. Die Gruppen kommen da hin, man hängt mal Bilder auf und die bleiben dann da hängen, ja. (…) Wir würden auch gerne mal Bilder von den Leuten aufhängen, aber das können wir hier auch nicht, ja, oder mal einen Spiegel, dass sie sich mal sehen, ja. Das sind alles so Dinge, die so heimelig wären, ja, die diese Atmosphäre bilden. Aber das kann man halt nicht, weil wir keinen eigenen Raum haben. Wir sind montags hier auf diesen Raum angewiesen. Das geht jetzt. Am Anfang hatten wir ja, wie gesagt, noch 2.. Da konnte man echt Ball spielen, ja. Aber spielen sie mal hier Ball. Das ist eingeschränkt, ja. Dann muss es natürlich auch... Es muss eine Toilette dabei sein, ja, möglichst plan, ja, dass man auch gut rein kann ohne Stufen zu steigen. (…) und mit keinem*

unserer Bewohner können wir da ohne weiteres eine Person abstellen, die dann die 5 Stufen mit 3 Leuten da drüben hoch geht, ja, und da drüben dann einen Teil des Nachmittags verbringt. Wenn der aber neben dran wäre z. B. der Raum, dass man sagt... mit euch spiele ich und die anderen machen so etwas nicht gerne, mit denen gehe ich da rüber, das wäre natürlich ideal. Das ist die Idealvorstellung, die wir haben. Uns fehlt wirklich Räumlichkeit, eine Räumlichkeit, die so dieses Angebot abdeckt. Und wir haben überall schon herum gefragt. Es ist natürlich auch eine Kostenfrage. Aber ich glaube, die Kostenfrage würde man noch, denke ich, irgendwo auf die Reihe kriegen, wenn es denn eine Räumlichkeit gäbe." (APB I2: 124)

Die räumliche Ausstattung sollte es ermöglichen, einzelne Gäste bei Bedarf aus der Gruppe nehmen zu können (vgl. Sozpäd I1).

In Bezug auf das Geschlechterverhältnis der Betreuungsgäste überwiegen mehrheitlich weibliche (vgl. PDL I2).

Das Betreuungsverhältnis stellt sich je nach Intensität des Betreuungsbedarfs der Gäste folgendermaßen dar: von 1:1 bis 1:4 (vgl. PDL I1; PDL I2; PDL I4; PDL I6; PDL I7; Sozpäd I1; Sozpäd I2; Sozpäd I3).

Einige Gäste nutzen mitunter mehrere Angebote des gleichen oder auch anderer Träger parallel, wohingegen andere Gäste nur eine einzige Betreuungsgruppe wahrnehmen (vgl. PDL I10).

Personal in den Betreuungsgruppen und in der Einzelbetreuung

Nachfolgend wird aufgezeigt, welche Typen von MitarbeiterInnen in Form der fachlichen Leitung, der freiwilligen Helferinnen und der Zivildienstleistenden innerhalb der Betreuungsgruppen Einsatz finden. Außerdem wird auf notwendige organisatorische Aufgaben in deren Akquise, Qualifizierung und Begleitung für ihre Tätigkeit in den Betreuungsgruppen Bezug genommen. Dabei werden auch kritische Positionen einbezogen.

Mitarbeitertypen

Zur Gruppe der MitarbeiterInnen zählen hauptamtlich tätiges Personal, wie die fachliche Leitung der Gruppe und deren Vertretung, ehrenamtliche Helferinnen, Zivildienstleistende und Praktikanten aus Pflegeschulen. Die fachliche Leitung wird entweder von einer Pflegefachperson oder von einer Sozialpädagogin und vertretungsweise auch von der PDL wahrgenommen (vgl. PDL I2). Fachliche Leitungen mit pflegerischem Hintergrund weisen zum Zeitpunkt der Befragung die folgenden Qualifikationen auf: Altenpfleger/ in, Gesundheits- und Krankenpfleger/in, Weiterbildung zur Heilpädagogin und Arzthelferin mit Zusatzqualifikation (vgl. APB 1-10; PDL I5; PDL I7; PDL I8). Sie sind zum Teil auch in der ambulanten Pflege tätig

(vgl. PDL I7). Zum Teil sind neben den Leitungen auch weitere hauptamtliche Mitarbeiterinnen aus der Pflege beschäftigt (vgl. PDL I5). Die Mitarbeiterinnen in der Gruppenbetreuung sind zuweilen auch in der Einzelbetreuung tätig (vgl. PDL I6).

Eine weitere Gruppe stellen die ehrenamtlichen HelferInnen dar, die mehrheitlich Frauen und nur vereinzelt Männer sind (vgl. PDL I4; APB I4; APB I8; Sozpäd I1; Sozpäd I2). In diesem Frauenüberhang wird eine Schwierigkeit in der Bedarfsdeckung männlicher Betreuungsgäste gesehen (vgl. PDL I4; Sozpäd I1). Einige Pflegefachkräfte, die ambulant in den Pflegediensten tätig sind, arbeiten auch noch ehrenamtlich in den Betreuungsgruppen, weil sie darin ein sinnvolles Engagement sehen (vgl. PDL I4). Eine Befragte betont, dass das vom Alter her heterogen zusammengesetzte Team aus hauptamtlichen und ehrenamtlichen MitarbeiterInnen konstruktiv für die Betreuungsarbeit ist (vgl. Sozpäd I3).

Im Hinblick auf die Rekrutierung werden ehrenamtliche Hilfskräfte mitunter aus den Reihen ehemaliger PraktikantInnen gewonnen (vgl. PDL I5). Auch die Werbung der Freiwilligen untereinander hat sich als konstruktive Akquise erwiesen (vgl. Sozpäd I1). Am Ehrenamt interessierte Personen werden zuweilen auch über die Kirchengemeinde und den Pfarrer vermittelt (vgl. PDL I2; APB I4: 30). Die Rekrutierung freiwilliger Hilfskräfte kann über Presseartikel zur Eröffnung des Gruppenangebotes erfolgen (vgl. Sozpäd I2).

Die Rekrutierung ehrenamtlicher MitarbeiterInnen kann aber auch schwierig sein, wenn diese anderweitig, z. B. an kirchliche Gruppen, gebunden sind (vgl. PDL I3; PDL I5; PDL I9).

> *„Wir haben hier in N. (Ort) eine sehr christlich geprägte Struktur im positiven Sinn, dass es sehr viele aktive Kirchengemeinden gibt, (…) die alle auf ihre Art Ehrenamtliche binden. Dass also das, was an potentiell vorhandenen Ehrenamtlichen in der Luft schwirrt, sage ich mal, dass die eigentlich schon alle ihren Platz gefunden haben.“ (PDL I5: 684-691)*

Auch durch in der Region bekannte Einrichtungen können potentielle ehrenamtliche Hilfskräfte bereits anderweitig orientiert sein.

> *„Wir haben die (Behinderteneinrichtung) hier, die ja zumindest teilweise (…) auch auf Ehrenamtlichkeit aufgebaut haben und die haben viele Ehrenamtliche, glaube ich, gehabt, die diese geistig Behinderten betreut haben. Und das waren ja große Heime... Und das mag auch sein, dass die wiederum Ehrenamtliche binden, dass die einfach auch abgegriffen sind dadurch.“ (PDL I5: 698-707)*

Dass die Einbindung Ehrenamtlicher im Pflegeweiterentwicklungsgesetz als obligat bzw. gesetzliche Voraussetzung vorgesehen ist, wird aufgrund der mit Schwierigkeiten verbundenen Akquise ehrenamtlicher Hilfskräfte kritisiert (vgl. PDL I5, I9).

„Weil da sind wir ja auch per Gesetz gezwungen, letztendlich Ehrenamtliche mit einzubinden, was ja an sich eine ganz unglückliche Geschichte ist. Wie kann ein Gesetzgeber sagen, um dieses Angebot(…) mitzufinanzieren, müsst ihr Ehrenamt mit einbinden.... Das ist ein Ding der Unmöglichkeit. Wenn ich keine Ehrenamtlichen habe, hätte aber festangestellte Mitarbeiter, die das machen könnten, müsste ich es einschlafen lassen, weil ich ja dann den Bestimmungen nicht mehr entspreche. Also das ist eine ganz unglückliche Geschichte, per Gesetz da etwas aufs Ehrenamt abzudrücken, ohne zu wissen, gibt es denn überhaupt genug Ehrenamtliche für diese Tätigkeiten." (PDL I9: 194-202)

„Unser Problem sind Ehrenamtliche. Also wir sind immer auf der Suche nach Ehrenamtlichen." (PDL I5: 112-113)

Als Ursache für das eher geringe Interesse Ehrenamtlicher an dieser Tätigkeit wird die geringe Attraktivität der Arbeit mit Menschen mit Demenz gesehen (vgl. PDL I9).

„So, wenn ich als Ehrenamtlicher sage, ja, was machst du denn dann in deinem Ehrenamt, na ja, ich betreue Demente, ei bist du verrückt, bei den Bekloppten. Das hört sich ja ganz anders an, wie wenn es heißt, ich bin bei der Tafel, ich teile jeden Tag Mittagessen aus und verteile Nahrungsmittel an Hilfsbedürftige." (PDL I9: 197-210)

Hier scheint wieder die oben beschriebene gesellschaftliche Zuschreibung der Krankheit Demenz als Makel oder Stigma auf, die das Engagement potentieller Helferinnen aus der Sicht der Pflegedienstleitung begrenzt.

Aber nicht nur die Akquise Ehrenamtlicher ist ein wichtiges Feld in der Personalorganisation, sondern auch die Prüfung deren Eignung in Hinblick auf die Anforderungen im Umgang mit den Menschen mit Demenz (vgl. PDL I3; PDL I7). Eine weitere wichtige Voraussetzung wird in der Vertrauenswürdigkeit gesehen (vgl. PDL I3).

Ehrenamtliche HelferInnen werden im Rahmen von Schulungen und Fortbildungen des DSZ oder durch die Sozialarbeiterin des Pflegedienstes krankheitsbezogen qualifiziert (vgl. PDL I7; PDL I8; PDL I9; PDL I11). Weitere Personalentwicklungsmaßnahmen werden in Form „regelmäßiger Supervision" durch externe Akteure angeboten, die die Teamentwicklung und -bildung unterstützen und teaminterne Probleme bearbeiten (vgl. Sozpäd I1; PDL I10).

Sind diese aber erst einmal in der Gruppe tätig, motiviert oft die Leitung erfolgreich im Hinblick auf die Aufrechterhaltung des Engagements und auch die Aufgabe in der Gruppe bindet die neu gewonnenen ehrenamtlichen HelferInnen (vgl. PDL I5). Die Bindung an die Gruppe erfolgt weiter durch anfängliche und wiederholte Qualifizierungsmaßnahmen zum Krankheitsbild und zur Kommunikation mit den Betreuungsgästen mit Demenz, die gute Gruppenzusammengehörigkeit untereinander und durch eine an ihren Bedürfnissen orientierte Einsatzplanung. Auch selbst geleitete Teamsitzungen und Team-Supervision durch eine Psychologin, in der Situationen aufgearbeitet werden, neue Ideen aufkommen oder Impulse gegeben

werden, tragen zur Kontinuität bei (vgl. Sozpäd I2; Sozpäd I3). Weitere Strategien zur Aufrechterhaltung der Arbeitsmotivation sind die öffentliche Anerkennung durch den Bürgermeister, dosierte Arbeitseinsätze, Berücksichtigung der jeweiligen Talente in der Arbeit, Betriebsausflüge und regelmäßige Supervision sowie Fortbildungen (vgl. PDL I11; Sozpäd I1; Sozpäd I3). Auch die regelmäßige oder anlassbezogene Begleitung und Reflexion sind wichtig (vgl. PDL I7; PDL I9). Dennoch wird als ein weiteres Problem der dauerhafter Verbleib in der Gruppe gesehen, die für eine Kontinuitätsentwicklung als zu gering bewertet wird (vgl. PDL I6).

> *„Aber wir haben festgestellt, Ehrenamtlich ist schwierig, weil Demenzkranke brauchen eine Kontinuität und das bekannte Gesicht. Und die Ehrenamtlichen kann man unter dem Motto der Ehrenamtlichkeit nie so lange bei der Stange halten. Weil die haben alle auch irgendwo das Bedürfnis, wenn es auch nur wenig ist, ein bisschen was dazu zu verdienen oder entlohnt zu werden.“ (PDL I6: 205-209)*

Die Bindung der ehrenamtlichen HelferInnen fordert Ressourcen auf der Seite des Trägers, da diese in ihrem Engagement wertgeschätzt und gepflegt werden müssen (vgl. PDL I9). Eine Sozialarbeiterin hält sich mit Kritik an deren Arbeit zurück (vgl. Sozpäd I3).

> *„Die kommen ehrenamtlich, ja. Da kann ich natürlich nicht sagen, weißt du was, eigentlich könntest du es ja gelernt haben, ja, was ich ja eigentlich sagen wollte, ja.“ (Sozpäd I3: 865-867)*

Fraglich an dieser Strategie ist, ob hierüber die benötigte Qualität in der Betreuung erzielt werden kann. Problematisiert wird, die Dienstleistung „Betreuung“ dauerhaft zu großen Teilen mit Ehrenamtlichen abzudecken, da die mit dem Ehrenamt verbundene Freiwilligkeit im Widerspruch zur der mit der Arbeitsaufgabe notwendig verbundenen Verlässlichkeit und Kontinuität steht (vgl. PDL I9).

> *„Es ist sehr schwierig oftmals in der Sicherstellung der Angebote mit Ehrenamt, weil die dann ja da gerade mal keine Zeit haben oder persönlich verhindert sind. Wo ich dann so sage, wenn ich wirklich anfange, einen kontinuierlichen Dienst aufzubauen, egal in welchem Bereich, kann ich das wohl mit Ehrenamt anfangen, ein bisschen hoch zu puschen. Aber wenn ich das dann als Dienstleistung verstehe, dann brauche ich da Leute, auf die ich zurückgreifen kann und sagen, hör mal, du hast morgen oder übermorgen Dienst und da ist dieses oder jenes zu tun. Und das kann man mit Ehrenamtlichen nicht machen.“ (PDL I9: 227-233)*

Weitere Grenzen des Ehrenamtes sieht eine APB auch darin, dass diese trotz Fortbildungen für die Pflege und Betreuung von Menschen mit Demenz zu gering qualifiziert sind.

> *„Und dann auch mehr geschultes, also doch qualifiziertes Personal. So etwas kann man natürlich nicht (…) so ein Angebot aufzubauen nur mit Ehrenamt, das geht nicht. Das geht nicht.“ (APB I1: 398)*

Aufgrund der Freiwilligkeit ist die Herstellung einer in personeller Hinsicht kontinuierlichen Betreuung erschwert (vgl. APB I2: 88).

„Es wäre für mich einfacher, ich hätte jeden Mittwoch dieselben Ehrenamtlichen. So wie ich dieselben Gäste grob, also eigentlich immer habe (…) Dann lässt sich natürlich viel besser arbeiten. Das ist logisch, ja. Die kann besser mit mir umgehen und ich besser mit ihr, ja. Also jeder weiß so, ich weiß es mittlerweile in 3 Jahren auch, die macht das nicht gerne oder will es nicht oder kann es nicht oder vom Geruch her. Aber das ist für mich immer ein bisschen schwierig, ja. (…) Immer wieder das Neu. Ich meine, im Prinzip kenne ich sie, aber die Gruppe ist ja jedesmal anders zusammengestellt.“ (APB I1: 284-286)

Die letzte Gruppe bilden die Zivildienstleistenden, die den Überhang ansonsten weiblicher Mitarbeiter im Team ausgleichen.

„Wir haben immer einen Zivildienstleistenden, also weil... Wir haben in jeder Gruppe 2 Männer und da ist es wichtig, noch eine männliche Person zu haben. Da lege ich sehr viel Wert drauf. Und sonst sind wir ja nur Frauen, die diese Tätigkeiten machen.“ (Sozpäd I1: 379-381)

Qualifikationen

Neben einer fachlichen Qualifikation werden vor allem aber auch persönliche Kompetenzen, wie Ruhe, Reife, Geduld, Sanftheit, Einfühlungsvermögen, Respekt, wertschätzender Umgang, kein Nervosität vermittelndes Verhalten (zu laute Stimme, zu schnelles Sprechen), Freude an der Tätigkeit, positive Einstellung, nicht-persönlich-nehmen verwirrter oder aggressiver Verhaltensweisen, sich nicht verstellen, nicht zu direktiv sein, das Menschenbild und sich in kreativer Hinsicht mit den eigenen Talenten einbringen zu können, wie mit Basteln, Singen, Musikinstrumente spielen, im Umgang mit den Betreuungsgästen für unabdingbar notwendig erachtet (vgl. PDL I3; PDL I5; PDL I6; PDL I7; PDL I8; PDL I10; PDL I11).

„Also hauptsächlich ist es einfach dieses Ruhe und Geduld haben. Auch nicht alles so ernst zu nehmen. Also wenn so Vorwürfe kommen, dass irgendwas, dass Unruhe entsteht und etwas verschwunden ist und gesucht wird oder wenn man verdächtigt wird, etwas entwendet zu haben, was dann manchmal vorkommt, das einfach nicht so persönlich zu nehmen und trotzdem sehr wertschätzend mit dem Betroffenen umzugehen und... Das Einfühlsame ist, glaube ich, das wichtige.“ (PDL I6: 179-184)

„Ich habe eher das Problem, genug Kräfte vorzuhalten, die da auch geeignet sind. Also sie brauchen jemanden, der kommunikativ ist, der kein Problem hat mit Kommunikation. Sie brauchen jemanden, der Aggressionen …nicht persönlich nimmt. Das kann auch nicht jeder. Sie brauchen eigentlich auch jemanden, der so eine gewisse Ruhe und Reife mit reinbringt. Also ich sage mal, die Qualitäten, die ich so suche bei Mitarbeitern für die Betreuung, die liegen eigentlich mehr so im persönlichen Bereich.“ (PDL I11: 247-252)

Eine Befragte hält die Herkunft aus dem Ort für wichtig, damit sich die Gäste durch diese Vertrautheit entsprechend aufgehoben fühlen (vgl. PDL I7).

Eine Befragte bemerkt, dass Ehrenamtliche mit ihrem eher intuitiven Vorgehen zuweilen besser mit Dementen zurechtkommen als die primär theoriegeleiteten Fachkräfte (vgl. PDL I4). So wird die Krankenpflegeausbildung als eher ungeeignet für die Betreuungsarbeit von Menschen mit Demenz eingeschätzt, da sie damit eher weniger für die notwendige Beziehungsarbeit qualifiziert sind (vgl. PDL I2). Eine hohe

Sozialkompetenz und -intelligenz wird in diesem Arbeitsfeld wichtiger als Fachlichkeit eingestuft (vgl. PDL I5; PDL I10).

> *„Es sind auch alles Leute, die mit Menschen umgehen können, sonst würde ich sie nicht eingestellt haben, ja. Also … ich sage mal, von ihrer Sozialkompetenz her oder von ihrer sozialen Intelligenz her sicherlich sehr wertvolle Leute, … Und das ist auch so eins unserer Hauptkriterien, würde ich mal sagen, beim Einstellen. Also ich gucke mir die Zeugnisse schon kaum an, weil mir das völlig egal ist. Es ist mir viel wichtiger, wie gehen die, wie können die sich vermitteln, wie können die mit Menschen umgehen.“ (PDL I5: 514-520)*

Die Mitarbeiter des Pflegedienstes sind zumeist alle über das Krankheitsbild Demenz geschult worden (vgl. PDL I3; PDL I4; PDL I5).

Organisationsbezogene Aspekte und dienstliche Besprechungen

Unterschiedliche Formen in der Aufrechterhaltung des Informationsflusses zwischen den MitarbeiterInnen sind Dienstbesprechungen und Supervisionen. Dienstbesprechungen können formeller oder informeller Natur sein.

Wo die Notwendigkeit von Dienstbesprechungen von einer Mitarbeiterin betont wird, stellt sie gleichzeitig Schwierigkeiten in der Umsetzung heraus.

> *„Das nächste ist: regelmäßige Teamgespräche. Und da muss man einen Weg finden. Weil ich finde das so (betont) wichtig, dass man sich dann auch gerade über diese Fortbildungsgeschichten austauschen kann, dass man noch mal gescheit die Nachmittage reflektiert, dass man gemeinsam schaut, was verbesserungswürdig ist. Und da habe ich jetzt noch keinen Weg gefunden, weil wir sind echt auch durch die Individualbetreuung... Es ist so schwierig, einen gemeinsamen Termin wenigstens mal einmal im Monat, nur einmal im Monat... Weil momentan läuft alles auch mehr oder weniger zwischen Tür und Angel. Und das finde ich sehr bedauerlich. Ich meine, ich bin froh, dass wir uns überhaupt ein bisschen austauschen im Anschluss an die Gruppe, aber ich finde das auch so wichtig, gerade um diese Fortbildung, die jeder so besucht, dass man da intern das eben richtig weitergeben kann.“ (APB I4: 179)*

Nachfolgend wird ein positives Beispiel für eine im Anschluss an die Betreuungsgruppe stattfindende Reflexion angeführt und gleichzeitig die Notwendigkeit deren Ausweitung betont.

> *„Ja klar. Meistens im Anschluss an das Demenztreffen lassen wir dann noch mal Revue passieren, wie war es heute, was hat man für einen Eindruck vom Patienten, was wäre gut, mal mehr in die Richtung zu gehen oder hier mal eher mehr Bewegung oder mehr Biografiearbeit. Das ist auch bisschen von der Tagesform abhängig, weil man muss schon auch mehr reagieren. Man kann nicht mehr das gleiche machen. Es soll ja auch Spaß machen. Das ist das aller wichtigste.“ (APB I6 Absatz 102)*

Deren Frequenz reicht von direkt im Anschluss stattfindend, über einmal im Monat, drei- bis viermal bis hin zu einmal im Jahr (vgl. APB I1, I2, I6, I7).

> *„Wir haben einmal im Monat haben wir die eineinhalb Stunden vom Chef genehmigt, eine offizielle Dienstbesprechung, (…). Und da treffen wir uns bei mir hier in dem Büro ganz regelmäßig am 1. Donnerstag im Monat, so dass das auch nicht groß organisiert werden muss. Da weiß jeder, wann er zu kommen hat, eine bestimmte Zeit für eineinhalb Stunden.“ (APB I7: 74)*

Eine Besonderheit der Dienstbesprechung bildet die Fallbesprechung (vgl. APB I7).

„Ja, wir beobachten das, ich habe es jetzt auch meiner Kollegin aufgeschrieben. Und dann machen wir bei der Dienstbesprechung halt noch Fallbesprechungen, ja, und dann laufen solche Dinge dann auch entsprechend, ja, werden die Informationen weiter gegeben." (APB I2: 74)

Ein Beispiel für eine informelle Dienstbesprechung findet sich in dem nachfolgenden Interviewausschnitt.

„Mitarbeiter immer nach der Gruppe so beim Aufräumen halt (besprechen) (...) Also wir setzen uns jetzt leider nicht hin und diskutieren da, aber wir versuchen noch während des Aufräumens noch mal zu reflektieren, was ist heute gut gelaufen, was war zu schwierig, wie haben die einzelnen Personen darauf reagiert. Das ist mir auch wichtig, von den Mitarbeiterinnen noch mal ein Feedback zu bekommen, was die für einen Eindruck von dem Nachmittag haben, um eben das auch entsprechend dann abändern zu können. Also den Rahmen finde ich gut so. Den werde ich auch so lassen. Nur wenn ich dann merke, dass vielleicht das Thema zu schwierig war, dass man wirklich sich noch mal darüber austauscht im Anschluss, wie man das besser gestalten könnte." (APB I4: 143)

Darüber hinaus wird auch Supervision angeboten (vgl. APB I1; Sozpäd I1).

„Was wir haben diese Supervisionen für uns im Team. Das war wieder super. Das ist aber nur 1x im Jahr." (APB I1: 122)

Im Hinblick auf die Mitarbeiterorganisation wird die Bedeutung von Mitarbeiterkontinuität, von Teamgesprächen, von Vor- und Nachbereitung des Gruppentreffens, „Reflexion" der Erfahrungen in der Gruppenarbeit durch die Fachkraft mit der Leitungsperson und schließlich einmal im Jahr Supervision hervorgehoben (vgl. Sozpäd I1: 294-306; APB I1: 122; PDL I3).

1x im Monat finden Dienstgespräche zwischen APB und Ehrenamtlichen statt (Dienstplanbesprechung und Fallbesprechungen) (APB I2, I7, I8).

„Wir schreiben Protokolle über die Nachmittage, was gelaufen ist und wir haben so, ja, (…) Tagespläne, ja, was halt jetzt so, ob der eine mitgemacht hat oder ob er heute einfach müde war oder wie auch immer. Das wird mitgeteilt. Und wie gesagt, dann treffen wir uns einmal im Monat (…) zu einer Besprechung, wo dann auch die Dienste verteilt werden und dann kann jeder der Ehrenamtlichen, der vielleicht jetzt mal hier gesessen hat sagen: ‚Du, also ich habe das Gefühl, der kann nicht mehr richtig würfeln.' Ja, oder: ‚Bei dem sollten wir mal ein bisschen mehr drauf achten, dass er mehr trinkt.' Oder so, ja. Da werden die Informationen dann weitergegeben." (APB I2: 78)

„Also man muss dann schon um den Stand der Dinge wissen. Und das ist das Bestreben von jedem, weil im Grund wollen wir eigentlich einen Wohlfühlnachmittag hier gestalten, ja. Die Gäste sollen sich wohlfühlen und die Betreuer sollen mit ihren Gästen einen schönen Nachmittag haben, ja. Und das ist das Bestreben. Und da müssen halt einfach im Vorfeld schon ein paar Informationen da sein, damit dieses, diese Unsicherheit (nicht auftritt) (…) wenn ich jetzt gewisse Informationen nicht hätte, dann würde ich mich unsicher verhalten und das funktioniert dann einfach nicht, ja. Deswegen, je mehr Wissen ich habe und je mehr man darüber spricht oder so, umso sicherer werden auch alle (professionelle und ehrenamtliche Betreuer)." (APB I2: 82)

Dienstgespräche sind dahingehend wichtig, durch z. B. Fallbesprechungen betreuungsrelevantes Wissen und Informationen zwischen den Betreuern auszutauschen. Aufgrund des regelmäßigen Austausches gewinnen sowohl die professionellen als auch die ehrenamtlichen Betreuungspersonen an Sicherheit im Umgang mit ihren demenzkranken Besuchern.

Neben dem Dienstgespräch können im Anschluss der Betreuungsgruppe weitere

Informationsgespräche stattfinden, wo zum Beispiel festgelegt wird, welche Betreuer die nächste Gruppe inhaltlich vorbereiten.

> *„Also es wird dann in der Regel nach der Gruppe, nach der stattgefundenen Gruppe kurz besprochen. Und dann übernimmt er (der Betreuer) die Aufgaben und bereitet das vor, ja. Manchmal machen sie (mehrere Betreuer) es gemeinschaftlich oder arbeitsteilig. Und es ist aber nicht so, dass man sich danach dann noch mal trifft, weil das wird auch nicht bezahlt und deswegen haben die Leute dann auch die Zeit nicht dazu, ja.“ (APB I7: 72)*

Jedoch besteht nicht immer die Möglichkeit, jeden Monat ein Dienstgespräch einzuplanen. Deshalb legt zum Beispiel eine APB zusammen mit ihren ehrenamtlichen MitarbeiterInnen fünf Termine im Jahr fest, um die erlebten Erfahrungen in der Betreuungsgruppe reflektieren zu können (vgl. APB I1). Bei einer anderen Betreuungsgruppe findet im Anschluss an das Gruppenangebot ein kurzer Austausch zwischen APB und Ehrenamtlichen statt, um die fehlenden Dienstgespräche auffangen zu können (vgl. APB I4: 143). Jedoch reichen diese defizitären Kommunikationsstrukturen nicht aus, um erstens Wissen auszutauschen, zweitens die Nachmittage in den Betreuungsgruppen reflektieren zu können und um drittens verbesserungswürdige Aspekte festzuhalten.

> *„Regelmäßige Teamgespräche. Und da muss man einen Weg finden. Weil ich finde das so (betont) wichtig, dass man sich dann auch gerade über diese Fortbildungsgeschichten austauschen kann, dass man noch mal gescheit die Nachmittage reflektiert, dass man gemeinsam schaut, was verbesserungswürdig ist. Und da habe ich jetzt noch keinen Weg gefunden (…) Es ist so schwierig, einen gemeinsamen Termin wenigstens mal einmal im Monat, nur einmal im Monat (zu finden) (...) Weil momentan läuft alles auch mehr oder weniger zwischen Tür und Angel. Und das finde ich sehr bedauerlich. Ich meine, ich bin froh, dass wir uns überhaupt ein bisschen austauschen im Anschluss an die Gruppe, aber ich finde das auch so wichtig, gerade um diese Fortbildung, die jeder so besucht, dass man da intern das eben richtig weitergeben kann.“ (APB I4: 179).*

Mögliche Ursachen für das Nichtzustandekommen förderlicher Kommunikationsstrukturen ist, dass erstens Ehrenamtliche nicht an Organisationsstrukturen gebunden sind und zweitens sie Teamgespräche meist in ihrer Freizeit abfedern müssen.

> *„Wenn ich hier angestellt bin, dann habe ich eine Pflicht. Ich muss um 7 zu meinem Dienst da sein (…) und habe die Pflicht auch, hier an Dienstbesprechungen teilzunehmen und, und, und. Und das ist da, also fällt mir so ein bisschen schwer, denen etwas vorzuschreiben. Meine Mutter sagt immer, das sind Ehrenamtliche und da kannst du nicht sagen, du musst.“ (APB I1: 292)*

> *„Eigentlich sollte es abends so sein, dass wir da auch noch mal so eine Reflektion machen, wie war es denn heute oder was könnte man besser machen. (…) Das ist mein Wunsch und das klappt nie. Jeder möchte nach Hause (…) Ja, ich verstehe es ja auch.“ (APB I1: 132)*

Andererseits können die Fachkräfte dann nach jeder Betreuungseinheit eine Dienstbesprechung durchführen, wenn den Ehrenamtlichen ein größeres Zeitbudget eingeräumt (finanziert) wird.

„Ja klar. Meistens im Anschluss an das Demenztreffen lassen wir dann noch mal Revue passieren: Wie war es heute? Was hat man für einen Eindruck vom Patienten? Was wäre gut, mal mehr in die Richtung zu gehen oder hier mal eher mehr Bewegung oder mehr Biografiearbeit? Das ist auch bisschen von der Tagesform abhängig, weil man muss schon auch mehr reagieren. Man kann nicht immer das gleiche machen. Es soll ja auch Spaß machen. Das ist das Allerwichtigste." (APB I6: 102)

Austausch pflege- und betreuungsrelevanter Informationen zwischen der Betreuungsgruppe und dem Pflegedienst (Sozpäd I1).

Einmal im Monat finden Dienstgespräche zwischen PDL und APB statt, um betreuungsgruppenrelevante Informationen auszutauschen (vgl. APB I1). Außerdem erfolgt eine Dokumentation von pflege- und betreuungsrelevanten Informationen (vgl. APB I2, APB I10).

Schließlich werden Kontakte zu pflegenden Angehörigen in Form von kurzen Angehörigengesprächen (vgl. PDL I2), Hausbesuchen (vgl. PDL I7) und Hausbesuchen mit Biografieerhebung strukturiert (vgl. PDL 10).

Gesichtspunkte in der Steuerung der Gruppenzusammensetzung

Die Zusammenstellung der Gruppe der Betreuungsgäste wird von dem Ziel getragen, eine für alle Gruppenmitglieder geeignete Atmosphäre in der Gruppe herzustellen. Teilweise ist die Gruppe zufällig gewachsen und teilweise systematisch in ihrer Zusammensetzung gesteuert (PDL I4).

„Also zum einen ist es gewachsen und zum anderen habe ich geguckt, dass ich eine gemischte Gruppe habe. Weil wenn ich jetzt in einer Gruppe nur Patienten habe, die in sehr weit fortgeschrittenem Stadium sind, dann wird es schwierig mit der Gruppendynamik (…), dass man etwas in der Gruppe macht. Also ich denke, die weit Fortgeschrittenen, die Stillen, die Ruhigen, die nicht mehr sehr viel machen können, die profitieren einfach auch von der Gruppe, von der Gruppenaktivität, von denen, die wirklich auch noch fitter sind. Ja, die ziehen die wirklich dann auch mit..." (PDL I4: 371-377)

In dieser Hinsicht erzeugt die Mischung von Menschen im heterogenen Aufbau der Gruppe, die in ihrer Demenzerkrankung unterschiedlich weit fortgeschritten sind, eine Dynamik, die zur Förderung der passiveren Gruppenmitglieder beiträgt.

Nach Auskunft der Befragten gilt es bei der Zusammenstellung der Gruppe die folgenden Gesichtspunkte zu berücksichtigen, wenngleich die Empfehlungen unterschiedlich ausfallen: Wo eine nach der Krankheitsphase homogene Gruppe favorisiert wird (vgl. PDL I2; PDL I3; Sozpäd I1), plädieren andere wiederum für die Mischung der Gruppe hinsichtlich Menschen mit und ohne Demenz (vgl. PDL I6) oder hinsichtlich der Krankheitsphase (vgl. PDL I4) aus.

„Das ist schon ganz schön anstrengend, nur Demenzkranke in einer Gruppe zu haben und diese Mischform lieben wir eigentlich viel mehr, müssen aber aufgrund der Vorgaben, da hängen ja auch Fördermittel mit dran, im Grund auch reine Demenzgruppen machen. Das war uns gar nicht so

recht. Also diese gemischte Form, da war einfach mehr Leben drin und die haben da auch... Die Gesunden haben damit kein Problem gehabt." (PDL I6: 125-130)

„Da helfen die Fitten. Und das ist ein sehr guter Zusammenhalt. Da helfen die Fitten auch den weniger Fitten." (APB I7: 81)

Die Homogenität der Gruppe wird dann favorisiert, wenn sich die Menschen mit einem niedrigeren Demenzgrad beim Anblick der im Krankheitsverlauf dazu kommenden Symptome erschrecken.

„Am Anfang haben wir gedacht: ‚Ach, vielleicht ist es ganz gut, wenn die verschiedenen Grade so zusammen sind, dass der eine von dem anderen lernen kann!' Aber es ist gar nicht so toll, weil die (Menschen mit niedrigem Demenzgrad) erschrecken sich und wollen so ein Elend in Anführungszeichen gar nicht sehen." (APB I10: 88)

Direkt an das Merkmal der Krankheitsphase gekoppelt sind die räumlichen Gegebenheiten, welche je nach Zusammensetzung der Gruppe ein unterschiedliches Maß an Rückzugsmöglichkeiten bieten sollten (vgl. Sozpäd I1; Sozpäd I3). Eine Befragte spricht sich für die Einbindung in einem möglichst frühen oder mittleren Krankheitsstadium aus, welches das Hineinwachsen in die Gruppe erleichtert (vgl. Sozpäd I3).

„Da bin ich immer ganz dankbar, dass die möglichst früh kommen. Und dann wachsen die auch in die Gruppe rein und dann kann man auch den Fortschritt der Erkrankung, kann anders damit umgehen." (Sozpäd I3: 365-367)

Außerdem hat die Homogenität der Gruppe im Hinblick auf das Geschlecht der Gäste einen Einfluss auf das inhaltliche Programm (vgl. PDL I2). Die Teilnehmenden sind hauptsächlich Frauen, was Implikationen für die Inhalte hat. Denn wenn ein Mann dazukäme, würde das eine Veränderung des Programms bedingen.

„Wir haben ja hauptsächlich Frauen (als Gäste), muss ich sagen." (PDL I2: 488-489)

Weiterhin kann sich die homogene Zusammensetzung der Gruppe zum einen auf die Vorliebe der Gäste für bestimmte Aktivitäten (wiederum abhängig von der Geschlechtsspezifität oder biografische Prägung) oder zum anderen auf regionale Bezüge beziehen, wie gemeinsame Interessen aus einem Dorf stammender Gäste (vgl. PDL I3).

„Heute habe ich gesagt: ‚Wollen sie Spazierengehen oder was machen wir heute?' ‚Ach, wir machen etwas für den Kopf.', hat er gesagt. (…) Das war ein Agraringenieur, der eigentlich viel gearbeitet hat und auch sich für Theater interessiert hat. (…) Die Frau geht immer noch mit ihm ins Theater und in Konzerte. Und den könnte ich zum Beispiel auch nicht in die Gruppe nehmen. Der wäre da nicht beim Basteln irgendwie aufgehoben, ja." (APB I9: 42)

Kriterien für die Auswahl geeigneter bzw. Zurückweisung ungeeigneter Gäste für die Betreuungsgruppe sind: Sinneseinschränkungen wie vor allem Schwerhörigkeit, aus der Sicht der Befragten als gruppenstörend empfundene Persönlichkeitsaspekte, wie Dominanz, Weglaufgefährdung, motorische Unruhe, nicht in der Gruppe handelbares

Verhalten, Erkrankungsstadium (anfängliches geeignet) und Aggression (vgl. PDL 1; PDL 3; PDL 6; PDL I10; Sozpäd I2; Sozpäd I3; APB I8; APB I10). Gäste sollten „kommunizieren können“ und „gegenseitige Rücksichtnahme“ bei verwirrten Verhaltensweisen üben können (vgl. PDL I1; PDL I10). Auch eine mit Bettlägerigkeit oder dem Unvermögen zu Sitzen verbundene Immobilität verhindert die Teilnahme an der Gruppe.

> *„Also wir hatten einen Mann, der fing dann auch an, Leute anzugreifen, ja, so und Stühle zu rücken, die Stühle zu stapeln im Gemeindehaus. Das war schon störend. Und das bringt eine Unruhe rein. Und das hat man auch gemerkt bei denen (anderen Gästen), ja. Bis ich dann irgendwann mal gesagt habe, (…) ‚Jetzt ist Schluss! Er kann einfach nicht mehr in die Gruppe kommen.‘ Das hat die anderen gestört auch. Und jetzt mache ich das so, wenn ich jemand Neues aufnehme, dass wir das auch sagen, wenn das halt zu einem Störfaktor wird auch für die anderen, dass halt (dieser Mensch mit Demenz die Gruppe nicht mehr besuchen darf) Dann tut es uns leid, aber dann geht es nicht mehr.“ (APB I1: 54)*

Die Fachkräfte beobachten, wie ausgeprägt das kognitive Defizit ist und ob der Gast an dem Betreuungsangebot partizipieren kann.

> *„Der Sohn hat mich heute Mittag gefragt, ob sie überhaupt etwas mitkriegt und da habe ich gesagt: ‚Wir mögen es gerne noch ein bisschen beobachten.‘ Wenn ich den Eindruck habe, dass die Frau von diesem Nachmittag nichts mehr mitnimmt, ja, oder aufnimmt, dann hat es keinen Sinn, dann ist der ganze Aufwand, sie in ein Auto zu bringen und wieder weg zu bringen (zu groß).“ (APB I2: 150-154)*

Wenn keine Eignung eines Menschen für die Gruppe besteht, kann die Variante der Einzelbetreuung in Anspruch genommen werden, die teilweise auch parallel zur Betreuungsgruppe genutzt wird (vgl. PDL I11; PDL I1; APB I8).

> *„Hatten wir eine (mit Laufdrang), aber das ging dann nicht. (…). Da haben wir dann privat Einzelbetreuung angeboten, weil dann immer eine (Betreuerin) mit ihr Spazierengehen musste.“ (APB I8: 92)*

Die Anzahl der Betreuungsgäste in den Gruppen reicht von fünf bis sechs und acht bis zehn (vgl. APB I4; APB I6; APB I7; APB I8; APB I9; APB I10).

Arrangement und Entlastungseffekte durch den Fahrdienst / Transport

In den ambulanten Pflegediensten sind unterschiedliche Strukturen im Hinblick auf den Transport der Gäste in die Betreuungsgruppen auszumachen. Die Notwendigkeit dazu ergibt sich durch die im ländlichen Bereich weiten Anfahrtsstrecken. Wo Pflegedienste einen eigenen Fahrdienst vorhalten, der sowohl in den Teilnahmekosten integriert als auch separat vergütet sein kann (vgl. PDL I2, PDL I4, PDL I7; APB I1, I3; I8, I9, I10; APB I9; APB 10), organisieren andere einen Taxi-Sammeltransport mit kooperierenden Taxiunternehmen über die Seniorenhilfe (vgl. Sozpäd I1; APB I7) oder in Kooperation mit der Lebenshilfe (vgl. PDL I4), weil sie über keinen eigenen Fahrdienst verfügen (vgl. PDL I6; PDL I5). Ein Pflegedienst

organisiert diesen über einen dritten Anbieter oder mithilfe von Zivildienstleistenden (vgl. PDL I9; Sozpäd I3; APB I3; APB I7; APB I8). In einem Pflegedienst übernimmt die APB diese Aufgabe selbst (vgl. APB I3). Wiederum ein anderer Pflegedienst hat den Transport über Ehrenamtliche organisiert was den Vorteil hat, dass diese über die Kirche versichert sind (vgl. PDL I10). In einem Pflegedienst übernimmt ein FSJ'ler und eine Hilfskraft den Transport (vgl. PDL I3). Der Transport wird auch von einigen Angehörigen aus Kostengründen selbst durchgeführt (vgl. PDL I2; Sozpäd I1). Auch wenn der Fahrdienst nach Ansicht einer Befragten von den meisten Angehörigen in Anspruch genommen wird, weil die übrige Zeit besser ausgenutzt werden kann, fahren andere wiederum gerne selbst, um aus der Wohnung heraus zu kommen und im Rahmen von Tür- und Angel-Gesprächen Rückmeldungen über den Erkrankten zu erhalten (vgl. PDL I3; APB I7; APB 10). Die Voraussetzungen für das Vorhalten eines Fahrdienstes sind ein geprüfter Fahrer bzw. ein Personenbeförderungsschein, eine entsprechende Versicherung und ein geeignetes Fahrzeug (vgl. PDL I2; PDL I5). Weiterhin ist eine entsprechende Ausstattung bei der Mitnahme von Rollstuhlfahrenden gefordert (vgl. APB I8). Ein ambulanter Pflegedienst hat sogar ein Fahrzeug entsprechend umrüsten lassen (vgl. PDL I3). Probleme beim Transport kann es geben, wenn sich die Gäste dem Fahrer nicht anvertrauen möchten.

> *„Probleme gab es nur bei dem Einsteigen oder Aussteigen. Also es gibt einzelne, da müssen wir einfach vor Ort sein, müssen helfen, dass die Betroffenen ins Taxi einsteigen. Und wir hatten auch schon Probleme beim Rücktransport, dass einer auf keinen Fall jetzt in ein Taxi einsteigen wollte, sondern da dann erst mal ½ Stunde durch den Ort marschiert ist mit einer Betreuungsperson (schmunzelt) von uns, bis sich das mal so ein bisschen beruhigt hatte." (PDL I6: 285-289)*

Verfügt der Pflegedienst über keine Zivildienstleistende können auch in personeller Hinsicht mit dem Transport verbundene Anforderungen nicht bewältigt werden.

> *„Genau. Die (= anderen Pflegedienste mit Zivildienstleistenden) sagen einfach, die Zivis sind sowieso da, die sollen mal den Fahrdienst übernehmen. Und die haben auch die Autos und die haben diese Personenbeförderungsscheine und was weiß ich alles. Oder eben 2 Zivis ins Auto dann, so dass einer auch bei den... Wenn se 2 Demenzkranke abholen, und die müssen beide von der Haustür abgeholt werden, was macht der eine, während der Taxifahrer zur Haustür geht und vielleicht 5 Minuten braucht, um den anderen zu holen. Da würde ich mal sagen, mit ¾ der Leute wäre das kein Problem. Die würden warten. Und die anderen, da wäre es aber, müsste man aufpassen, was die in der Zwischenzeit anstellen." (PDL I5: 224-231)*

Dieser Pflegedienst kompensiert gesellschaftliche Defizite und ermöglicht alleinstehenden Personen die Teilnahme an der Gruppe, indem der Fahrdienst inoffiziell übernommen wird.

> *„Also es gibt 2 Leute, die wir sogar abholen. Das ist aber inoffiziell, sage ich mal, weil das sind Patienten von uns und die haben keine Angehörigen und die sind den ganzen Tag alleine Zuhause. Und dann sagen wir, okay, in dem Fall holen wir sie jetzt einfach ab." (PDL I5: 284-287)*

Erfahrungen mit der Finanzierung der niedrigschwelligen Entlastungsangebote

Zunächst wird die Finanzierung des Entlastungsangebots aus der Sicht der ambulanten Pflegedienste dargestellt. Daran schließen sich die aus der Pflegereform 2008 ergebenden Änderungen für die Nutzer der Angebote an, bevor Probleme mit der Finanzierung aus der Sicht der ambulanten Pflegedienste veranschaulicht werden.

Voraussetzung für die Beantragung von Fördergeldern ist die Anerkennung des niedrigschwelligen Betreuungsangebots nach dem Landesrecht (vgl. Landkreis Darmstadt-Dieburg o. J., Anlage 1). Diese Anerkennung muss zuvor ebenso beantragt werden.

Wie der Abbildung 84 entnommen werden kann, erfolgt die Finanzierung für die Kostenfaktoren Personal (einschließlich Schulungskosten), Miete, Verpflegung, Energie, Reinigung, Material/ Verschleiß, Organisation und Beantragung der Gelder und Verwaltung über Fördergelder, die bei der Kommune beantragt werden müssen. Nach Bewilligung des Antrages führt dies zu einer Ko-Finanzierung mit den Pflegekassen, da diese Kosten nicht über die Beiträge der Gäste allein refinanziert werden können (vgl. PDL I4; I5; I6; I9; I10; I11). Der Beitrag der Pflegekasse im Rahmen der Ko-Finanzierung richtet sich nach dem von der Kommune bewilligten Betrag (vgl. PDL I4).

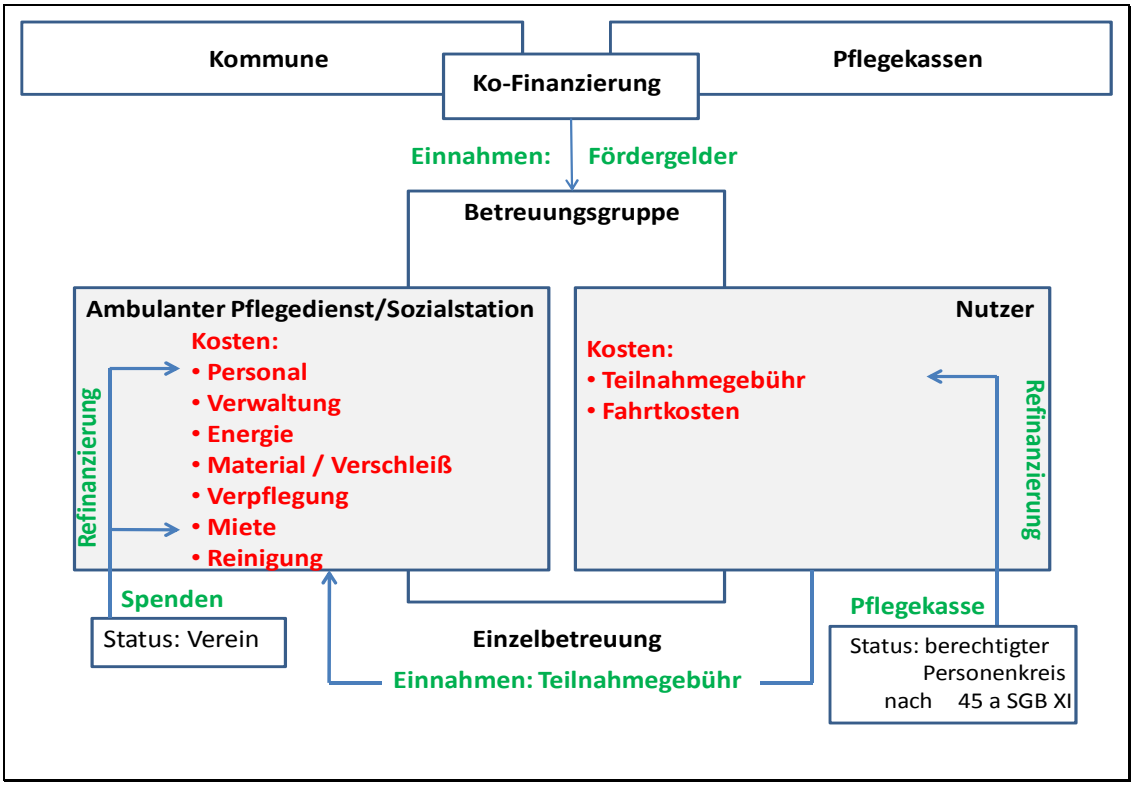


Abb. 84: Finanzierungsstrukturen der Entlastungsangebote

Die Reform der Pflegeversicherung in 2008 geht mit einer deutlichen finanziellen Entlastung für die Nutzer im Hinblick auf den gestiegenen Anspruch auf Betreuungsgeld für die Inanspruchnahme niedrigschwelliger Entlastungsangebote einher. Im Vergleich zur Situation vor der Pflegereform 2008 ist das Betreuungsgeld von vormals 460 €/Jahr auf 3000 €/Jahr angehoben worden. Damit ist nach Ansicht einer Pflegedienstleitung eine deutliche finanzielle Entlastung durch den Staat in Bezug auf die Betreuung geschaffen worden (vgl. PDL I1). Vorhandene Entlastungsangebote wurden vor der Pflegereform 2008 aufgrund zu geringer kostenfreier Entlastungsmöglichkeit zu selten abgerufen (vgl. PDL I1). Nichts dazu bezahlen zu müssen scheint für einige pflegende Angehörige ein wichtiger Gesichtspunkt der Inanspruchnahme zu sein (vgl. PDL I1). Einer Pflegedienstleitung zufolge mangelte es potentiellen Nutzern vor der Pflegereform an einem Bewusstsein über die Notwendigkeit der mit der Betreuung verbundenen Kosten.

> *„Das Problem ist einfach... Pflege kostet Geld und Betreuung kostet auch Geld, aber auch dieses Bewusstsein, dass ich da eine Dienstleistung einkaufe, das ist irgendwie so in diesem pflegerischen Bereich noch ein bisschen schwierig, auch vom Kopf her, einfach von den Angehörigen, ja. Das kostet Geld, wenn sie jemanden betreuen. Wenn sie mit dem Mensch ärgere dich nicht spielen, da muss ich noch Geld dafür bezahlen. Also da habe ich einfach gemerkt, oh, das kostet Geld, ach nein, dann machen wir das lieber nicht, ja. Das war am Anfang immer so ein Thema.“ (PDL I4: 286-292)*

Je nach Bewilligung durch die Pflegekasse stehen den Nutzern nunmehr 100 bzw. 200 € pro Monat Betreuungsgeld zur Verfügung (PDL I1, PDL I2).

> *„Und sie müssen halt nichts dazu bezahlen. Also für einmal die Woche, je nachdem ob das 100,00 oder 200,00 Euro sind pro Monat, die die Krankenkasse gewährt. Bei 200,00 Euro können diejenigen auch zweimal die Woche kommen und bei 100 nur einmal die Woche, aber sie können natürlich auch zweimal kommen, aber dann müssten sie halt etwas zuzahlen. Es wird aber auch akzeptiert.“ (PDL I1: 179-283)*

Zusätzlich dazu kann noch die Verhinderungspflege von 120 € im Monat bzw. 1.470 € im Jahr in Anspruch genommen werden, um die Entlastungsangebote zu nutzen (vgl. PDL I1; PDL I4).

Die Erhöhung des Betreuungsgeldes infolge der Pflegereform 2008 beeinflusst die Inanspruchnahme auch dadurch, weil das Betreuungsgeld an den Zweck der Entlastung gebunden ist und nicht anderweitig verwendet werden kann (vgl. PDL I4; PDL I6).

> *„Also seitdem es jetzt eben auch Geld für Betreuung gibt, wird es auch eher in Anspruch genommen, ja. Weil sie kommen ja nicht anders an diesen Betrag dran als mit einer Betreuung.“ (PDL I4: 555-557).*

Die Zunahme der förderfähigen Entlastungsangebote führt jedoch zu einer Verringerung des durch die Pflegekasse getragenen Anteils im Rahmen der Ko-

Finanzierung, da dieser als fester Betrag auf die einzelnen Anbieter verteilt wird.

> *„Die Finanzierung wird dann eher schwieriger, weil es immer mehr Betreuungsangebote gibt und das Geld ja gedeckelt ist vom Land, also das, was von den Pflegekassen kommt. […] Da gibt es ja so einen Schlüssel, wo das dann runter gebrochen wird auf die einzelnen Länder." (PDL I4: 615-618)*

Verschärfend dazu scheinen auch die Kommunen aufgrund deren Haushaltslage den eigenen Anteil herunterzufahren. Die jährliche Beantragung der Fördermittel und das Warten auf deren tatsächliche Auszahlung führen zu finanziellem Druck auf der Seite der ambulanten Pflegedienste.

> *„Co-finanziert. Das ging im Moment oder die letzten Jahre problemlos, jetzt dieses Jahr sind sie, sagen sie okay, unser Haushalt gibt es nicht her, wir wollen da runter von den Beträgen. Da sind wir gerade noch ein bisschen am durchboxen, ja. Aber es ist jedes Jahr aufs Neue wieder, beantragen und bekomme ich die Gelder, bekomme ich sie nicht. Also ja, es kostet auch Kraft und Nerven, da immer dran zu bleiben." (PDL I4: 637-741)*

So bestehen für einige ambulante Pflegedienste Probleme mit der Finanzierung, weil die bewilligten Fördermittel der Kommune verspätet oder bislang noch nicht ausbezahlt worden sind (vgl. PDL I2, PDL I6; PDL I9).

> *„Wir haben also die Fördermittel beantragt. Die sind noch lange nicht ausgezahlt. Das ist momentan eine Endlosdiskussion, die wir da mit unserem Bürgermeister führen. Und ich bestehe aber trotzdem darauf, nur 5 Euro für die Stunde zu nehmen." (PDL I2: 240-242)*

> *„Und nun hatten wir halt erst mal Probleme gehabt, dass die Stadt (Name) die Co-Finanzierung macht. Es ging so um 7.000,00 Euro. Also 7.000,00 Euro die Stadt (Name), 7.000,00 Euro die Pflegeversicherung, 7.000,00 Euro wir als Träger. Und die Stadt hat da lange, lange uns in der Luft hängen lassen im Grund. Aber das (…) hat jetzt geklappt zum Glück." (PDL I6: 529-532)*

> *„Das sind also diese 3 Gemeinden in unserem Einzugsgebiet, wobei wir jetzt gerade die letzten Wochen von jedem der politischen Gemeinden (…) einen Brief gekriegt haben... Bitte haben sie Verständnis, wir müssen sparen, bla, bla, wir können unsere Beiträge nicht mehr zahlen. Wo wir jetzt dabei sind, den Gemeinden das einfach noch mal klar zu machen, dass wir diese Beiträge brauchen, um die Finanzierung über die Pflegeversicherung zu bekommen. Weil wenn die Gemeinde aussteigt, steigt auch die Pflegeversicherung aus und ich glaube, das hat der eine oder andere Kämmerer noch nicht so ganz umgesetzt, dass das also im direkten Zusammenhang hängt. Im Zweifelsfall müsste ich dann sagen, liebe Stadt (Name), wenn ihr uns nicht mehr bezuschusst, okay, in einem geringeren Maß wie bis dato, aber wenn wir gar nichts mehr kriegen, dann packen wir ein und machen dieses Angebot zu. Das ist zumindest erst mal so mit dem Messer gedroht. Was wir dann tatsächlich machen, weiß ich nicht. Aber wir können letztendlich nicht auf diese Gelder der Gemeinde verzichten. Oder wir müssten die Preise für die Betreuung hoch setzen. Dann geht es auch, aber dann haben wir wieder keine Klienten, die daran teilnehmen." (PDL I9: 305-318)*

Die Finanzierung seitens der Kommune ist mit Ungewissheit für das Jahr 2010 verbunden (vgl. PDL I9; Sozpäd I3). Kritik wird an der Beteiligung der Kommunen geübt (vgl. PDL I9).

Da eine Pflegedienstleitung trotz dieser Finanzlage eine Preiserhöhung für die Nutzer zur Aufrechterhaltung der Niedrigschwelligkeit vermeiden will, hat dies zur Konsequenz, dass das Betreuungsangebot selbst nicht kostendeckend arbeiten kann und der Pflegedienst dieses aus seinen anderen Einnahmen tragen und ausgleichen

muss (vgl. PDL I2). Auch ein anderer Pflegedienst muss die verzögerte Zahlung der Kommune verkraften und in Vorleistung gehen (vgl. PDL I6).

> *„Aber wir haben im Grund jetzt erst dieses Jahr diese Gelder für letztes Jahr bekommen. Ja, das hat sich so lange hingezogen." (PDL I6: 335-336)*

Auch für andere Pflegedienste ist das Betreuungsangebot mit finanziellen Verlusten verbunden.

> *„Also finanziell ist das ein Reinfall, ja. Wir kriegen es allerdings gefördert von, einen Zuschuss von 2.000,00 Euro im Jahr, glaube ich." (PDL I5: 130-131)*

> *„Ich meine, im Moment legen wir sowieso nur drauf und engagieren uns da. Aber auf Dauer gesehen, müssten wir halt überlegen." (PDL I8: 363-364)*

Zwei Pflegedienste geben im Hinblick auf das Gruppenangebot an kostendeckend zu arbeiten (vgl. PDL I9; PDL I10). Ein Pflegedienst kompensiert Kosten durch die Einbindung Ehrenamtlicher.

> *„Wir kommen Dank der Ehrenamtlichen mit einer schwarzen Null raus, können auch das Material, was wir brauchen für die Beschäftigung, für Spielmaterial etc... Oder auch mal ein außenstehender Mensch wie Ergotherapeut oder wie Bewegungstherapeut oder so oder mal jemanden, der Musik macht, die können wir noch mit zukaufen, um da die Angebote zu bereichern. Das geht. Wir sind auch als Verband bereit, ein Stück weit von unserem da mit rein zu tun, aber wir sehen es nicht ein, das alles alleine zu schultern." (PDL I9: 365-370)*

Das Angebot wird mitunter weniger aus finanziellen Erwägungen als mehr aus einer Public-Relation-Strategie heraus getragen.

> *„Und für mich reicht es eigentlich, wenn das ganze Projekt auf Plus/Minus Null ausgeht.... Ich muss da jetzt keinen Gewinn machen. Aber wenn die Frau W. (Fachkraft) davon finanziert werden kann, dann ist das eigentlich für mich erst mal genug, (…). Wir sind am Markt als Anbieter von dieser Demenz und über diese Demenzschiene kriegen wir auch andere Kunden. (…) Wenn jemand wegen der Demenz in unsere Gruppe kommt und der wird pflegebedürftig, dann werden wir sicherlich auch da im Geschäft sein. Also das ist sicherlich auch ein Grund, warum ich mir um die wirtschaftliche Sache jetzt nicht den großen Kopf mache.... Betrachten sie es unter dem Aspekt Public Relations." (PDL I5: 335-343)*

Wie sich herausstellt, müssen die Leistungsanbieter trotz der Förderung durch die Spitzenverbände der Pflegekassen und durch die kommunalen Gebietskörperschaften (Ko-Finanzierung) (vgl. § 45 c Abs. 2 SGB XI) somit die niedrigschwelligen Entlastungsangebote durch Einnahmen mitfinanzieren, die mit Dienstleistungen der Grundpflege und der hauswirtschaftlichen Versorgung (vgl. § 36 SGB XI) erwirtschaftet wurden.

> *„Wir knabbern so an der Grenze, die gerade noch so vertretbar ist. […] Eigentlich ist es kein Bereich (niedrigschwellige Betreuungsgruppen), wo man Geld mit verdienen kann, definitiv nicht, sondern die Pflegedienste schießen letztendlich immer Gelder zu, um das ganze zu ermöglichen. Man kann sagen, es ist so eine, jeweils eine ein Drittel Finanzierung. Ein Drittel Gemeinde oder Kommune und ein Drittel Pflegekasse und ein Drittel Pflegedienst […]". (APB I4: 35)*

> *„Wir haben auch eine Förderung von der Finanzierung her, aber das reicht natürlich nicht hinten und vorne aus, ja. […] Also die draußen, die dann ambulant dienen, die müssen das Geld verdienen, damit wir das alles den Leuten (Menschen mit Demenz) so anbieten können, ja. Und*

die ganzen Fahrten […] dann werden sie mal eingeladen und das Essen ist auch in den Fixkosten, die sie bezahlen, drin […] und das ist nachher hoch defizitär natürlich […]". (APB I7: 103)

Sind also durch die Pflegereform mit dem Betreuungsgeld und dem Ausbau niedrigschwelliger Betreuungsangebote für die pflegenden Angehörigen durchaus positive Akzente für die Entlastung gesetzt, wird die damit erzielte Bedarfsdeckung als zu gering eingestuft (vgl. PDL I4; PDL I6; PDL I9; PDL I10; PDL I11). Doch lässt sich der riesige Bedarf nach Ansicht einer Befragten nicht allein durch die Gesellschaft decken. Vielmehr wird das häufige Fehlen der Struktur der Großfamilie bedauert, in der die Pflege auf mehrere Personen verteilt wird, was sich positiv auf den Erkrankten und dessen pflegenden Angehörigen auswirken könnte (vgl. PDL 11).

„Also ich denke mal, der Bedarf ist weiterhin riesig. Das ist so die Spitze vom Eisberg, denke ich, die wir damit abdecken. Und andererseits (…) wenn ich mir die Gelder da angucke, die dafür investiert werden, da muss ich ehrlich sagen, Hut ab, da ist eine ganze Menge, was man da reinsteckt finanziell. Also ich sehe da so ein bisschen ein Dilemma. Also ich denke mal, den Bedarf, den die Leute hätten, den können wir gar nicht über die Gesellschaft abdecken in der Form, ja. Also von daher so bedauere ich so ein bisschen den Verlust der Großfamilie, wo es sich einfach auf mehrere Personen verlagert hat." (PDL I11: 156-162).

Entlastungsstrategien innerhalb der Betreuungsgruppen

Dieser Abschnitt beantwortet die Fragen nach den Zielen, nach Programm und Inhalten, sowie den Ergebnissen und den Effekten, welche innerhalb der Betreuungsgruppen angewandt bzw. erreicht werden.

Ziele der Entlastungsstrategien

Die Ziele der Entlastungsstrategien basieren auf dem Entlastungsverständnis der Befragten als intervenierende Bedingung im Rahmen der Deckung des Entlastungsbedarfs in den Betreuungsgruppen. So sind die Ziele der Arbeit in den Betreuungsgruppen sowohl an dem Betreuungsgast und als auch an den pflegenden Angehörigen orientiert. In Hinblick auf die Betreuungsgäste steht die Erhaltung und Förderung der Kompetenzen im Vordergrund (vgl. PDL I2; Sozpäd I1; APB I4).

„Wir versuchen hier die Kompetenzen aufrecht zu erhalten und zu fördern durch Backen, durch Kochen, durch Lesen, durch, ja, Handarbeit, durch Musiktherapie im Singen und durch Hundetherapie, durch Kindergartenbesuche. Mein Enkel mit 3 Monaten, der wird ab und zu hierher gefahren und da sollten sie mal sehen, was da los ist. Das ist unglaublich." (PDL I2: 209-213)

Die Perspektive der Ressourcenorientierung soll auch den Angehörigen vermittelt werden, in deren Alltag mitunter die Defizitorientierung überwiegt (vgl. PDL I4; Sozpäd I2).

„Also weg von diesem Defizit, ja, hin zu diesem, ja, was kann ich noch, da ist ja noch viel da. Ja, da gibt es viel zu entdecken, also... Und ich denke, das kommt auch bei den Leuten an. Das wird

dann halt oft im Alltag und mit den Angehörigen viel zu wenig gelebt, ja. Da sind eher die Defizite dann im Vordergrund. Ja, weil ich einfach diesen Partner sehe, der vorher gesund war und jetzt ist er krank und ständig dieses Vergleichen. (…) Und von daher denke ich, ist es einfach wichtig, da noch mal Angebote zu haben, speziell für Demenzkranke, was ihre Ressourcen und ihre Fähigkeiten da mehr in den Vordergrund stellt, aber auch die Angehörigen einfach dahin begleitet, diesen Blick, diesen Fokus auch zu entwickeln, was können wir denn eigentlich noch gemeinsam gestalten, wir haben noch viel gemeinsam, können Schönes erleben." (PDL I4: 864-881)

Die Defizitorientierung der pflegenden Angehörigen ergibt sich nach Ansicht einer Befragten aus dem Persönlichkeitsbild, das sich die Angehörigen im Laufe der Jahre über ihre demenzkranken Verwandten gemacht haben. Aufgrund des möglichen Vergleiches der Eigenschaften, Fähigkeiten und Fertigkeiten vor und nach dem Krankheitsausbruch fallen vor allem die Defizite sofort ins Blickfeld der Angehörigen. Da den Fachkräften solch ein Vergleich meist nicht möglich ist, sehen sie vordergründig die Ist-Situation, was es ihnen wiederum erleichtert, in der Gruppe auf die noch vorhandenen Stärken zu insistieren (vgl. Sozpäd I2).

„Ein Angehöriger hat eher die Defizite im Blick, ja, was alles nicht mehr geht und natürlich, also ganz logisch auch, ja. Eigentlich müsste meine Frau doch jetzt noch mir das Essen kochen und jetzt muss ich sie füttern... Natürlich guckt man da auf die Defizite. Und dass wir aber hier eigentlich ganz klar auf die Stärken gucken können, weil wir kennen die Leute nicht von früher oder wie sie mal waren, was sie mal konnten, sondern wir sehen, was jetzt noch geht. Und das ist, denke ich, auch das Positive an dieser Einrichtung Betreuungsgruppe, ja, dass man da wirklich auch gucken kann, was geht denn noch gut, was können wir denn noch so anbieten." (Sozpäd I2: 547-554)

Auch in der Öffentlichkeitsarbeit wird der Versuch der Auflösung der Defizitorientierung unternommen, indem Entlastung per se als etwas Positives dargestellt wird.

„Die meisten Flyer …sind so aufgebaut, Mensch, sie als Angehöriger, sie haben Stress und das ist ja so eine hohe Belastung und deswegen, sie können ihren Demenzkranken hierher bringen. Und ich habe so gedacht, nein, das will ich eigentlich von der anderen Seite aufziehen, eher dass es etwas Schönes ist, weil ich es hier auch wirklich so erlebe, ja, dass Leute gerne hierher kommen." (Sozpäd I2: 719-723)

Die Auflösung der Defizitorientierung spiegelt sich auch in der Namensgebung der Betreuungsgruppe wider, die auf regionale Bindung abzielt (vgl. Sozpäd I2).

Außerdem soll das Betreuungsangebot zum Wohlbefinden der Betreuungsgäste beitragen, indem unter anderem ein Zusammengehörigkeitsgefühl oder Gemeinsinn etabliert wird, möglichst alle Betreuungsgäste in das Gruppengefüge eingebunden werden sollen und ein Rahmen zum sozialen Austausch geschaffen werden soll (vgl. PDL I2; PDL I3; PDL I4; PDL I7; PDL I10; Sozpäd I1; Sozpäd I2; APB I2; APB I4; APB I7; APB I8).

„Das Hauptziel ist eigentlich, dass die Leute aus ihrer Isolation raus kommen und mein Hauptziel ist, dass die Leute Freude empfinden können. […] Gemeinschaft erleben können und Spaß und Freude erleben können. Das ist eigentlich so das Hauptziel von diesem Nachmittag, dass sie sich einfach wohlfühlen, dass sie Zuwendung bekommen." (APB I4: 147)

Gleichzeitig wird damit darauf abgezielt, das Selbstbewusstsein der Betreuungsgäste durch die sozialen Interaktionen zu stärken (vgl. PDL I2).

> *„Und dann haben sie schon wirklich einen Rahmen geschaffen, wo die sich ganz prima unterhalten können. (…) Und das gibt ja... Das (betont) gibt Selbstbewusstsein. Ich weiß etwas zu erzählen, ich kann etwas." (PDL I2: 496-501)*

Inhalte und Prinzipien der Entlastungsstrategien

Das „Programm" in der Betreuungsgruppe weist meist eine Struktur in der Abfolge verschiedener Aktivitäten und Rituale auf, die mehr oder weniger flexibel gehandhabt wird (vgl. PDL I4; PDL I6; PDL I7; Sozpäd I1; Sozpäd I2; Sozpäd I3; APB I1; APB I2; APB I3; APB I4; APB I7; APB I8; APB I9; APB I10).

> *„Wir haben uns einfach so eine gewisse Struktur erarbeitet, was bieten wir auch an, an diesen Nachmittagen und da können sich die anderen Ehrenamtlichen dann auch dran orientieren. (…) Das ist natürlich auch ein Ausprobieren. Das ist auch jedes Mal anders. Also ich bereite mich vor und merke, das passt jetzt im Moment gar nicht, wir machen etwas anderes." (PDL I4: 407-417)*

> *„Das kann auch manchmal sehr intuitiv sein, dass man plötzlich etwas am Nachmittag auch ändern muss, weil die Leute ja nicht immer gleich gut drauf sind. Und da muss man wirklich auch, so habe ich die Freiwilligen auch geschult, von seinem Programm dann in Anführungsstrichen abweichen und etwas anderes machen." (Sozpäd I1: 373-376)*

> *„Also dieser Nachmittag hat ein Grundgerüst. (…) Sie haben eine gewisse Struktur, ja, und das ist auch ganz wichtig für die Gruppe, ja, eine Struktur zu haben. (…) Mit dem Erkennungslied fängt man an. Der Stuhlkreis. Es wird ein bisschen gesprochen, heute ist Mittwoch der so und so vielte, es ist die und die Jahreszeit. Dann die Vorstellungsrunde z. B. ist auch immer sehr wichtig, weil man darf ja nie vergessen, eine Woche ist lang und das Kurzzeitgedächtnis, das wissen wir alle, funktioniert nicht. Und immer wieder. Und man kann auch ruhig mal sagen, ach Mensch, mir geht es heute nicht so gut (…). Und dann kriegt man sehr viel Mitleid. Also das ist sehr, ... Zuspruch. Also es ist sehr wichtig diese Struktur, der Anfang und das Ende. Also wir haben immer so einen Teil von wegen Begrüßungsrunde mit dem Anfangslied, mit dem, was wir heute tun. Dann geht es meistens zum Kaffeetrinken, Kuchen essen. Dann hat man... Momentan wird die Kunsttherapie durchgeführt." (PDL I7: 352-364)*

Die Struktur besteht zum einen aus Ritualen, die den Beginn und das Ende des Angebots markieren. Mit diesen Ritualen möchten die Fachkräfte den Menschen mit Demenz Sicherheit und Halt innerhalb der Gruppe geben, um somit das Wohlbefinden zu fördern.

> *„Natürlich sollte man auf jeden Fall Wiederholungen machen, auch dass die Leute ein Stück weit einen Bezug bekommen. ‚Da ist etwas Festes. Da kann ich mich wieder dran erinnern! Da kann ich mich fest hangeln.' Ob man das halt so über Jahreszeitengeschichten macht oder zu Feiertagen oder gewisse Musikstücke zur Begrüßung oder Rituale zur Begrüßung, zur Verabschiedung, da kann man relativ flexibel sein. Es sollte natürlich immer ein bisschen was sein, was Wiedererkennungswert hat, damit die Leute sich nicht selbst darin verlieren. Man merkt das auch, dass man, wenn man Sachen wiederholt, dass das festigt so ein bisschen auch den Bezug der Menschen dann zu der ganzen Sache. ‚Ah, das habe ich doch schon mal gesehen oder gehört. Hier fühle ich mich wohl […] hier fühle ich mich Zuhause!' Wenn die Demenzerkrankten, wenn es denen dort nicht gefällt, dann kommen die auch nicht wieder. Wie gesagt, diese emotionale Bindung ist sehr wichtig." (APB I6: 28)*

Zum anderen beinhaltet sie Aktivitäten, wie das Zubereiten und Begehen von

Mahlzeiten (vgl. APB I6; APB I7), Musizieren (Singen, Gitarre spielen), Bewegungsübungen in Form von Gymnastik (vgl. APB I9; APB I10) und Tanzen, Förderung der Feinmotorik (vgl. APB I9) Malen, Basteln, Gartenarbeit und Zimmern. Betont wird, dass das Interesse der Gäste an diesen Aktivitäten zuvor durch Biografiearbeit ermittelt wird (vgl. PDL I1; PDL I4; PDL I6; Sozpäd I1, Sozpäd I2; Sozpäd I3; APB I6; APB I8; APB I9). Die Struktur ist teilweise von den Gruppenleitungen erarbeitet worden. Innerhalb dieser Vorgaben, die auch die wechselhafte Gestaltung der Räumlichkeiten mit Tischschmuck, die Jahreszeitenorientierung oder die Orientierung an kirchlichen Feiertagen und Festen umfassen, gestalten die APBs das Programm selbständig (vgl. Sozpäd I1; PDL I4). Weiterhin werden spezifische Maßnahmen wie Gedächtnistraining durchgeführt (Sozpäd I3; APB I9; APB I10). Neben diesen Aktivitäten geht es auch um den sozialen kommunikativen Austausch (bloßes Zusammensein, Kaffeeklatsch) oder es werden Ausflüge bzw. Spaziergänge durchgeführt. Zudem halten Mitarbeiter mitunter Vorträge und Präsentationen über z. B. Tierarten (vgl. PDL I4, PDL I6; Sozpäd I2). Die Struktur des Programms orientiert sich auch an wechselnden Themen (vgl. PDL I5). Anhand von Protokollen wird die Zielerreichung der Aktivitäten reflektiert (vgl. Sozpäd I1).

Ein in die Arbeit in der Betreuungsgruppe einfließendes Prinzip ist die Orientierung an der Person des Gastes. Deshalb beziehen sich die APB`s bei ihren Interventionen sowohl auf biografische Daten als auch auf die vorhandenen Fähigkeiten, Fertigkeiten und Bedürfnisse der Menschen mit Demenz (PDL I1, Sozpäd I3; APB I2; APB I3; APB I4; APB I6; APB I7; APB I8; APB I9; APB I10).

> *„Und hier in der Gruppe wird er so angenommen wie er ist und da wird auf seine individuellen Bedürfnisse und auf seine Fähigkeiten eingegangen. Wir machen ja vorher Biografiearbeit. Das heißt, die Angehörigen füllen mit uns oder alleine, je nachdem wie es gewünscht ist, einen Biografiebogen aus, wo detailliert auf seine Vergangenheit eingegangen wird, auf seine Hobbys auf seine Vorlieben, auf seine Abneigungen, auf Erlebnisse und verschiedene Dinge. Und da kriegen wir halt auch z. B. raus, wenn z. B. jemand sehr gerne ein Instrument gespielt hat, ja, dann weiß ich, da kriege ich den mit Musik, ja. Oder jemand hat gerne getanzt, ja, dann kann man da in der Richtung oder mit Malen, mit Basteln, mit Gartenarbeit oder ob jemand eher handwerklich begabt war und da sonst was, gezimmert hat. Das sind so verschiedene Ansätze und die können wir halt in unseren Beschäftigungen mit rein nehmen.“ (PDL I1: 478-487)*

> *„Und dann sagen wir: ‚Wir brauchen eine Biographie!‘ Das ist ganz wichtig, dass so eine Biographie erstellt wird, damit wir genau wissen, was die jemals gerne oder nicht so gerne gemacht haben. Ich habe gesagt, wenn ich mal Demenz erkrankt bin, bitte gebt mir keine Bügelwäsche, sonst werde ich wahnsinnig, weil ich das nie gerne gemacht habe, ja. Und so muss man das halt auch bedenken, ja. Der eine, der mag das halt nicht, dass Kleber an den Fingern ist und dann haben wir eine Dame, die hat halt sehr gerne gezeichnet, ja. Andere, die haben gerne, also wie gesagt, Näharbeiten gemacht, ja, so Knöpfe angenäht und so etwas. Und wenn man das ja weiß, dann kann man das denen wieder anbieten. Und dann sind die auch mit Leib und Seele*

dabei. Oder viele, die singen halt auch sehr gerne, weil sie im Gesangsverein waren.“ (APB I3: 136)

Für die biografieorientierte Arbeit ist einigen Fachkräften der Kontakt zu den Angehörigen ganz wichtig (vgl. APB I8; APB I9).

„Gerade bei schwerer Demenz ist es schwierig, aus den Leuten etwas rauszukriegen. Und da ist man dann schon auf Hinweise der Angehörigen angewiesen, Hobbys, Beruf, wie hat der Mensch sein Leben gelebt, wo kann man ansetzen, was ist richtig.“ (APB I6: 48)

Jedoch ist es nicht immer einfach, die Angehörigen zu überzeugen, dass die Biografiearbeit eine elementare Voraussetzung für eine gute Betreuung ist.

„Ja, also jetzt so aus dem Unterbewusstsein heraus, dass da so eine Hemmschwelle ist vielleicht auch. Manchmal müssen wir es wirklich oft anfordern oder stoßen auf Unverständnis und manchmal kommt es ganz gut und schnell an. Und einen Mann habe ich, da hat das die Tochter gemacht. Die hat so ein Biografiealbum gemacht mit Fotos, so ein Erinnerungsalbum. (…) Das habe ich heute in der Familie vorgeschlagen und da meinte die Frau: ‚Ach, das ist ja nur wieder Arbeit! Ach nein, wir haben keine Fotos.‘ Von dem Mann ist nichts mehr da von früher, nichts, kein Foto, angeblich.“ (APB I9: 34-36)

„Das ist ja schon (…) keine Fotos wegschmeißen von jemanden, der anfängt, dement zu werden oder alte Sachen, weil man das Gefühl hat, der braucht es eh nicht mehr. Das sind Erinnerungssachen, die helfen können, eine Brücke zu bauen. Und die (pflegende Angehörige) hat jetzt gesagt: ‚Fotos, ja, meine Enkelin hat das schon, hat das alles in eine Kiste auf dem Dachboden.‘ Dann habe ich gesagt: ‚Lassen sie es runter holen! Die Enkelin kriegt es ja später.‘ Da sagte sie: ‚Das sind aber alles nur Fotos von mir.‘ (…) Da frage ich (mich) manchmal, ob die Dementen nicht manchmal vergessen, weil es einfacher ist, Sachen zu vergessen, als die Familiengeschichte jetzt so weiter zu tragen.“ (APB I9: 294)

Indem in den Betreuungsgruppen an den vorhandenen Ressourcen wie z. B. an den Erinnerungen der Menschen mit Demenz angeknüpft wird, fühlen sie sich wieder verstanden und können einen Bezug zu ihrer Umwelt herstellen. Dies hat zur Folge, dass sie sich wieder aktiver an alltäglichen Interaktionen, wie z.B. an Gesprächen oder Diskussionen, beteiligen.

„Jetzt zum Beispiel hatten wir ein Buch aus den ‘70er Jahren mit Bildern von Darmstadt. Das war eine heitere Diskussion dann, wie hier gerade Marktplatz. ‚Da das Geschäft und ach, das gibt es auch nicht mehr und da kann ich mich noch dran erinnern!‘ (…) Und da haben die Mädels da losgelegt: ‚Die haben gute Schuhe gehabt!‘. Ja und da war die Erinnerung da. Da konnte man wieder mitreden. Und das ist ganz wichtig für die Demenzerkrankten. Die haben den Eindruck, die können überhaupt nichts mehr (...) ‚Keiner versteht mich (…) ich bin allein! Ich habe keinen Ansatzpunkt mehr.‘ Deshalb ist so etwas unheimlich wichtig wieder, praktisch wie junge Leute sich zu unterhalten, dass auch die älteren sich so unterhalten können.“ (APB I6: 76)

Ein weiterer Effekt der bedürfnis- und ressourcenorientierten Gestaltung der niedrigschwelligen Angebote ist, dass kaum vorhandene Ressourcen der Menschen mit Demenz wieder mobilisiert werden.

„Manche haben sie so ein versteinertes Gesicht so gehabt. Die strahlen schon, wenn sie die Wohnung sehen und rein kommen. Die können viel mehr. […] Die haben angefangen zu reden. Und manche haben angefangen zu malen. Die haben vorher das Blatt da gehabt und haben nichts gemacht. Die machen das jetzt!“ (APB I8: 186)

Um jedoch die Ressourcen der Menschen mit Demenz stärken zu können, müssen die Fachkräfte ihnen meist zuvor das Gefühl des Selbstvertrauens wiedergeben.

Durch das wiedergefundene Selbstbewusstsein wird bei den demenzkranken Menschen die Motivation gefördert, geliebte Tätigkeiten und Hobbys wieder auszuführen (vgl. APB I9).

> *„Man muss einfach nur gucken. Irgendwas gibt es bei jedem Menschen, was er gerne gemacht hat, so als sein Hobby betreibt, was er auch gerne wieder machen würde. Das Problem ist nur, dass manche so völlig zu machen, weil sie sagen: ‚Ich kann das nicht mehr! Ich habe alles vergessen und ich will es auch nicht mehr.' Man muss ihnen praktisch das Zutrauen wieder geben. ‚Mache es einfach. Es muss nicht perfekt sein." (APB I6: 78)*

Weiterhin können die Fähigkeiten dieser Zielgruppe länger erhalten bleiben, wenn sie sich in der Gruppe wohlfühlen.

> *„Gut, der eine kann nicht mit, weil der sitzt wirklich fest im Rollstuhl. Aber der konnte gar nichts. Der konnte nicht richtig reagieren, gar nichts. Und der hat jetzt schon […] den Keks nimmt er sich jetzt schon vom Teller alleine. […] Wir haben gar nichts gemacht eigentlich. […] Ich glaube einfach, dass die sich wohlfühlen, dass das für die wie so ein Familientreffen ist." (APB I8: 308-310)*

Auch wenn bei vorangeschrittener Erkrankung die meisten Fähigkeiten und Fertigkeiten nicht mehr vorhanden sind, können die Fachkräfte die noch vorhandenen Ressourcen identifizieren und diese mit in das Gruppenangebot integrieren.

> *„Aber das Schöne daran ist, was ich immer wieder bestätigt gesehen habe, was wirklich am längsten bleibt ist das Singen. Also speziell eine Patientin, die hat eine schwere Demenz mittlerweile, die ist weder örtlich noch zeitlich noch personell überhaupt nicht mehr orientiert, aber wenn es ans Singen geht, kann sie den Text von allen Liedern. Sofort kommt der Text irgendwie und sie singt mit. Das ist unglaublich! Alte Lieder, in der Kindheit erlernt, bleiben fast bis zum Schluss präsent." (APB I6: 112)*

> *„Die Oma kann noch so dement sein, trotzdem kriegt sie einen Topf und ein Messer in die Hand gedrückt (…) wird alles geschält, was herum fliegt. Also einfach dieser Rückgriff auf ganz alte, wie nennt man es, Vorgehensweisen, also ritualisierte Handlungen (…) Das ist auch noch drin in den Leuten und die machen das dann sofort. Deshalb zusammen kochen ist unheimlich wichtig. Das macht den Leuten auch Spaß. Da fühlen sie sich bekannt, das kann ich, da mache ich nichts falsch, da muss ich keine Angst haben, dass mich einer maßregelt, dass ich schon wieder etwas falsch gemacht habe." (APB I6: 74)*

Weiterhin fördern die APB das Wohlbefinden der Demenzkranken innerhalb der Betreuungsgruppen, indem sie die Realität des einzelnen Menschen mit Demenz anerkennen und ihr Verhalten dahingehend anpassen. Anhand der folgenden Interviewpassage wird ersichtlich, dass durch die sogenannte integrative Validation der Besucherin ihre Unruhe genommen werden konnte.

> *„Aber jetzt mal als Beispiel, die eine Dame, die so unruhig ist, die war Schneidermeisterin von Beruf. Und die lebt noch in ihrer Berufswelt. Und sie gibt dann Bestellungen auf für irgendwelche Stoffe und darauf gehe ich halt ein, weil das für sie ja gültig ist. Sie lebt ja in dieser Welt. (…) Für sie ist das ja real. Für mich ist es natürlich nicht real, aber ich versuche halt, darauf einzusteigen. Und ich habe festgestellt, dass sie dann auch sehr beruhigt ist, wenn man dann darauf einsteigt. Und das ist ja auch diese integrative Validation, eben das für gültig zu erklären, diese Welt, in der die Demenzkranken leben und dass man zum Beispiel das auch den Angehörigen vermittelt." (APB I4: 167)*

Aufgrund der positiven Erfahrungen mit der integrativen Validität möchte die

Fachkraft diese Technik auch den pflegenden Angehörigen vermitteln, damit diese mit ihren demenzkranken Verwandten dann auch zu Hause konstruktiv umgehen können.

Auch eine positiv wertschätzende Haltung gegenüber dem demenzkranken Gast kann dessen Wohlbefinden fördern.

> *„Dass ich dann frage: ‚Wie ist denn das? Was kann man denn jetzt zum Beispiel alles sehen?' […] Ich habe […] keine Ahnung, […] ich frage dann einfach und das finden sie dann halt auch immer ganz toll, dass wir auch nicht allwissend sind und dass wir Wert halt auch auf deren ihre Meinung legen und dass wir halt da ja das Seil zum Geben nehmen, das ist so. Das ist eine Bereicherung halt dann, ja." (APB I10: 540-546)*

Neben der Biografiearbeit, der positiven Wertschätzung des Menschen mit Demenz und bestimmten Gesprächstechniken kommt das Prinzip der Orientierung an dem Gast weiter in der Anwendung des Ansatzes der basalen Stimulation zum Ausdruck (vgl. APB I10, APB I7).

> *„Ja, dann geht es um jahreszeitliche Orientierung […] dann […] Gefühlstraining. Sensorische Aktivitäten machen wir, also mit Riechaktionen und bestimmen, was für Gerüche sind das und wie fühlt man sich dabei. Vom Tasten her […] haben also jetzt nicht so spezielle Tastkästchen, sondern wir tun Gegenstände unter eine große Decke und dann müssen die Leute teils gemeinschaftlich um den runden Tisch […] rauskriegen, so ertasten: Was könnte es sein? Wie fühlt es sich an? Was ist das für ein Material?" (APB I7: 68)*

Mithilfe eines Snoezelenraumes wird die visuelle, auditive, olfaktorische und haptische Wahrnehmung der Menschen mit Demenz stimuliert sowie ein Entspannungszustand erzielt (vgl. APB I6; APB I8).

> *„Aber das ist angenehm. Eigentlich, wenn die Angehörigen die Leute bringen, die würden gerne selbst da drin bleiben (Snoezelenraum). Das merke ich schon bei manchen Patienten so, dass die das gerne würden, auch da bleiben würden, ja." (APB I8: 76)*

Durch die basale Stimulation können Erinnerungsfelder reaktiviert werden.

> *„Da gibt es halt eine, die immer noch vom Opa redet. Also der ist jetzt aber leider auch verstorben. Und das war immer nur der Opa, aber dabei ist das ihr Mann gewesen. Die hat schon über Jahre nie von ihrem Mann geredet, immer nur vom Opa. Und dann war ich mit ihr mal da im Snoezelenraum […] ich hatte das Meeresrauschen da an und diese Möwen und da habe ich sie halt so gefragt, ob sie sich an was erinnert oder ob das irgendwas in ihr aufweckt […] und sie, ja, sie erinnerte sich, dass sie früher immer an der Nord- oder Ostsee war mit ihrem Mann und da waren sie da schwimmen. Und dann hat sie irgendwie erzählt, wie sie den kennengelernt hat. Also irgendwie hat die dann von ihrem Mann erzählt, was ich dann den Angehörigen erzählt habe und wo sie gemeint haben, das hat sie schon Jahre nicht gemacht. Die hat immer sonst nur vom Opa geredet." (APB I10: 134)*

Weiterhin orientieren sich die Fachkräfte an den Fähigkeiten der demenzkranken Menschen, indem sie Individualförderung durchführen (vgl. APB I7).

> *„Und eine Demenzkranke, die ist schon besonders schwer betroffen. […] Die ist sehr unruhig, um jetzt mal an den Defiziten anzuknüpfen und kann sich halt wenig konzentrieren. Sie kann sich eigentlich auf das Angebot kaum einlassen. Und da ist es auch so, dass eine Mitarbeiterin speziell für diese Dame zuständig ist, dass die ihrem Bewegungsdrang eben auch nachgehen kann. Und die Mitarbeiterin geht dann auch mit ihr spazieren. Also das, was die Dame noch kann, dieses Umherlaufen eben, das, daran knüpfen wir halt an." (APB I4: 22)*

Die Aktivitäten werden in der Gruppe auf die einzelnen Gäste mit unterschiedlichen Demenzgraden abgestimmt.

> *„Ja, das läuft dann darauf hinaus, dass man die Mitarbeiter ein bisschen aufteilt, dass […] die eine ein bisschen was Gehaltvolleres macht und die andere eben das herunter bricht […] Das splittet man dann, wenn man merkt, dass da jetzt ganz krasse Unterschiede sind, dann muss man splitten." (APB I4: 105-107)*

Neben der individuellen Orientierungsförderung werden auch die sozialen Kontakte innerhalb und außerhalb der Gruppe ausgebaut. Innerhalb der Gruppe wird so das Zusammengehörigkeitsgefühl – das Getragen sein in der Gruppe – der Gäste gestärkt (vgl. APB I9; APB I2).

> *„Aber die Gruppe in F., da wird so das Gefühl noch beim anderen empfunden: ‚Der braucht meine Hilfe!' und dann hebt man (Mensch mit Demenz) ja auch mal den Mantel dann hin oder man nimmt ihn an der Hand, wenn man merkt der ist nicht so sicher. Da ist dieses Gruppengefühl und dieses getragen sein in der Gruppe […] Und deshalb müssen wir immer sehen, dass wir hinterher (nach der Individualförderung) wieder etwas in der Gruppe machen, dass dieses Gruppenzusammengehörigkeitsgefühl für die Leute da ist. Und das ist ganz wichtig." (APB I2: 42-48)*

Zur Stärkung der sozialen Kontakte werden Verbindungen zur Gemeinde hergestellt.

> *„Dafür wird dann ein Kleinbus gemietet und Autos von Betreuern werden eingesetzt und dann geht es halt raus. Oder wir machen Spaziergänge in die Gemeinde rein, zum Kaffeetrinken in den Cafés oder Eiscafés, die es da vor Ort gibt, dass auch der Kontakt zur Gemeinde und zu Bekannten (erhalten bleibt) […] Die treffen dann immer wieder unterwegs mal beim Hingehen oder in den Cafés dann alte Bekannte. Zum Teil erkennen sie die oder werden angesprochen, so dass die Kommunikation zur Gemeinde auch erhalten bleibt und gefördert wird." (APB I7: 68)*

Zudem bringen sich die Mitarbeiter mit eigenen Talenten kreativ in die Gestaltung von Aktivitäten ein (vgl. PDL I4; PDL I6).

Zwei Befragte betonen die Geschlechtsspezifität des Angebots, das aufgrund deren Dominanz eher an Frauen ausgerichtet ist und das die Beteiligung männlicher Helfer, zumeist Zivildienstleistender, erfordert (vgl. PDL I2; Sozpäd I1).

Wenn jedoch die professionellen und ehrenamtlichen Betreuer die einzelnen pflegerischen Maßnahmen nach biografischen Gesichtspunkten ausrichten, kann die Geschlechterproblematik behoben werden.

> *„Natürlich gibt es den klassischen älteren Herrn, der jetzt an einer Demenz erkrankt ist. Der ist meistens schon in Rente, hatte da seinen Beruf, Job. Beruf ist meistens bei Männern Lebensinhalt. Wenn der wegfällt, dann hängen sie erst mal durch. Einige finden dann ein Hobby, das heißt, Vögel beobachten, Angeln gehen, Sportverein und so was. Und da kann man sie meistens dann auch kriegen. Das heißt, dafür interessieren sie sich und da sind sie dann plötzlich auch dabei." (APB I6: 78)*

> *„Deshalb ist die Krankheit bei jedem Menschen anders. Man kann das nicht von einem auf den anderen übertragen, sondern muss sich das Individuum anschauen und muss es kennenlernen, um dann dran zu kommen. Das macht die Sache halt auch einerseits schwierig, aber auch andererseits enorm spannend, weil gerade wenn man merkt, jetzt hat man hier eine Erinnerungs-, ein Erinnerungsfeld getroffen, das ist natürlich sehr schön, auch vom Erfolg. Das bestätigt einem ein bisschen." (APB I6: 148)*

In einigen Betreuungsgruppen nehmen die pflegenden Angehörigen selbst an der

Betreuungsgruppe teil, um Wohlbefinden im gegenseitigen Austausch und Verständnis zu erfahren (vgl. PDL I8; APB I6; I8).

> *„Die fühlen sich da einfach echt sauwohl, das sagen die auch so, und dann verbringen die da... Und das ist auch oft jetzt gar nicht so das Beschäftigen mit dem Dementen, sondern da wird einfach über Alltagsprobleme gesprochen. Also die Leute, die werden so angepiekst und dann reden die oft eine Stunde mit den Dementen mittendrin. Die klinken sich dann da auch ein.“ (PDL I8: 232-236)*

Aufgrund der Option, dass pflegende Angehörige das Gruppenangebot mit besuchen können, eröffnet sich für die Fachkräfte die Möglichkeit, die internen Ressourcen dieser Zielgruppe zu stärken und zu fördern. So können sich die Angehörigen durch Modell-Lernen innerhalb der Betreuungsgruppen Kompetenzen aneignen. Im nachfolgenden Beispiel geht es um die Demonstration von Gesprächstechniken am Beispiel der Validation, die im Umgang mit den Betroffenen konstruktiv eingesetzt werden können.

> *„Es gibt da verschiedene Gesprächstechniken. Und das muss man den Angehörigen beibringen. […] Ich versuche, es ihnen einfach zu erklären. […] Und aber auch ein Stück weit leben, versuchen wir das vorzuleben in der Betreuungsgruppe.“ (APB I6: 140-144)*

Weiterhin besteht für die Fachkräfte durch die Integration der pflegenden Angehörigen in das Gruppenangebot vermehrt die Möglichkeit, diese regelmäßig auf die positive Wirkung der Selbstpflege für alle Beteiligten im Pflegeprozess aufmerksam zu machen.

> *„Also dass man sagt, okay, ihnen hilft es nicht, wenn sie überfordert sind, damit überfordern sie auch ihren Mann, auf der Schiene, dass das mehr eine Hilfe ist, wenn sie ausgeglichen ist.“ (APB I5: 36)*

Auf der einen Seite bieten Fachkräfte den pflegenden Angehörigen an, die Gruppe mit zu besuchen. Somit können die Angehörigen wählen, ob sie ihre Zeit mit dem demenzkranken Verwandten verbringen, Kompetenzen erlernen (Erhöhung ihrer Dependenzpflegekompetenz) oder die Zeit für ihre Selbstpflege nutzen.

> *„Es gibt Angehörige, die bleiben dann dabei, aber es gibt auch Angehörige, die bringen den Patienten vorbei und fahren wieder weg und holen ihn dann später wieder ab. Und das ist einerseits ein Betreuungsangebot für die Patienten natürlich, dass die mal raus kommen, dass die mal Kontakt haben mit anderen Menschen, aber auch für die Angehörigen, dass die mal raus kommen aus diesem Trott, sage ich mal. Weil Demenzbetreuung heißt meistens 24 Stunden rund um die Uhr. Damit die auch mal Luft für sich, für ihre eigene Persönlichkeit haben. Das ist eigentlich fast noch wichtiger.“ (APB I6: 26)*

> *„Das biete ich immer an, wenn (…) ich gesehen habe, es wäre dem Partner wichtiger oder wichtig, mit in der Gruppe zu sein (…).“ (APB I1: 46)*

Auf der anderen Seite besteht jedoch nicht in jeder Betreuungsgruppe die Möglichkeit, dass auch die pflegenden Angehörigen das Gruppenangebot mit nutzen können. Trotz des realisierten Bedürfnisses seitens der Angehörigen im Hinblick auf die Teilnahme an dem Gruppenangebot, werden diese davon ausgeschlossen.

„Ganz gut. Die bleiben immer alle (pflegende Angehörige) da und reden ein bisschen (…) Also ich denke, die sind froh dafür. (…) Ich glaube manchmal, die würden gerne selbst da bleiben (schmunzelt). Doch, das glaube ich schon als mal. Besonders die Ehemänner. (…) Nein, die müssen gehen. Aber die würden gerne da bleiben (schmunzelt). Die müssen gehen." (APB I8: 200-210)

Eine mögliche Ursache für den Ausschluss der Angehörigen aus dem Betreuungsangebot könnte in der Auffassung einiger Fachkräfte über Entlastung bestehen, die nur dann existiert, wenn die Angehörigen ohne die Demenzkranken ihren Selbstpflegerfordernissen nachgehen.

„Eigentlich hatten wir das nicht vor, dass die Angehörigen mit dabei sind, weil dadurch hat er keine Entlastung, also haben die Angehörigen keine Entlastung und das ist ja eigentlich Sinn der Sache, dass die etwas für sich selbst machen und dass sie dann halt wieder diese Kraft haben und so." (APB I10: 76)

Unabhängig von dem Einbezug in das Betreuungsangebot stärken die Fachkräfte das Selbstwertgefühl der Angehörigen, indem sie die Pflegearbeit der Angehörigen anerkennen und ihnen Mut zu sprechen.

„Klar, ich (Pflegefachkraft) meine, wir haben dann auch gesagt: ‚Lassen sie (pflegende Angehörige) sich davon nicht beeinflussen. […] und schlagen sie doch denen (die ihre Pflegearbeit kritisieren) einfach mal vor, ob sie vielleicht mal in der Zeit, wo sie einkaufen gehen, nur auf denjenigen (Mensch mit Demenz) aufpassen […] Dann wissen die vielleicht, wie anstrengend das ist und wie aufopfernd sie ihre Arbeit verrichten Zuhause.'" (APB I2: 24)

Effekte der Entlastungsstrategien

Die durch die Entlastungsangebote eingetretenen Effekte (= Entlastung) zielen sowohl auf die pflegenden Angehörigen als auch auf die Betreuungsgäste (vgl. PDL I1; PDL I4).

Als positive Indikatoren (für Entlastung) werden die gute Resonanz auf das Angebot (vgl. PDL I7), die hohe Kontinuität der Teilnahme und das „gerne Wiederkommen" angesehen (vgl. PDL I1; PDL I9; Sozpäd I1; Sozpäd I3).

„Ja, eigentlich durchweg. Ja, fast eigentlich immer, dass die gerne kommen und dass sie die Zeit einfach nutzen für sich, dass sie einfach wissen, das ist so." (Sozpäd I3: 810-811)

Ein weiterer Indikator ist die Freude darüber, das Angebot trotz der anfänglichen Hürde in Anspruch genommen zu haben (vgl. PDL I4).

„Und man merkt dann schon, dass die Leute dann hinterher froh sind, es gemacht zu haben, ja, sowohl die Ausführung jetzt für die Gäste, dass sie mal wieder an einer Gemeinschaft teilnehmen können und nicht irgendwo Zuhause isoliert leben als auch bei den Angehörigen, ich habe da mal wieder ein bisschen Zeit und kann da irgendwas erledigen, ja, in der Zeit." (PDL I4: 651-654)

Außerdem zeigen sich positive Effekte in Form von Dankbarkeit und Begeisterung aufgrund der Partizipation am Entlastungsangebot (vgl. PDL I5; PDL I9).

Entlastungseffekte für die pflegenden Angehörigen betreffen die Erhöhung der

eigenen Selbstpflege, indem die Gruppenbetreuungszeit zur eigenen Erholung bzw. zum „Kräfte schöpfen“, für Termine wie Arztbesuche aber auch zur Haushaltsführung genutzt wird (vgl. PDL I1; PDL I2; PDL I5; PDL I6; PDL I7; PDL I10; Sozpäd I2; Sozpäd I3).

> *„Drei bis dreieinhalb Stunden haben wir für uns. Die (pflegenden Angehörigen) fahren dann in die Therme nach Bad König, gehen schwimmen, ruhen sich da aus, gehen einkaufen, gehen zum Friseur oder legen sich einfach mal schlafen, versuchen einfach, diese drei Stunden, sagen wir mal, wieder Kraft zu schöpfen. Und das sehen sie jetzt wirklich als (…) an, weil sie das regelmäßig, jede Woche sich auch etwas vornehmen können in der Zeit. Das ist eine spürbare Entlastung.“ (PDL I1: 262-266)*

> *„Dass sie einfach auch sagen können, so, dieser Nachmittag gehört mir. Das hat mich so gefreut unlängst, wie die Tochter gesagt hat, der Mittwochnachmittag, wenn ich meine Mutter zu euch gebe, gehört mir. Da mache ich nichts. Da gehe ich spazieren oder gehe zum Friseur... Es kreist sich immer wieder drum herum, das Allerbeste zu machen.“ (PDL I7: 88-92)*

Wie deutlich wird, scheint die Regelmäßigkeit und Verlässlichkeit des Angebots die Planbarkeit der eigenen Entlastung zu erhöhen, was wiederum in der Vorfreude auf diese effektive Entlastung bedeutet (vgl. PDL I1; Sozpäd I2; Sozpäd I3). Doch die Nutzung der neu hinzugewonnenen Zeit für die eigene Selbstpflege kann auch einen Lernprozess voraussetzen (vgl. PDL I6; Sozpäd I3).

> *„Die (= pflegende Angehörige) hat sich da mit selbst jetzt auch zurückgezogen und genießt jetzt schon, da einmal die Woche frei zu haben und da wieder so ein bisschen Kontakte aufzubauen. Die wusste erst mal gar nicht, was sie damit anfangen soll. Aber das hat sich jetzt wirklich so langsam dann auch positiv entwickelt.“ (PDL I6: 716-719)*

> *„Also ich habe es jetzt gerade in diesem Jahr von zwei, drei Ehepartnern mitgekriegt, die erst mal lernen mussten, freie Zeit zu haben, ja. Also der eine Mann sagte zu mir, hören sie mal, haben sie jetzt Zeit, weil seine Frau lief wirklich... Also fünfminütlich musste sie zur Toilette gehen. Das war einfach so im Kopf drin. Das musste sie nicht, aber so... Da sagte er, wissen sie, ich muss es erst mal lernen.“ (Sozpäd I3: 161-165)*

Wenn zu Beginn dieses Lernprozesses die freie Zeit nicht zur Selbstpflege, sondern ausschließlich zur Haushaltsführung genutzt wird ist dies Anlass, das Bewusstsein für die Selbstpflege der Angehörigen zu schärfen (vgl. Sozpäd I3).

Ein weiterer wichtiger Gesichtspunkt ist, Entlastung im sozialen Austausch mit anderen Menschen mit ähnlichen Problemlagen oder Problemeinsichten zu erfahren bzw. aus dem häuslichen Bereich herauszukommen (vgl. PDL I1; PDL I2; PDL I6; PDL I7; Sozpäd I1).

> *„Und vor allen Dingen einfach auch dieses einfach mal ablassen können. ... Das ist so wichtig. Die Angehörigen haben hier Raum und Zeit, mal einfach ihren Frust auch mal abzulassen. Auch wenn ich vor Ort bin bei meinen Beratungsbesuchen, haben sie auch Zeit genug, um auch mal sich etwas von der Seele zu reden. Und vor allen Dingen habe ich auch schon gemerkt, dieser Austausch zwischen den Angehörigen mal.“ (PDL I7: 219-224)*

In einer Gruppe findet 2-mal im Jahr ein Angehörigengruppentreffen zum gemeinsamen Erfahrungsaustausch in der Gruppe statt (vgl. Sozpäd I3). Nach Ansicht einer Befragten steht hierbei für einige Angehörige im Vordergrund,

Vertrauliches mitteilen zu können und Zuhörer zu haben (vgl. PDL I2).

Insofern die Bedürfnisse der Gäste z. B. nach Geselligkeit durch das Gruppenangebot erfüllt werden, wirkt dies wiederum auf die Befindlichkeit der pflegenden Angehörigen zurück (vgl. PDL I7).

> *„Da hat er (= pflegender Ehemann) auch gesagt, also sie (= demente Ehefrau) hat ja so, sie geht ja so gerne hin und macht sich dann auch fein für den Nachmittag und er freut sich auch, weil seine Frau auch Geselligkeit braucht." (PDL I7: 218-219)*

Pflegende Angehörige sind aber auch in der Gruppe selbst eingebunden (Angehörigenintegration) und erfüllen ihr Bedürfnis, sich in dieser aufgehoben zu fühlen und in dieser nicht ständig in Interaktionen des Erkrankten eingreifen zu müssen.

> *„Die wenigen, die unseren Demenztreff in Anspruch nehmen, sagen auch, es ist einfach schön, sich fallen lassen zu können, ja. Also eben weil ich gerade gesagt hatte, verstecken. Dieses so sein können wie man ist und den demenziell Erkrankten so sein lassen, ohne zu gucken, wer ist denn da jetzt, was macht er denn jetzt wieder, das äußern die Angehörigen... Also die Angehörigen sind mit in der Gruppe interessanterweise. .. Also die beschäftigen sich mit. Die sind einfach da. Denen geht es da einfach gut. Die können einfach mal drei Stunden, ja, so sein und der Mann darf so sein wie er will und es stört keinen und... Das äußern die auch so, die fühlen sich da auch aufgehoben." (PDL I8: 61-69)*

Eine Befragte betont die mit dem Entlastungsangebot verbundene „wechselseitige Entstressung", weil die Dementen die Sanktionsfreiheit in der Gruppe und die Angehörigen die Auszeit erleben. Für die Gäste löst sich der mit der eigenen Unzulänglichkeit verbundene „Stress" angesichts der ähnlichen Problematik in der Gruppe im Vergleich zur häuslichen Situation auf. Dies führt zu einer Verringerung der Not und der Angst, Vergesslichkeiten nicht mehr verstecken bzw. vertuschen zu müssen, was sowohl für die Angehörigen als auch für die Dementen mit Anstrengung verbunden ist. Diese Entstressung wirkt sich auch positiv auf das häusliche Zusammenleben aus, welches angenehmer wird und somit der Effekt auch auf die Angehörigen ausstrahlt (vgl. PDL I11; Sozpäd I2; Sozpäd I3).

> *„Das ist ein echtes Angebot, … für die Leute. … Diese Not oder die Angst…, die Vergesslichkeit zu verstecken ist da (= in der Gruppe) nicht mehr so. Also das haben sie ja im häuslichen Bereich oft... Man kriegt das Problem nicht mehr so gelöst oder kriegt es nicht mehr so weg geräumt, also versucht man, Dinge zu vertuschen, ja. Das ist unheimlich anstrengend für die Angehörigen, wenn sie halt dann die Socken im Backofen finden, ja, und solche Dinge. Aber ich merke auch, es ist ein Mordsstress für die Dementen. Und das lässt, glaube ich, in dieser Gruppe nach, weil sie irgendwie merken, okay, die sind alle… Das ist schon auch Stress für die Dementen Zuhause, ja, weil sie merken, okay, ich ecke da an, die Angehörigen sagen mir, was hast du denn jetzt schon wieder gemacht oder wo hast du denn das schon wieder hingepackt. Und das ist, wird schon als... Ich glaube, das ist schon ein großer Stress für die Dementen, ja. Und im M. (= die Gruppe) ist das alles... Ich weiß nicht, da wird getanzt, da wird gesungen mit einer Inbrunst. Da sagt keiner, du singst so laut oder... Und die Angehörigen haben mir schon manchmal gesagt, es ist ein bisschen angenehmer geworden, der Umgang auch Zuhause." (PDL I11: 373-400)*

> *„Dass wir auch die Erfahrung gemacht haben, die Leute sitzen gerne einfach mal mit dabei, können sich entspannen und haben so im Alltag eigentlich genug Stress mit ihrer Demenz, ja, und*

Probleme damit, dass sie einfach sagen können, he, hier kann ich mich zurücklehnen und hier ist es einfach schön, die sind ja am erzählen oder machen irgendwas." (Sozpäd I2: 537-541)

Neben diesen positiven von der Partizipation an der Gruppe ausgehenden Effekten können sich auch negative Auswirkungen durch Überforderung der Gäste einstellen, die sogar zu Aggressivität im häuslichen Bereich führen kann (vgl. Sozpäd I2).

„Die Tochter sagte mir irgendwann, also sie glaubt ja nicht, dass das mit uns zusammenhängt, aber ihre Mutter ist unheimlich aggressiv, wenn die nach Hause kommt. Ja, also dass das schon auch so einerseits schön ist für die Leute, dass sie raus kommen, dass sie hierher kommen und andererseits, dass es aber trotzdem eine Belastung ist, weil sie ja permanent kompensieren müssen, sich zusammenreißen müssen." (Sozpäd I2: 1145-1149)

Effektive Entlastung ermöglicht für viele Angehörige nach Ansicht einer Befragten letztlich, das häusliche Pflegearrangement so lange wie möglich aufrechterhalten zu können (vgl. PDL I2).

„Ich brauche Hilfe und erreiche damit, meinen Angehörigen länger Zuhause versorgen zu können, was sie ja alle im Prinzip wollen. Die fürchten sich ja alle vor dem Tag, wo sie sagen müssen, Heim, mehr geht nicht. Und wenn wir alle dafür ein Stück Beitrag leisten können, dass wir das vielleicht um ein halbes bis dreiviertel Jahr, und wenn es nur vier Wochen sind, hinauszögern können, weil wir Möglichkeiten schaffen, in denen sich die Angehörigen erholen können und wenn es nur stundenweise ist. Dann haben wir schon viel erreicht." (PDL I2: 116-121)

Weitere Entlastungseffekte werden über den Aufbau innerer Ressourcen erzielt, in denen pflegende Angehörige auf die Notwendigkeit der eigenen Selbstpflege hin sensibilisiert werden (vgl. PDL I4).

„Viele (Angehörige) muss man wirklich da hinbringen. Ja, auch gerade Angehörige, ihre Bedürfnisse überhaupt erst wieder zu konkretisieren....Weil sie sind ja schon lange in dieser Versorgungssituation, wo man sich selbst ja total hinten dran stellt und eigentlich gar nicht merkt, dass man selbst ja vielleicht auch noch Bedürfnisse hat oder es zumindest unterdrückt, ja. Es kommt dann erst dann später, so, ich habe jetzt 10 Jahre gepflegt und was ist mit mir, ich habe jetzt überhaupt nichts vom Leben gehabt." (PDL I4: 666-673)

Mithilfe des Modell-Lernens können auch Selbstpflegekompetenzen der Angehörigen gefördert werden. Durch das Vorleben von gesundheitsfördernden Verhalten können die Fachkräfte die Angehörigen zum Beispiel dazu animieren, über ihr eigenes Gesundheitsverhalten nachzudenken, um dann möglichst optimal ihre Selbstpflege zu verbessern. Hier im speziellen Fall betrifft es das Gleichgewicht zwischen Aktivität und Ruhe.

„Einfach eine Atmosphäre herzustellen, wo man sich wohl fühlt. Wir haben hier keinen Zeitdruck. […] Die Angehörigen stehen ja meistens unter Strom. […] und die hetzen da von einem zum nächsten Termin und das dann erst mal zuzulassen, jetzt einfach mal hinsetzen und mal ein bisschen Zeit vertrödeln […] Es gibt dann einige, die das dann aber umsetzen, die das kapieren und dann kommt ja auch diese emotionale Bindung: ‚Ja, bei euch ist es aber schön! Bei euch kann man sich endlich mal in Ruhe hinsetzen und unterhalten.'" (APB I6: 146)

Neben der Möglichkeit des Kompetenzerwerbes und der Befriedigung der Selbstpflegeerfordernisse besteht für die pflegenden Angehörigen mit der Nutzung der Betreuungsgruppen die Möglichkeit, neue natürliche Unterstützungssysteme

aufzubauen.

> *„Ich habe ja eingangs schon gesagt, dass die Klienten hauptsächlich aus der Gemeinde X kommen. Und die kennen sich oft schon seit Jugendzeiten […] unter den Umständen trifft man sich jetzt wieder, ja zum Beispiel wenn sie zu unseren Gruppen selbst die dementen Personen bringen. ‚Ach, ihr auch und ihr seid auch betroffen?!' Und das ist dann oft in Anführungszeichen ganz lustig, ja. Und dann bauen sich dann intern informelle Kontakte halt auf." (APB I7: 56)*

Anhand der nächsten Interviewpassage wird ersichtlich, dass die Angehörigen aufgrund der Inanspruchnahme dieses Gruppenangebotes auf weitere Hilfsangebote zugreifen können.

> *„Und das werde ich natürlich in der ersten Instanz in der Diakonie nachfragen und wenn da nichts ist, dann geht man zu diesem Service (DSZ). Und ich denke einfach, dass man halt über solche verschiedenen Puzzle quasi abdeckt, was die Angehörigen brauchen." (APB I2: 150)*

Aber schon allein die Betreuungsgruppe stellt für die Angehörigen eine soziale Unterstützung dar. Das Abnehmen von Dependenzpflegeerfordernissen ist nämlich eine praktische Unterstützung (vgl. Paulus 1997, S. 182). Somit kompensieren niedrigschwellige Betreuungsgruppen externe Ressourcendefizite, da die Unterstützung durch Verwandte, Freunde oder Bekannte längst kein alltägliches Gut mehr ist.

> *„Also bei manchen, aber wenigen Fällen (ist es noch so), wo ich sage: ‚Ja, da ist noch eine gesunde Zusammenarbeit in der Familie da.'" (APB I5: 60)*

> *„Die (pflegenden Angehörigen) fragen […] keine Nachbarn oder so [...] Das können die (Nachbarn), glaube ich, gar nicht verstehen, was hinter den vier Wänden da abgeht, wenn man das nicht selbst erlebt hat […]." (APB I1: 392)*

Für einige Angehörige steht bei der Partizipation am Gruppenangebot weniger das eigene als mehr das Wohlbefinden des Menschen mit Demenz im Vordergrund (vgl. PDL I5; PDL I10).

> *„Denen (= pflegenden Angehörigen) geht es um die Angehörigen an sich. Die sagen, wir finden es einfach gut, wenn die den Nachmittag haben. Da steht also eher das Wohlfühlangebot für den Demenzkranken im Vordergrund." (PDL I5: 247-249)*

> *„Meistens sagen sie, dass ihren Angehörigen das gefällt und gut tut, dass sie dort sind. Also es steht nicht so sehr im Vordergrund, dass sie sich entlastet fühlen. Es wird zumindest nicht so ausgedrückt. Aber es kommt oft mal die Rückmeldung, es gefällt ihnen, also den Kranken, die fühlen sich wohl." (PDL I10: 129-132)*

Die mit der Partizipation verbundenen positiven Effekte überwiegen den Aufwand der Nutzung im Hinblick auf die Vorbereitung der Gäste durch die Angehörigen (vgl. PDL I5; Sozpäd I2).

Die auf die Menschen mit Demenz zielenden Effekte hingegen zeigen sich direkt in der Erweiterung deren Fähigkeiten (vgl. PDL I1; Sozpäd I2). Dies kann sich auf die kognitive Förderung beziehen, wie z. B. in Form der Erinnerung an die Gruppe und die mit dieser verbundene Vorfreude (vgl. PDL I4; PDL I5; PDL I7; PDL I9; PDL I11;

Sozpäd I1; Sozpäd I2). Mitunter realisieren Gäste ungeahnte soziale Kompetenzen, deren Erkenntnis sie aufblühen lässt (vgl. Sozpäd I2).

> *„Also da merke ich, dass das für die Leute sehr viel einfacher ist, weil die so, ich sage mal jetzt, diese Floskeln einfach noch kennen oder so Sprüche klopfen können. Die gehen hier richtig auf, ja. Also das ist auch wirklich teilweise sehr lustig, was da passiert. Also auch, dass die Gäste dann so merken, Mensch, ich kann noch einen ganzen Tisch zum Lachen bringen." (Sozpäd I2: 524-528)*

> *„Und so wie ich das hier erlebe ist es so, dass wirklich sich alle sehr wohl fühlen, ja, also dass die gerne hierher kommen und dass das auch wirklich etwas ist zum Teil, dass sie aufblühen, ja, was ich nie erwartet hätte, was ich auch nie mir zum Ziel gesetzt hätte." (Sozpäd I2: 154-157)*

Weitere Indikatoren für die positiven Effekte für die Gäste sind deren Freude über und Begeisterung an den Aktivitäten in der Gruppe (vgl. PDL I11). Weitere direkte Effekte beziehen sich darauf, dass die Gäste wieder aktiver und aufgeschlossener werden (vgl. PDL I2; PDL I4).

> *„Dass sie (= die Gäste) einfach auch viel wacher, aufgeschlossener sind dann, ja, auch lachen, ja, einfach diese Fröhlichkeit, die dann so rüber kommt, ja, was man oft dann so im Alltag gar nicht mehr, in diesem eingeschliffenen Alltag gar nicht mehr so erlebt." (PDL I4: 838-840)*

Wird die Erweiterung der Fähigkeiten den pflegenden Angehörigen wiederum bewusst gemacht, erfahren diese damit indirekt ebenso eine Entlastung, weil es ihnen Mut macht, nicht nur den Verlust von Fähigkeiten bei den Erkrankten zu erleben (vgl. PDL I1; PDL I9; Sozpäd I2).

> *„Dass sie erleben, wie aufgeräumt die Angehörigen, die zu Pflegenden dann von diesem Angebot wieder nach Hause kommen und zum Teil wie ausgewechselt sind, weil sie eben da positive Erlebnisse gemacht haben und von früher erzählt haben und gesungen haben und in ihrer ganzen Demenz dann irgendwann, wenn da so eine gewisse Routine einkehrt, dann auch wieder sagen, wir haben doch Mittwoch, ich werde doch jetzt abgeholt, aber sonst nichts mitkriegen." (PDL I9: 395-400)*

Indirekt finden die Menschen mit Demenz in ihren Familien aufgrund der wieder entwickelten Fähigkeiten eine größere Akzeptanz (vgl. PDL I1).

> *„Das Positive, dass der Gast selbst, also praktisch der Kranke in der Familie halt besser akzeptiert werden kann und auch besser drauf ist, das heißt, bestimmte Fähigkeiten einfach durch die gezielte Schulung bei uns halt wieder zum Leben erweckt werden, ja, und auch Mut gemacht wird, das Zuhause vielleicht auch mal umzusetzen." (PDL I: 692-695)*

Eine Befragte stellt die positive Grundstimmung der Gäste heraus, die auch auf das Verhalten im häuslichen Bereich ausstrahlt (vgl. PDL I4).

Außerdem werden die sozialen Kontakte der Menschen mit Demenz in der Geselligkeit der Gruppe und damit das Zugehörigkeitsgefühl gefördert, was zur Aufrichtung des Gastes beiträgt (vgl. PDL I5; PDL I7; Sozpäd I2).

> *„Da wissen die (= Gäste) inzwischen, was das (= Gruppenangebot) ist und da gehen sie gerne hin. Und wenn man dann noch sagt, ja ja, die kennen sie ja, ja stimmt, die kenne ich ja und da ist das... Also was ich sagen würde, was es für die Demenzkranken selbst bringt, das ist, überhaupt eine Art sozialer Kontakt zu haben." (PDL I5: 288-291)*

„Dass es den Leuten gut tut, einfach noch eine andere Gruppe zu haben. Also diese Gruppenzugehörigkeit, sage ich mal, ja, was ich auch nie erwartet hätte bei einem Demenzkranken. Aber dass es so etwas schon, ich sage mal, so ein bisschen aufrichtet, so hier, da gehöre ich dazu. Und auch, dass Leute von sich aus immer sagen, wann ist Dienstag. Ja, das ist ja auch eigentlich ungewöhnlich für einen Demenzkranken, ja. Und da wirklich, wo dann teilweise Vorbereitungen getroffen werden.“ (Sozpäd: 218-223)

Auch wenn positive Entlastungseffekte für pflegende Angehörige verzeichnet werden reduzieren sich diese, wenn der Transport selbst übernommen werden muss und die Entlastungszeit für die Angehörigen damit verringert wird (vgl. PDL I5; Sozpäd I2; APB I5; APB I10).

„Also so Originalton von Angehörigen, ja, bis ich meinen, meine Dings angezogen habe und sie dann ins Auto gefrachtet habe und hierher gebracht habe, dann habe ich gerade noch 2 Stunden und dann muss ich mich ja schon wieder, um in die Stadt zu gehen z. B, das würde sich ja anbieten, mal etwas anderes zu machen, dann muss ich schon wieder zurück hetzen, um sie wieder abzuholen.“ (PDL I5: 205-209)

Wenn die Gruppengröße im Verhältnis zur Anzahl der Betreuer zu groß ist, kann dies die Ressourcenorientierung und das Wohlbefinden der Gäste beeinträchtigen, die sich dann in der Gruppe verloren fühlen können.

„Im Moment kann ich mit fünf Betreuern, das geht, weil die leicht zu betreuen sind. Das geht, aber wenn ich sieben zu, also 1:1 habe, das sind 14 Leute hier an dem Tisch, ja, das ist viel. (…) Beim Spaziergang, ja, so unübersichtlich, ja, dass ich manchmal denke, oh, sind die alle da, ja. (…) Ich habe in meinem, wie ich das damals aufgestellt habe, in dem Konzept acht bis zehn geschrieben. Ach, da hatte ich ja noch keine Ahnung so. Aber acht ist wirklich das aller höchste, ja.“ (APB I1: 374-378)

„Vielleicht, weil die das zu groß haben, das Angebot, so die Gruppen zu groß sind und da fühlen die sich verloren.“ (APB I8: 284)

Allerdings wird die Bedarfsdeckung allein durch die derzeitigen niedrigschwelligen Entlastungsangebote als zu gering eingestuft (vgl. PDL I4; PDL I6; PDL I9; PDL I10; PDL I11; Sozpäd I1; APB I1; APB I4; APB I5; APB I6).

„Was die Angehörigen bekommen, damit können die keine großen Sprünge natürlich machen entlastungsmäßig. Das ist dann einfach zu wenig.“ (PDL I6: 89-91)

„Das (= Betreuungsgeld) ist, wenn man es dann mal genau betrachtet, ein Tropfen auf dem heißen Stein eigentlich.“ (PDL I8: 422-423)

„Ich denke, mit den Angeboten, die wir machen, können wir sicherlich nur die Spitze des Eisbergs abdecken für die Leute, die bereit sind, Hilfe anzunehmen… wobei da ganz klar auch zu sehen ist, da ist der finanzielle Deckel da über die Pflegekasse und die Leute stehen einfach finanziell auch so mit dem Rücken an der Wand. Für 100,00 Euro oder für 200,00 Euro im Monat kann ich mir nicht sehr viele Betreuungsstunden dazu kaufen, wenn wir als Arbeitgeber oder als Dienststelle einigermaßen vernünftige Löhne bezahlen wollen. Also das ist so momentan so ein bisschen die Krux an der Geschichte.“ (PDL I9: 78-91)

Das Entlastungsangebot der häuslichen Einzelbetreuung

Dieser Abschnitt beleuchtet die Frage, welche Aspekte im Hinblick auf die häusliche Einzelbetreuung bedeutsam sind.

Die häusliche Einzelbetreuung stellt neben der Betreuungsgruppe ein weiteres niedrigschwelliges Entlastungsangebot dar, welches von den meisten der befragten Pflegedienste angeboten wird. Mitunter wird derzeit aus Kostengründen keine Einzelbetreuung angeboten (vgl. PDL 8; PDL I10). Die Finanzierung entspricht derjenigen der Betreuungsgruppe, obgleich sie durch die ausschließliche Bezugnahme auf eine einzelne Person teurer ist (vgl. PDL I1).

Die Einzelbetreuung findet zumeist in der häuslichen Umgebung, aber auch vereinzelt im sozialen Nahraum bzw. der Umgebung der erkrankten Person statt, wie zum Beispiel bei Spaziergängen. Hierbei wird ein Kriterium von Niedrigschwelligkeit umgesetzt: Zugehende Arbeit in die Lebenswelt der Zielgruppe (Gehhin-Struktur) im Unterschied zu den niedrigschwelligen Betreuungsgruppen (Komm-Struktur) (vgl. Florian, 2009).

Weiterhin umfasst die niedrigschwellige Einzelbetreuung eine Zeitspanne von ein - eineinhalb, seltener drei bis vier und in Ausnahmefällen auch fünf Stunden, in denen pflegende Angehörige durch die Beschäftigung der erkrankten Person entlastet werden sollen (vgl. PDL I1; PDL I3; PDL I7; PDL I11).

> *„In der Regel machen wir es so Zuhause, die Betreuung, ja, also wenn wir sie intensiv machen, ein bis eineinhalb Stunden. Oder wir haben auch schon drei und vier Stunden (…) und die Angehörigen können sich halt auf andere Dinge konzentrieren oder sind einfach nicht anwesend.“ (PDL I1: 349-356)*

Die Angehörigen beschäftigen sich in dieser Zeit anderweitig oder verlassen das Haus (vgl. PDL I1; PDL I6). Sie können also ihrem Bedürfnis nach sozialem Austausch, nach Ruhe oder nach Selbstaktualisierung nachgehen. Häufige Bedingungsfaktoren für die häusliche Einzelbetreuung sind kognitive Defizite der Menschen mit Demenz, die die Teilnahme an der Gruppe (Gruppenunfähigkeit) oder die Möglichkeit, sich außerhalb der gewohnten Wohnumgebung orientieren zu können, verhindern.

> *„Wir haben Menschen, die einfach nicht in eine Gruppe wollen, (…) oder die dann nicht mit ins Auto steigen oder die der Meinung sind, sie sind gar nicht krank.... Und da bleibt nur, der Weg, dorthin zu gehen.“ (PDL I6: 573-575)*

Weiterhin können die Immobilität (Bettlägerigkeit, Unfähigkeit zu Sitzen oder zu Gehen), Unruhe und die Weglaufgefährdung sowie aggressives Verhalten eine Einzelbetreuung bedingen (vgl. PDL I1; PDL I2; PDL I3; PDL I4; PDL I6; PDL I7; Sozpäd I1; APB I1; APB I8).

Während in einem Pflegedienst durchweg Fachkräfte eingesetzt werden, sind in anderen auch FSJ’ler, Zivildienstleistende, Ehrenamtliche oder geringfügig

Beschäftigte ohne pflegefachlichen Hintergrund wie Hauswirtschaftskräfte tätig. Diese sind teilweise auch im Pflegedienst oder/ und in der Betreuungsgruppe beschäftigt, mitunter aber auch explizit für dieses Angebot eingestellt und verfügen über eine entsprechende Fortbildung (vgl. PDL I2; PDL I3; PDL I4; PDL I5; PDL I11; Sozpäd I2; Sozpäd I3). Nach Ansicht einer Befragten ist die Einzelbetreuung aber nicht mit freiwilligen Helfern zu leisten (vgl. Sozpäd I1).

Im Hinblick auf die notwendige Qualifikation der Mitarbeiter werden auch hier neben Schulungen zum Krankheitsbild vor allem persönliche Qualitäten, wie Ruhe und Geduld, Reife, Sanftheit und Einfühlsamkeit gefordert (vgl. PDL I8; PDL I11; Sozpäd I1).

> *„Ich habe eher das Problem, genug Kräfte vorzuhalten, die da auch geeignet sind. Also sie brauchen jemanden, der kommunikativ ist, der kein Problem hat mit Kommunikation. Sie brauchen jemanden, der Aggressionen oder… Ja, also der das nicht persönlich nimmt. Das kann auch nicht jeder. Sie brauchen eigentlich auch jemanden, der so eine gewisse Ruhe und Reife mit reinbringt. Also ich sage mal, die Qualitäten, die ich so suche bei Mitarbeitern für die Betreuung, die liegen eigentlich mehr so im persönlichen Bereich.“ (PDL I11: 247-252)*

Eine Pflegedienstleitung betont, dass Fachkräfte Tätigkeiten der Gruppen- und Einzelbetreuung angesichts der anstrengenderen pflegerischen Tätigkeit gerne übernehmen (vgl. PDL I3). Diese Tätigkeit kann aber auch je nach Situation sehr anstrengend und anspruchsvoll sein und erfordert insbesondere bei längeren Betreuungszeiten einen Personalwechsel (vgl. PDL I11; Sozpäd I1). Organisatorisch abgesichert wird der Einsatz von Mitarbeitenden ohne pflegefachlichen Hintergrund durch eine Rückrufmöglichkeit mit dem Pflegedienst und den Austausch mit der jeweiligen Bezugspflegenden des ambulanten Pflegedienstes (vgl. PDL I11).

Die Einzelbetreuung wird punktuell zu bestimmten Anlässen oder regelhaft alleine oder in Kombination mit anderen Angeboten parallel in Anspruch genommen (vgl. PDL I3; PDL I4; PDL I11). Punktuelle Anfragen erfolgen teils kurzfristig und zu Extremzeiten, was für den Pflegedienst aufgrund der geringen Planbarkeit des Einsatzes und der damit verbundenen geringen Kalkulierbarkeit eine organisatorische und betriebswirtschaftliche Herausforderung bedeutet (vgl. PDL I3; PDL I4; PDL I9). Wird die von den Nutzern geforderte Flexibilität in der Reaktion auf kurzfristige Anfragen erbracht, hat dies positive Auswirkungen auf die Kundenbindung (vgl. PDL I9). Angesichts der Personalorganisation kann Personalausfall Nachteile in Bezug auf personale Kontinuität mit sich bringen (vgl. Sozpäd I1). Teilweise wird die Einzelbetreuung auch mit der häuslichen Pflege verbunden und die Angebote der Betreuung und Pflege vermischen sich und gehen

ineinander über (vgl. PDL I5).

> *„Bei dem einen z. B., da geht sie hin,... Sie duschen sie und anschließend sind sie noch 2 Stunden mit ihr zusammen und spielen. Das heißt, es ist eigentlich so einerseits Pflege, auf der anderen Seite Betreuung." (PDL I5: 508-510)*

In einer weiteren Variante wird die Einzelbetreuung mit der Verrichtung hauswirtschaftlicher Tätigkeiten vermischt (vgl. Sozpäd I1).

Die Inanspruchnahme ist aufgrund der besseren Finanzierung seit der Pflegereform 2008 gestiegen (vgl. PDL I4; PDL I7; PDL I9; PDL I11; Sozpäd I1). Bei einem Anbieter wird sie hingegen kaum nachgefragt (vgl. Sozpäd I2).

Einige Befragte schätzen die Einzelbetreuung aufgrund des zunehmenden Bedarfs zukünftig als wichtiges Entlastungsangebot ein (vgl. PDL I7; PDL I9; Sozpäd I1).

> *„Unseren Fokus in Zukunft auch daran zu setzen, mehr in die Häuser rein zu gehen. Das wäre so ein bisschen mein Ziel. Weil ich spüre, dass das mehr Bedarf in Zukunft sein wird. Weil nicht jeder ist auch super gehfähig, ja. (…) Es muss ja schon jemand mobil sein, in diese Gruppe reinzugehen, ja. Und wenn das jemand nicht ist, dann muss er Zuhause besucht werden." (PDL I7: 503-507)*

> *„Und jetzt immer mehr auch Einzelbetreuung im häuslichen Bereich. Das ist also jetzt so am kommen und ich denke, da wird auch die Zukunft liegen." (PDL I9: 70-71)*

Eine wichtige Voraussetzung, um Kontakt zu den Menschen mit Demenz aufbauen zu können, ist auch in der Einzelbetreuung die Biografiearbeit.

> *„Und da ist es möglich über ihre Biografie. Ich hätte mit der Frau über Geschichten, Märchen vorlesen oder dieses normale Angebot, was oft gemacht wird, Märchen erzählen oder so Lieder vorsingen. Da hat die gar nicht drauf reagiert. Und irgendwann hat sie mir auch gesagt: ‚Ich will nicht vorgelesen haben.' Und dann habe ich in der Biografiearbeit halt geguckt, vielmehr das habe ich von der Schwiegertochter und von ihrem Sohn dann mal machen lassen und da wusste ich, von wo, woher sie kam. Irgendwann habe ich (…) gesagt: ‚Sie waren ja auch gerne an der Ostsee immer.' und dann guckt sie so, ja. Die See, da stutzt sie und da merke ich, da reagiert sie ein bisschen, dass sie dann nur mit den Augen so guckt, wird sie aufmerksam. Und dann lasse ich halt ein paar Namen von dort fallen, wo sie auch als Kind am Meer war (…) Und da kann man dann ein paar Fragen stellen. Da kommt dann manchmal auch eine Antwort." (APB I9: 190)*

Weiterhin ist die Sensibilisierung der pflegenden Angehörigen im Hinblick auf die Biografie eine wichtige Strategie, ihre Ressourcen aufzubauen.

> *„Das ist jetzt ein Beispiel. Das ist mir letztens mal passiert, ja, wo der einfach gerne Vögel gehabt hat und ich habe ihm gesagt, kommen sie, jetzt stellen sie sich doch eine Vogeltränke in den Garten, die Vögel kommen bei uns auch, sogar wenn wir hier daneben sitzen. Sie können zwar nicht mehr arbeiten im Garten, sie haben auch nicht mehr ihre Voliere, ihre Vögel, aber sie können sich daneben setzen und können den Vögeln zugucken und sie haben die Tränke aufgestellt. Das ist etwas leichtes, so ein Becken, ein kleines, so ein kleines, so einen tiefen Teller einfach hinzustellen mit einem Stein, ja. (…) Er (ist) in die Garage und die Frau sagte, was machst du denn da. Und da hat er gesagt, ich hole jetzt mein ... Ich baue jetzt eine Vogeltränke auf. Und da war sie ganz aus dem Häuschen. Und da war ich halt noch da und konnte dann ihr das erklären und sagen, lassen sie ihn ruhig machen, das tut ihm gut, ja. Und heute hat er es mir gezeigt. Da stehen jetzt 2 Tränken im Garten und er ist ganz stolz darauf. Das hat ihm wieder so eine... Und da ist man dann, glaube ich, schon ein bisschen Verbindendes, derjenige, der verbindet." (APB I9: 90)*

Diese Pflegende sieht ihre Aufgabe in der Förderung der Beziehung der Angehörigen und der erkrankten Person.

Die Einzelbetreuung beinhaltet neben der Beaufsichtigung des Menschen mit Demenz Beschäftigungen (z.B. Spiele spielen) und auch weitere pflegerische Tätigkeiten (z.B. Essen reichen) (vgl. PDL I3). Bei allen Aktivitäten in der Einzelbetreuung orientieren sich die Fachkräfte wie in der Gruppenbetreuung an den vorhandenen Ressourcen ihres Demenzerkrankten. Somit fördern sie das Selbstvertrauen und Wohlbefinden des Menschen mit Demenz.

> *„Ich muss nicht nur den Dementen jetzt nicht zurücklassen mit einer Depression dann, wenn ich weggehe und der hat seine ganzen Rätsel nicht raten können und der sitzt da und merkt: ‚Ach Mensch, ich kann ja gar nichts mehr!' (…) sondern ich muss ihn zurücklassen mit einem Gefühl: ‚Mensch, heute habe ich etwas Tolles gemacht, ja!' Entweder ich habe einen guten Spaziergang gemacht oder ich habe halt etwas Schönes, ein schönes Rätsel gemacht, ich habe hier etwas liegen." (APB I9: 168)*

Weiterhin erhoffen sich auch die pflegenden Angehörigen, dass durch die Individualförderung die Ressourcen der Menschen mit Demenz erhalten bleiben.

> *„Dann habe ich auch andere Fälle, wo eben wirklich die Familie dankbar ist, dass, das gemacht wird, wo die dann so eine Hoffnung hegen, dass man halt so gewisse Ressourcen dann noch erhält und stärkt bei dem Menschen. Vor allem, die merken, dass der fröhlich bleibt, wenn man dann auch wirklich was mit dem macht. Und dass sie entlastet sind in der Zeit. (...) Ihr Gewissen, glaube ich, auch. Ich glaube, der (Mensch mit Demenz) würde auch mehr ruhig auch sitzen alleine im Garten oder so. Ich denke, das ist auch ihr Gewissen, was die da entlastet in dem Moment." (APB I9: 282-284)*

Aufgrund der Einzelbetreuung können die pflegenden Angehörigen ohne schlechtes Gewissen ihren eigenen Bedürfnissen nachgehen da sie wissen, dass ihr demenzkranker Verwandter nicht alleine ist.

> *„Sicher mal auch diese Überforderung, weil ja die meisten mit Demenzerkrankten ja auch nicht so viel irgendwie alleine machen können, ja. Und es gibt ja halt auch verschiedene Stadien, wo es auch ein bisschen schwieriger ist, jemanden alleine zu lassen. Und man muss ja unbedingt auch mal etwas für sich selbst machen als Angehöriger, dass du halt auch wieder die Kraft hast, offen genug und liebevoll halt mit deinen Angehörigen da umzugehen, ja. Und das ist schon ganz wichtig. Und wenn dann noch jemand Geschultes irgendwie da ist und sich damit auskennt und ja, dann glaube ich, ist es einfach besser." (APB I10: 10)*

Entlastung kann auch bedeuten, durch die häusliche Einzelbetreuung zeitweise von den Zwängen ständiger Fürsorgepflicht befreit zu sein (vgl. PDL I2).

> *„Also wenn dieses Vertrauensverhältnis da ist, dann gehen die auch Einkaufen oder was auch immer. Oder sie kümmern sich einfach mal diese drei Stunden nicht." (PDL I2: 807-808)*

Entlastung bedeutet für Angehörige u. a. von der ständigen Betreuungsaufgabe entbunden zu sein.

> *„Dass sie sagen, endlich kann ich mal drei, vier Stunden wirklich etwas machen, ohne ständig, was stellt Mama oder Papa jetzt an oder klappt das Zuhause auch oder sind die Enkel da jetzt fit genug, dass da nichts passiert." (PDL I9: 393-395)*

Formelle und informelle Beratung

Die Beratungen der Pflegedienste für pflegende Angehörige im Hinblick auf Entlastungsangebote erfolgen formell oder informell (vgl. PDL I7; APB I6; APB I7). Eine formelle Beratung in Form von Beratungseinsätzen nach § 37 Abs. 3 SGB XI ist bei Inanspruchnahme von Geldleistungen aus der Pflegeversicherung verbindlich vorgeschrieben (vgl. PDL I8; § 37 Abs. 6 SGB XI). Pflegebedürftige mit erheblichem Bedarf an allgemeiner Beaufsichtigung und Betreuung können nach § 45 a SGB XI einmal halbjährlich die Beratung in Anspruch nehmen (vgl. § 37 Abs. 3 SGB XI; APB I6: 50). Bei Inanspruchnahme von Sachleistungen durch einen ambulanten Pflegedienst erfolgt sie dann, wenn der Bedarf hierfür von den ambulant Pflegenden an die Pflegedienstleitung weitergeleitet wird (vgl. PDL I1). In einem Pflegedienst finden Beratungen formell im Büro durch die Pflegedienstleitung statt. Die ratsuchenden Angehörigen werden vom Krankenhaussozialdienst oder Hausarzt vermittelt bzw. kommen eigeninitiativ oder auf Rat von Bekannten (vgl. PDL I3). Eine Pflegedienstleiterin informiert die Angehörigen darüber, auch zwischendurch Beratung in Anspruch nehmen zu können (vgl. PDL I7).

> *„Und was ich aber auch immer so als wichtig ansehe in der Beratung,... Sie können zu jeder... Sie müssen nicht ein halbes Jahr warten, bis wir wieder kommen zu einem Beratungsbesuch, sie können auch uns sofort anrufen. Und das machen sie auch ab und zu.“ (PDL I7: 81-83)*

Darüber hinaus ergeben sich Beratungen auch informell, wenn sie in Pflegesituationen nebenher geleistet werden (vgl. PDL I1; PDL I3).

Beratung wird als zunehmend wichtige und anspruchsvolle Aufgabe gesehen, in der es inhaltlich darum geht, ratsuchende Menschen bei der Ermittlung und Erarbeitung ihrer individuellen Lösungsstrategien zu unterstützen und vorhersehbare Komplikationen in Pflegesituationen zu vermeiden (vgl. PDL I3). Dabei nimmt die Vermeidung von Komplikationen den Hauptanteil des Beratungsgespräches ein, da die Fachkräfte sich häufig auf die Weitergabe von Informationen konzentrieren (vgl. PDL I4; PDL I8). Neben pflegefachlichen Inhalten wie Entlastungsmöglichkeiten und Versorgung mit Pflegehilfsmitteln richtet sich die Beratung auch auf rechtliche Aspekte, insbesondere zu den Leistungen der Pflegeversicherung. Hierbei ergeben sich allerdings Barrieren durch schwer verständliche Antragsformulare, die sich zudem je nach Pflegekasse voneinander unterscheiden (vgl. PDL I8). Beratung erfordert das Verständnis der Problematik und der Rückübersetzung dieser für den Kunden (vgl. PDL I3). Jedoch wird Beratung derzeit nur über die Pflegeversicherung refinanziert, was für den Pflegedienst bedeutet, in Vorleistung gehen zu müssen bzw.

unbezahlt zu intervenieren (vgl. PDL I4; PDL I8).

> *„Die Leute sind so belastet in ihrem Sein, dass sie dann noch die Hürde, jetzt muss ich zur Kasse oder muss da den Antrag schnell... Also die Hürde ist enorm hoch, ... Und oft scheitert es daran auch. Also würden wir sagen, okay, ich rufe für sie da an und frage mal oder wie auch immer, wäre das Ding gegessen. Wenn wir sagen, rufen sie mal da an, oft passiert es dann genau aus dem Grund nicht... Das machen wir gerne mal mit, aber es sind im Prinzip alles irgendwie, ich sage jetzt mal, Leistungen, die wir halt auch nicht bezahlt kriegen, ja. Es muss halt immer so einen gewissen... Man ist immer so ein bisschen hin und her gerissen." (PDL I8: 150-157)*

> *„Wenn jemand hier die Tür rein kommt und sagt, ich brauche jetzt mal Hilfe und Beratung, klar, der wird auch beraten. Das gehört auch mit zu unserem Job. Aber gerade die Angehörigen Zuhause... Wir machen sowieso schon sehr oft sehr viel mehr und ein Stück weit versuchen wir dann doch immer, die Angehörigen, (…) ein bisschen zu mobilisieren oder so ein bisschen Eigeninitiative... Ich glaube, die sind manchmal so ohnmächtig in ihrer Situation, dass die überhaupt nicht mehr wissen, wo es entlang geht, ja" (PDL I8: 161-170).*

Inanspruchnahme und Funktionalität von Betreuungsgruppen und Einzelbetreuungen

In diesem Abschnitt werden die Inanspruchnahme fördernde und hemmende Faktoren sowie die Entwicklung der Nachfrage nach den Entlastungsangeboten dargelegt. Insgesamt sind verschiedene Modi der Inanspruchnahme zu unterscheiden: so werden einzelne, zuweilen aber auch mehrere Gruppen parallel und vernetzt genutzt (vgl. PDL I4; PDL I6; PDL I9; PDL I10; APB I1; APB I4; APB I7; APB I8; APB I10).

Faktoren der Inanspruchnahme der Betreuungsgruppen und Einzelbetreuungen

Im Folgenden werden fördernde und hemmende Bedingungen der Inanspruchnahme von Entlastungsangeboten aus der Sicht der Befragten dargestellt. Diese berühren sowohl die Perspektive der Anbieter und deren Strategien zur Förderung der Inanspruchnahme als auch die der Nutzer, sofern sich diese aus der Erfahrung der Befragten abbildet.

Die Inanspruchnahme positiv beeinflussende Faktoren

Nachfolgend werden Strategien der Befragten aufgeführt, die sich zur Überwindung von Zugangsbarrieren zu den Entlastungsangeboten und zur Bindung der Nutzer an das Angebot bewährt haben. Hierbei wird zeitlich ausgehend von der „Phase der ersten Kontaktaufnahme und –anbahnung", über „die Phase der Integration in die Gruppe" bis hin zur „Phase der kontinuierlichen Bindung an die Gruppe" differenziert.

Phase der ersten Kontaktaufnahme und –anbahnung

Ein Teil der Nutzer der Entlastungsangebote rekrutiert sich aus dem bereits über den ambulanten Pflegedienst betreuten Kundenkreis, zu dem schon ein Vertrauensverhältnis besteht (vgl. PDL I1; PDL I2; PDL I4; PDL I6; PDL I9; PDL I10).

Nach Feststellung des Bedarfs sind potentielle Nutzer im Rahmen von Beratungseinsätzen nach § 37 Abs. 3 SGB XI über diese Möglichkeit informiert worden (vgl. PDL I1; PDL I2, PDL I3; PDL I4; PDL I6; PDL I7; PDL I8; PDL I9; APB I1; APB I8; APB I9; APB I10).

> *„Am Anfang habe ich natürlich erst mal geguckt, wen könnte man denn von uns hier so jetzt mal rein packen. Wenn man anfängt, muss man erst mal selbst rekrutieren, ja. Da war ich dann sehr aktiv, wollen sie nicht und ich hole sie auch ab.“ (PDL I4: 492-494)*

> *„Den hauptsächlichen Kontakt hat die Pflegedienstleitung durch die Pflegeberatungsbesuche gemacht.“ (APB I1: 12)*

Demgegenüber hat ein anderer Pflegedienst keine Gäste über Beratungseinsätze akquirieren können (vgl. PDL I8).

Wird im Rahmen der ambulanten Pflege bei diesem Kundenkreis ein Unterstützungsbedarf festgestellt, erfordert die darauf bezugnehmende Beratung aufgrund der häufig vorzufindenden Krankheitsinakzeptanz eine sensible Herangehensweise (vgl. PDL I1; PDL I2; APB I1; APB I2; APB I7; APB I8; APB I10).

> *„Ja, ich frage die (pflegende Angehörige) dann, wenn der Patient dann nicht dabei ist, wie sie halt ihren Tag schafft und ob sie überfordert ist oder ob sie Unterstützung braucht oder ob sie überhaupt jemanden zum Reden hat, ja, der sie irgendwie versteht (…). Bei manchen ist es total schlimm.“ (APB I10: 20)*

> *„Als Pflegedienst kommen sie ja erst einmal zu den Pflegenden nach Hause. Und da sehen sie ja schon als Fachmann, da ist eine Demenz, das könnte eine sein. (…) Und da kann man schon dann das Gespräch mit den Angehörigen suchen, ganz vorsichtig, (…) Und wenn wir da schon mal drin sind, dann ist es nicht mehr das Problem, weil wir ja schon mal eine Vertrauensbasis haben und auf der können wir uns bewegen. Problematisch ist es bei den Fällen, von denen keiner weiß und da weiß ich nicht, wie man mit denen umgehen soll, wie man da rein kommen soll. Das weiß ich nicht. Ja, weil sie können ja hier nicht von Tür zu Tür.“ (PDL I2: 132-149)*

Vor allem also die Akquise von Neukunden stellt aus der Sicht der Befragten ein Problem dar, da deren Bedarfslage unbekannt ist.

Die Nutzung der Entlastungsangebote durch Nichtkunden der Pflegedienste wird durch eine „zunehmende Öffentlichkeitsarbeit“ gefördert (vgl. PDL I4). Maßnahmen der Öffentlichkeitsarbeit zielen über Sensibilisierung auf die Akquise potentieller Kunden für Entlastungsangebote, wobei mittels einer sensiblen Öffentlichkeitsarbeit eine Öffnung potentieller Nutzer den Hilfen gegenüber angestrebt wird (vgl. PDL I2).

> *„Ich hatte am Anfang, wie wir hier eröffnet haben ja ganz oft die Presse hier und ich habe wirklich jeden gebeten, dezente Artikel zu schreiben, weil so Bildzeitungsambiente geht gar nicht.... Das ist ein ganz sensibles Thema, weil wir wirklich in die Intimsphäre der Menschen eingreifen. Und damit muss auch ganz sensibel umgegangen werden, ja. ... Es darf nicht passieren, dass sie sich noch*

mehr in ihr Schneckenhaus zurückziehen, sondern es muss ausgelöst werden, dass sie sich öffnen, weil sie merken, da gibt es Hilfe, die kann ich in Anspruch nehmen, das ist gar nichts Schlimmes, das ist legitim. Ich brauche Hilfe und erreiche damit, meinen Angehörigen länger Zuhause versorgen zu können, was sie ja alle im Prinzip wollen." (PDL I2: 108-117)

Zuweilen wird Öffentlichkeitsarbeit als wichtig zur Akquise neuer externer Kunden angesehen (vgl. PDL I4). Sie ist vor allem auch zur Enttabuisierung der Situation Demenzerkrankter gefordert, indem Berührungsängste insbesondere bei jüngeren Generationen abgebaut werden sollen und diese für mehr Vorsorge sensibilisiert werden (vgl. PDL I9). Mit ihr soll ein positives Bild über das Gruppenangebot in der Bevölkerung etabliert werden (vgl. Sozpäd I2). Strategien der Öffentlichkeitsarbeit umfassen die Demenzsprechstunde, über die Einzelbetreuung, Broschüren bzw. Prospekte, Flyer, die auch in den Einrichtungen der Kooperationspartner ausgelegt werden, Vortragsreihen, einen Tag der offenen Tür, einen Werbefilm über die Sozialstation, einer „Demenzbibliothek" in den Beratungsräumen, die Homepage des Pflegedienstes, Artikel in Zeitungen überregional und regional, ein Fragebogen zur Erfassung des Entlastungsbedarfs als Beilage einer Lokalzeitung, die Teilnahme am Gesundheitstag, kirchliche Veranstaltungen, eine aktive Ansprache von Hausärzten, Kliniken, Krankenhaussozialdienst, Vernetzungsstellen und onkologischen Praxen sowie Werbeaufschriften auf dem Schaufenster oder auf Dienstfahrzeugen des Pflegedienstes (vgl. PDL I1, PDL I3; PDL I5; PDL I6; PDL I7; PDL I8; PDL I10; Sozpäd I2; Sozpäd I3; APB I1; APB I2; APB I4; APB I5; APB I6; APB I7; APB I10). In einem Pflegedienst ist eine Demenzsprechstunde installiert worden, die über die APB geleistet wird und in der über pflegerische und rechtliche Themen sowie über Antragstellung und Entlastungsangebote informiert wird (vgl. PDL I6).

Ein Pflegedienst hat Kunden eines anderen ambulanten Pflegedienstes gewinnen können (vgl. PDL I9).

Da eine Betreuungsgruppe dem Pflegeheim und nicht dem ambulanten Pflegedienst des gleichen Trägers angeschlossen ist, erfolgt hier die Vermittlung von neuen Nutzern über die Verwaltung des Pflegeheims und nicht über die Fachkraft (vgl. Sozpäd I2).

Ein weiterer Zugangsweg ist die Rekrutierung über Haus-Krankenpflegekurse (§ 45 SGB XI) (vgl. Sozpäd I3).

Ein Befragter erwägt die Einbindung von Firmen und Industriebetrieben in der Bildung von Partnerschaften, um die Demenzangst in der Bevölkerung abzubauen (vgl. PDL I9). Wo in einigen Pflegediensten aus Kostengründen oder aus mangelnder Notwendigkeit auf Werbemaßnahmen für die Entlastungsangebote verzichtet wird, ist

in einem Pflegedienst sogar explizit eine Marketing-Mitarbeiterin tätig (vgl. PDL I1, PDL I6; PDL I8).

Neben der Öffentlichkeitsarbeit wird auch die Mund-zu-Mund-Propaganda der bereits das Angebot nutzenden Personen als Zugang deklariert (vgl. Sozpäd I3; APB I1; APB I2; APB I5; APB I6; APB I7; APB I9).

> *„Ich denke eher, dass es ein Stück über Mund zu Mund Propaganda ist. Also jetzt haben wir so zwei, drei Teilnehmer und wenn die dann vermitteln, du hör mal, schicke sie mal da hin, das ist noch mal eine andere Vernetzung." (Sozpäd I3: 353-355)*

> *„Hauptsächlich über Erfahrungswerte wird das weitergegeben. Also die Angebote sind zwar da, ja, die werden von jeder Institution angeboten, aber wenn ein Betroffener einem anderen Betroffenen sagt, wie gut es ihm tut, ja, dann wird es viel eher angenommen." (APB I2: 18)*

Gerade die Mund-zu-Mund-Propaganda erscheint eine viel versprechende Strategie des Vertrauensaufbaus zu sein (vgl. Sozpäd I3). Als günstig hat sich zudem der große Bekanntheitsgrad des Pflegedienstes in der Bevölkerung erwiesen (vgl. PDL I3; PDL I6; PDL I8; Sozpäd I3). Auch der Bürgermeister kann als positiver Faktor zur Überwindung von Zugangsbarrieren fungieren, wenn dieser das Angebot unterstützt (vgl. Sozpäd I3). Auch über den Pfarrer der Gemeinde ist Kontakt zur Gruppe hergestellt worden (vgl. Sozpäd I3).

Ein weiterer die Inanspruchnahme fördernder Faktor ist die „bessere Finanzierung" infolge der Pflegeversicherungsreform. Das vergleichsweise höhere Betreuungsgeld hat für die Nutzer u. U. zur Folge, nichts dazuzahlen zu müssen, was für einige Nutzer einen Förderaspekt darstellt. So bestehen unterschiedliche Erfahrungen im Hinblick auf die Bedeutung der mit dem Angebot für die Nutzer verbundenen Kosten: Wo diese für einige Nutzer kein Hinderungsgrund für die Inanspruchnahme darzustellen scheinen, wird bei anderen eine bedingte Bereitschaft der privaten Zuzahlung in Abhängigkeit zu der eigenen finanziellen Situation konstatiert (vgl. PDL I4; PDL I5; PDL 9; APB I1; APB I5; APB I9). Vor allem auch über den Anspruch auf Finanzierung informiert zu sein, fördert die Bereitschaft der Inanspruchnahme (vgl. PDL I1; PDL I4; APB I1; APB I7). Schließlich nehmen weiterhin die Zweckgebundenheit der Gelder und die niedrige Preisgestaltung positiven Einfluss (vgl. PDL I6).

Neben der Finanzierung sind die wohnortnahe Gestaltung bzw. Bereitstellung eines Fahrdienstes fördernde Faktoren.

> *„Die (Angehörigen) nutzen das auch, ja. Es muss halt angeboten werden, ortsbezogen (…) dass die Leute dann auch hinfahren können." (APB I3: 122)*

Die Regelung des „Transports" über den Anbieter ist als „Türöffner" ein weiterer

entscheidender Faktor für die Inanspruchnahme für einige pflegende Angehörige, die diesen nicht selbst leisten können oder einen eigenen sozialen Austauschbedarf mit der Inanspruchnahme verbinden (vgl. PDL I3; PDL I4; PDL I9; APB I1; APB I8; APB I9).

Wesentlich zur Vorbereitung neuer Nutzer auf das Gruppenangebot sind häusliche Anamnesebesuche, in der Biografiedaten erhoben werden und sich bereits der Aufbau der Beziehung vollzieht (vgl. Sozpäd I2; APB I4).

> *„Also ich habe das so bisher gehandhabt, wenn wir neue Gäste bekommen, dass ich erst mal zu denen nach Hause gehe, um auch das persönliche Umfeld kennenzulernen, die Angehörigen kennenzulernen und da fange ich dann schon an, mit den Angehörigen gemeinsam so wichtige Daten schon mal in den Biografiebogen aufzunehmen. Das sind halt auch medizinische Daten, was so Erkrankungen angeht, Medikamente (…) Ja, das ist so der medizinische Part. Dann aber auch, wie die da in der Familie leben, ob sie ein eigenes Zimmer haben, ob sie noch eine eigene Wohnung haben, wer noch an der Betreuung beteiligt ist Zuhause. Das sind so Dinge, die ich dann in dem Hausbesuch erst mal vorab kläre. (…) Ja, das ist so für mich ganz wichtig, auch so die häusliche Umgebung kennenzulernen und wer alles so daran beteiligt ist an der Betreuung.“ (APB I4: 157)*

Weiterhin kann die Fachkraft mithilfe des häuslichen Anamnesebesuches eruieren, welche Personen in die Dependenzpflege involviert sind und welche Aufgaben sie dabei übernehmen. Dieses familienzentrierte Vorgehen ist eine wichtige Voraussetzung für die Ermittlung des Unterstützungsbedarfes der Dependenzpflegenden.

Ist der Kontakt zu potentiellen Nutzern hergestellt, geht es darum, sie an das mögliche Entlastungsangebot heranzuführen (an der „Schwelle“ des Angebots).

Phase der Integration in die Gruppe

Angesicht der Zurückhaltung und Geschlossenheit pflegender Angehöriger externen Hilfeangeboten gegenüber und ihres Gefühls, nicht loslassen zu können, weisen die Befragten auf die Notwendigkeit von „Vertrauensarbeit“ zur Integration in die Gruppe hin, die sowohl auf die pflegenden Angehörigen als auch auf die Gäste zielt (vgl. PDL I2; PDL I3; PDL I6). Vertrauensarbeit beinhaltet Strategien des „Hemmschwellenabbaus“ bzw. der „Überzeugungsarbeit“, welche die Angehörigen an die Bedeutung der Betreuungsgruppe heranführen und so die Hürde der Sanktionsangst überwinden helfen. So wird den pflegenden Angehörigen mitunter anfänglich die Anwesenheit in der Gruppe ermöglicht, um sich unverbindlich ein eigenes Bild über den Ablauf der Gruppenaktivitäten und deren Funktionalität für den Gast machen zu können (vgl. PDL I1; PDL I2; PDL I3; PDL I4; PDL I7; PDL I10; APB I3; APB I6).

„Es ist aber auch immer ein bisschen schwierig, die Leute dazu zu bekommen, es auszuprobieren. Ich höre dann, es ist so anstrengend mit meiner Mutter oder mit meinem Vater und ich hätte gerne mal ein bisschen Ruhe und Zeit und dann muss ich schon ziemlich herum reden an den Leuten, dass sie dann doch den Schritt wagen. Weil da ist wieder, da sind fremde Personen. Und dann ist auch die Befürchtung, die anderen Demenzkranken wären so schlimm, also man würde da mit Bildern konfrontiert, die man nicht sehen möchte. Ja, es braucht ein bisschen Überzeugungsarbeit." (PDL I10: 81-87)

„Es kommt mal jemand und guckt. Dann wissen sie nicht genau, vor allem auch nur die Angehörigen, ob das auch etwas Passendes ist. Dann könnten sie da ja mit konfrontiert werden, mit anderen und so. Das ist manchmal schwierig. Also da versuche ich dann zu sagen, okay, schauen sie es sich an, kommen sie erst mal und dann kann man darüber entscheiden, ja. Und es gibt halt auch welche, die dann nicht mehr kommen. Die sind dann erst mal, ja... Die wollen es dann erst mal nicht für sich." (PDL I4: 506-511)

Die Hemmschwelle betrifft neben der Sanktionsangst auch die Vorurteile, die potentielle Nutzer über andere Erkrankte in der Betreuungsgruppe haben können (vgl. PDL I1, PDL I4; PDL I10).

„Am Anfang immer: ‚nein, wer weiß, was die da (in der Gruppe) alles machen, so ein paar Verrückte, die irgendwelche Spielchen machen.'" (PDL I1: 249-250)

Aber auch die Unkenntnis über die Redlichkeit der Anbieter und deren (unterstellten monetären) Motivlage kann die Nutzung der Betreuungsgruppen hemmen.

„Also ich würde ja auch sagen, na ja, da kommt jemand und dann denkt man, na ja: ‚Wollen die nur Geld verdienen? Wem kann ich meinen Partner überlassen?' Also ich würde mein Baby ja auch nicht jedem geben." (APB I5: 38)

„‚Ach, dann sitzt der Opa da bei den anderen herum und dann, ich weiß ja nicht, ob es ihm gefällt und ach nein, das lassen wir mal.' So etwas hört man auch hin und wieder. Also auch dieses Vertrauen fassen, das ist auch wichtig." (APB I6: 128)

Diese Vergewisserung ist notwendig, da das Loslassen insbesondere sehr miteinander vertrauter Eheleute mit Stress verbunden sein kann (vgl. PDL I6).

Wichtig ist auch, dass die Angehörigen die Kontrolle über die Entscheidung der Inanspruchnahme behalten und selbst den Rhythmus vorgeben (PDL I2; PDL I3).

In einem Fall erhält die Fachkraft das Weltbild des Angehörigen in Form der Ablehnung des Gruppenangebots aufrecht und ermöglicht dadurch dennoch die Teilnahme dessen dementer Ehefrau.

„Und da habe ich ihr (Frau mit Demenz) angeboten, ob sie nicht probeweise einfach in die Gruppe kommt, um einfach rauszukommen. Und die war auch schon glücklich, hier an den Fischbächen entlang zu gehen, da sie das seit Jahren nicht gesehen hat (…) Und das klappt, also bis auf das, dass sie eigentlich nicht (in die Gruppe kommen) darf. Aber wir fahren einfach um kurz vor zwei (vorbei). Wenn der Bus kommt, dann steigt sie auch ein. Manchmal macht er (pflegender Angehöriger) die Tür auf (und sagt): ‚Die kann heute nicht.'" (APB I1: 440)

Im Hinblick auf den Betreuungsgast ist die individuelle biografiesensible Bezugnahme entscheidend (vgl. Sozpäd I1). Verschiedene Faktoren aus der Sicht des Anbieters wie aus der Sicht der Nutzer erhalten den Befragten zufolge die dauerhafte Nutzung des Entlastungsangebots aufrecht.

Phase der kontinuierlichen Bindung an die Gruppe

So bildet aus der Sicht des Anbieters das „Schützen“ der Angehörigen und Erkrankten vor der Öffentlichkeit aufgrund der Scham über die Krankheit eine wichtige Strategie der Vertrauensarbeit (vgl. PDL I3).

> *„Ja, da geht es darum, dass jemand seinen Verstand verliert (…). Also das sind schon ganz sensible Bereiche, die ich schützen möchte nach außen. (…) Auch für die Angehörigen. (…). Die möchten nicht, dass nach außen bekannt wird, dass sie hier bei uns in der Demenzgruppe sind. (…) Ich denke, das ist halt so eine Scham, die sie haben. Wie das früher so... Das waren ja früher nicht die Dementen, es waren die Verkalkten. Und das ist so peinlich irgendwie, ja. Meine Frau ist verkalkt, wer gibt denn das schon gerne zu. Also vielleicht ist das in unserer Generation vielleicht etwas anderes, aber ich denke, viele Ältere haben da ein Problem mit und sehen das als etwas Schlimmes, ganz, ganz Peinliches und Schlimmes auch an.“ (PDL I3: 839-856)*

Wenn die Angehörigen und demenzkranken Menschen nicht vor der Öffentlichkeit geschützt werden, kann dies „Sanktionen“ für die Fachkräfte nach sich ziehen.

> *„Bei der Frau mit Demenz war es am Anfang so, wie die halt kam, war es Sommer, dass wir uns viel in der Öffentlichkeit, also hier in den Straßen und im Eiscafé […] dann sitzen die da vorne auf der Bank und dann werde ich ja gesehen, ja. Dass dann ihre Schwester so mir eigentlich so ein bisschen den Vorwurf gemacht hat: ‚Na ja, da seid ihr ja. Meine Schwester ist ja jetzt in der Gruppe. Und jeder weiß, dass das in B. halt die Demenzgruppe ist oder sie denken sich das.‘ Da hat die Schwester mir das so ein bisschen zum Vorwurf gemacht.“ (APB I1: 340)*

Zudem werden Angehörige hin auf die Notwendigkeit der eigenen Selbstpflege sensibilisiert (vgl. PDL I4).

> *„Viele (Angehörige) muss man wirklich da hinbringen. Ja, auch gerade Angehörige, ihre Bedürfnisse überhaupt erst wieder zu konkretisieren....Weil sie sind ja schon lange in dieser Versorgungssituation, wo man sich selbst ja total hinten dran stellt und eigentlich gar nicht merkt, dass man selbst ja vielleicht auch noch Bedürfnisse hat oder es zumindest unterdrückt, ja. Es kommt dann erst dann später, so, ich habe jetzt 10 Jahre gepflegt und was ist mit mir, ich habe jetzt überhaupt nichts vom Leben gehabt.“ (PDL I4: 666-673)*

So zielt eine wichtige Entlastungsstrategie des internen Ressourcenaufbaus auf die Erhöhung der Selbstaufmerksamkeit der pflegenden Angehörigen.

Auf Seiten der Angehörigen wird die Bereitschaft zur weiteren Inanspruchnahme gefördert, wenn sie positive Effekte für sich aus ihrer Partizipation am Entlastungsangebot erzielen, wie mehr Zeit für sich zu haben (vgl. PDL I3; APB I1; APB I4; APB I10). Zudem trägt die Regelmäßigkeit und Verlässlichkeit des Angebots für die Angehörigen zur Akzeptanz des Angebots bei (vgl. PDL I1; Sozpäd I2; Sozpäd I3). Ein weiteres Kriterium für die nachhaltige Inanspruchnahme ist die inhaltliche Ausgestaltung der Angebote. Dabei ist es den Angehörigen wichtig, dass ihre demenzkranken Verwandten in den Betreuungsgruppen nicht nur „bespaßt“ werden, sondern eine bedürfnis- und ressourcenorientierte Ausrichtung deren aktive Teilhabe ermöglicht.

> *„Ja, vor allem einerseits, dass mir die Leute sehr dankbar waren, dass endlich mal jemand zuhört und auch dann so: ‚Ja, die Oma hat heute Abend super geschlafen. Die war müde, ist ins Bett und*

hat geschlafen. Das war klasse!‘ Also einfach, dass auch die Patienten sich da auch ein bisschen verausgaben, dass sie mitmachen und nicht nur teilnahmslos herum sitzen (…).“ (APB I6: 148)

Aufgrund der aktiven Teilhabe und dem entgegengebrachten Respekt gegenüber den Kompetenzen der Demenzkranken besuchen diese die Betreuungsgruppen mit einem Gefühl der Vorfreude (vgl. APB I8; APB I10).

„Also erst mal ist das ja so, dass die jede Woche kommen. Das ist schon mal was. Die haben eine Aufgabe. Die meistens sind jetzt schon seit 12:00 Uhr angezogen und warten darauf, wenn sie wissen, es geht heute hierher, und freuen sich.“ (APB I10: 132)

„Die eine Frau, hat der Mann gesagt, die zählt immer die Tage, bis sie wieder kommen darf.“ (APB I8: 252)

Diese Vorfreude kann die Angehörigen animieren, Gruppenangebote kontinuierlich zu nutzen.

Mithilfe von Kontinuität in der Betreuung kann sich zwischen den Menschen mit Demenz und der Bezugspflegenden eine positive emotionale Beziehung entwickeln, was wiederum eine nachhaltige Inanspruchnahme fördert.

„Ich meine, ich bin immer da, ja. Zum Schluss war es so, dass er mich erkannte. Wenn die Bustür aufging, ach ja (begeisterter Ausruf). Also er wusste nicht meinen Namen, aber er hatte einen Bezug zu mir gehabt. Und meine Ehrenamtlichen sagen immer: ‚Und einen Draht zu ihm!‘ […] Es war vielleicht auch auf Gegenseitigkeit beruhend. Ja, so kamen wir zwei ganz gut zurecht. Und die Laufdrang wurde immer weniger.“ (APB I1: 56)

Außerdem wird die Bereitschaft zur weiteren Inanspruchnahme gefördert, wenn die Symptome des demenzkranken Menschen gemildert werden können.

„Neulich sagte ein Angehöriger: ‚Meine Frau ist immer so ausgeglichen, wenn sie von ihnen kommt! Wie machen sie das?‘ Und das ist gerade diese unruhige Dame, die eben diesen Drang zum Laufen hat. Und der ist wirklich ganz glücklich, dass er sie einmal in der Woche bringen kann.“ (APB I4: 95)

Für die pflegenden Angehörigen bedeutet die Verringerung der Symptome – wie ein erhöhter Laufdrang – den Gewinn von Lebensqualität.

Weiterhin ist die Kontaktpflege zu einigen pflegenden Angehörigen in Form so genannter Tür- und Angel-Gespräche von Bedeutung. So haben einige Angehörige nach Ansicht einer Befragten das Bedürfnis, mit den Mitarbeitern in Kontakt zu sein oder auch Ratschläge für die Pflege zu erhalten (vgl. PDL I3).

„Dann sind diese Tür- und Angel-Gespräche dann. Und ja: ‚war sie toll, war sie lieb.‘ Die wollen dann alles gleich wissen. Und da gibt es auch Angehörige, die ähnlich drauf sind... Die würden am liebsten gar nicht gehen, ja. Also viele haben sich das auch so vorgestellt, dass sie dabei sind, ja. Und da sage ich, es ist doch aber für sie, sind sie doch mal froh, ja. (…) Also manche bringen gerne, weil sie einfach in Kontakt treten möchten mit uns, vielleicht noch mal ein paar Tipps usw., einfach dass sie auch selbst mal raus kommen“ (PDL I3: 602-613).

Zudem wird deutlich, dass einige pflegende Angehörige ebenso an der Betreuungsgruppe partizipieren möchten. Diese „Tür- und Angel-Gespräche“ können aber auch ein Dilemma für die Angehörigen sein, die diese Zeit eigentlich mehr für

sich selbst ausschöpfen möchten, aber dennoch ihren Beratungsbedarf befriedigen müssen (vgl. Sozpäd I3).

Auch für die Fachkräfte sind die Tür- und Angel-Gespräche nicht immer die beste Lösung, um die Angehörigen zu informieren und zu beraten.

> *„Gut, man spricht eigentlich zwischen Tür und Angel recht wenig, weil sie sehen ja, wie das ist, wenn die Leute angeliefert werden. Wir haben nur drei Stunden und das ist eigentlich eine relativ kurze Zeit. Aber man hat natürlich jetzt über die zwei oder zweieinhalb Jahre oder drei Jahre, wo wir die Gruppen schon haben, klar, etwas aufgebaut, wo man dann auch mal privat miteinander schwätzt, mit der Frau S. oder auch mit dem Sohn von der Frau T. (…)“ (APB I2: 72)*

Häufig übersteigt der Beratungs- und Informationsbedarf die zeitlichen Ressourcen vor und nach dem Gruppenangebot, so dass die Fachkräfte dann in ihrer Freizeit auf dieses Bedürfnis der Angehörigen eingehen.

Weil es für einige Angehörige wichtig ist, ein Feedback aus der Gruppe zu erhalten, werden Informationen schriftlich weitergegeben, wenn sie keine direkten Berührungspunkte mit den MitarbeiterInnen haben (vgl. Sozpäd I3).

> *„Manchmal bedauern die Angehörigen es, dass wenig vermittelt wird. Dass die einfach dann nicht mehr wissen, was war, ja. Die können einfach dann nichts mehr sagen. Aber... So, dass sie oft nicht wissen, was läuft. Deshalb, wenn es geht, versuchen wir das jetzt über diese Heftchen. Wenn die nicht abgeholt werden, ja. Oder die eine sagt, ich muss aufschreiben, was wir gegessen haben.“ (Sozpäd I3: 816-819)*

In einer Gruppe findet zweimal im Jahr ein Angehörigentreffen zum gemeinsamen Erfahrungsaustausch in der Gruppe statt (vgl. Sozpäd I3).

Zur Kontaktpflege mit den Angehörigen zählt auch die „kontinuierliche Erreichbarkeit“ des Pflegedienstes (vgl. PDL I2)

> *„Mit denen Kontakt haben wir. Und ich habe auch jedem gesagt, wenn irgendwas ist, ich bin telefonisch 24 Stunden erreichbar. Wenn es irgendwo brennt, wenn es eine Frage gibt, was weiß ich, wir können immer telefonieren. Und ich versuche mir immer die Zeit zu nehmen, dann auch wirklich da zu sein und das Problem so schnell wie möglich zu lösen.“ (PDL I2: 296-299)*

In diesem Zusammenhang ist es wichtig, als Ansprechperson präsent zu sein (vgl. PDL I7).

> *„Dieses einfach mal ablassen können.... Das ist so wichtig. Die Angehörigen haben hier Raum und Zeit, mal einfach ihren Frust auch mal abzulassen. Auch wenn ich vor Ort bin bei meinen Beratungsbesuchen, haben sie auch Zeit genug, um auch mal sich etwas von der Seele zu reden. Und vor allen Dingen habe ich auch schon gemerkt, dieser Austausch zwischen den Angehörigen.“ (PDL I7: 219-224)*

Eine Sozialarbeiterin stellt aber auch Forderungen an die Angehörigen, die regelmäßige Teilnahme an den Betreuungsgruppen zu unterstützen, damit sich die Gruppenzugehörigkeit entsprechend entwickeln kann (vgl. Sozpäd I3).

> *„Ja, kann ich den dann mal bringen, wann ich will, nein, sage ich, das können sie nicht. Da sage ich, entweder entscheiden sie sich für die Gruppe und dann bitte regelmäßig. Das hat auch etwas mit der Gruppe zu tun. Wir sind nicht ein Babysitter Verein nach Bedarf, sage ich. Das Geld bezahlt ihnen die Pflegekasse. Sie kriegen das ja auch nicht ausbezahlt. Und wichtig ist, dass jemand sich*

in der Gruppe zugehörig fühlt. Ja, also das ist eine klare Maßgabe, die ich auch vorgebe.“ (Sozpäd I3: 955-960)

Neben der Möglichkeit, sich mit den Pflegenden über die Pflegesituation auszutauschen, ist der Austausch der Angehörigen untereinander von Bedeutung (vgl. PDL I7).

„Flexibilität“ ist seitens der Anbieter angesichts kurzfristiger Anfragen oder im Hinblick auf Absagen der Teilnahme gefordert (vgl. PDL I8; PDL I9).

„Die Spontaneität dann der Einsatzstelle, weil die Leute kommen oftmals ja... Denen fällt heute ein, dass sie morgen oder übermorgen etwas bräuchten und wenn man dann nicht reagieren kann, dann hat man sie erst mal wieder vergrämt. Also wenn man da gleich reagieren kann, dass sie das positiv erleben, ich habe eine Notsituation und die haben mir geholfen und dann kann ich ja irgendwann auch mal noch mal anrufen oder man kommt sogar dazu hin, dass man etwas Geplantes machen kann, ob das jetzt wöchentlich ist oder alle 14 Tage, spielt überhaupt keine Rolle.“ (PDL I9: 143-149)

Zeigen sich die Anbieter flexibel, erhöht dies die Bereitschaft potentieller Nutzer, Angebote vermehrt in Anspruch zu nehmen, weil sie den Anbieter als verlässlich erleben. Hierzu ist aber auch Kompromissbereitschaft der Nutzer vonnöten (vgl. PDL I9).

Neben den die Inanspruchnahme fördernden Faktoren, wirken sich nachfolgende hemmend auf die Partizipation der Entlastungsangebote aus der Sicht der Befragten aus.

Die Inanspruchnahme negativ beeinflussende Faktoren

Nachfolgend werden die Faktoren, welche die Inanspruchnahme der niedrigschwelligen Betreuungsangebote negativ beeinträchtigen, aus den Perspektiven der Nutzer und der Anbieter dargelegt. Aus der Sicht der Angehörigen kann das mit der Demenzerkrankung verbundene Tabu und das Eingeständnis des eigenen Hilfebedarfs das Aufsuchen von Unterstützung verhindern (vgl. gesellschaftliche Zuschreibungen als Einflussfaktoren auf den Umgang) (vgl. PDL I4; APB I6; APB I9). Dieses Tabu kann sich in Scham und in der „Angst vor externer Sanktionierung“ insbesondere durch Nachbarn in ländlichen Strukturen oder gegenüber anderen bekannten Personen äußern (vgl. PDL I1; PDL I2; PDL I5; PDL I8; Sozpäd I3; APB I2; APB I10).

„Ich glaube, das größte Problem ist, dass viele Angehörige (…) gar nicht so in die Öffentlichkeit gehen wollen. Es wird ganz oft noch gedeckelt, diese Krankheit. Das ist ganz oft noch schambehaftet. Und von daher haben wir es echt momentan schwierig, da reinzukommen(…) Da spielt sich eine Tragödie ab und man traut sich nicht, nach außen zu gehen. Was sagen die Nachbarn. Die denken ja dann, ich täte meine Mutter abschieben, ich wollte mich nicht um sie kümmern. Das ist so das und ich glaube, da muss noch viel Öffentlichkeitsarbeit geleistet werden. Das Thema ist nicht in den Köpfen genug präsent.“ (PDL I2: 15-29)

Bekanntheit oder die Befürchtung in der Betreuungsgruppe auf Bekannte zu stoßen, kann anfänglich die Inanspruchnahme erschweren (vgl. Sozpäd I3).

„Also negativ, da wird immer gefragt, wer ist denn da alles, kenne ich die, die schon in der Gruppe sind. So also diese Sache wieder mit dem, das ist mir unangenehm, wenn ich jemanden da kenne." (PDL I1: 632-634)

„Da arbeiten auch Leute von F. (Dorf), Ehrenamtliche. Da geht... Mein Mann wollte da gar nicht hin." (Sozpäd I3: 316-317)

Auf der anderen Seite kann Bekanntheit aber auch den Einstieg in die Gruppe erleichtern, da an vertraute Personen angeknüpft werden kann, was der Überwindung der initialen Abwehr bedarf (vgl. PDL I1).

„Dadurch dass sie sich kennen... Das ist so widersprüchlich. Einerseits traut man sich nicht, zu kommen, weil man denkt, oh Gott, oh Gott, hoffentlich kennt mich niemand, aber andererseits ist dann wieder, ach ja, mit dem habe ich mich gut verstanden. (…) Aber so dieses, wer ist denn da und so die Erleichterung, ach ja, den kenne ich." (PDL I1: 709-716)

Die „Scham" kommt sowohl anderen Menschen gegenüber in dem Sichtbarwerden der Krankheit außerhalb der Familie als auch sich selbst gegenüber im Hinblick auf das Eingeständnis der Krankheit zum Ausdruck.

„Auch überhaupt dieses Hilfsangebot anzunehmen bedeutet schon eine enorme Überwindung. Praktisch nach außen zu gehen und zu sagen: ‚Hier, hallo (…) mein Opa oder Oma ist krank." (APB I6: 38)

Die Krankheitsinakzeptanz betrifft auch die Menschen mit Demenz selbst. Werden sie mit ihrer Krankheit innerhalb der Betreuungsgruppen konfrontiert, können negative Gefühlen mit dem Betreuungsangebot verbunden werden.

„Auf dem zweiten Bogen hatte ich es vergessen, (das Wort Demenz) auszustreichen. Und da war sie (Frau mit Demenz) fürchterlich böse geworden. Sie hat dement gelesen in ihrer Demenz und da war sie ganz aufgelöst, ja. Da hatte ich vergessen, das auszustreichen. (…) Und da habe ich halt gemerkt, dass es nicht gut ist, dass das auf dem Bogen steht." (APB I9: 202)

Wie bereits oben ausgeführt, kann eine fehlende Krankheitsakzeptanz auf Seiten der pflegenden Angehörigen die Inanspruchnahme verhindern.

„Also das ist so ein anderer Hintergrund noch, auch von dem Ehemann. Der Ehemann ist auch dagegen, dass sie zu uns in die Gruppe kommt. (…) Das Wort Demenz darf da nicht fallen." (APB I1: 18-20)

In einem Fall ist der Ehemann einer dementiell erkrankten Frau dagegen, dass sie die Betreuungsgruppe besucht. Möglicherweise kommt erschwerend hinzu, dass mit dem Besuch in der Betreuungsgruppe die Krankheit öffentlich werden würde. In dem nachfolgenden Zitat wird deutlich, wie sehr sich diese Frau die Teilnahme an der Gruppe wünscht.

„Sie (Frau mit Demenz) hat vor kurzem hier angerufen und hat geweint. Sie möchte in die Gruppe, weil es ihr hier gut gefällt." (APB I1: 336)

Die Zurückhaltung in der Inanspruchnahme kann auch in Vorbehalten der

Angehörigen der Demenzgruppe gegenüber in Bezug auf die Konfrontation mit anderen in ihrer Krankheit weiter vorangeschrittenen Gästen begründet sein, wohingegen die Betroffenen selbst weniger Berührungsängste zeigen (vgl. PDL I3; PDL I4; PDL I10).

> *„Ich habe (zu dem Menschen mit Demenz) gesagt, haben sie nicht Lust, zu unserem Stammtisch zu kommen, wir treffen uns... Ja, sofort, ja. Der war Feuer und Flamme. Und das hätte die (pflegende Angehörige) auch nie geglaubt, ja. Also dass sie es vielleicht auch falsch einschätzen, so denken, Demenzgruppe, oh Gott." (PDL I3: 888-891)*

> *„Eine Dame hat es mal etwas platt ausgedrückt, ja, da sind so viele Deppen. Also ja. Die Befürchtung, dass man da Krankheitsbilder sieht, die man nicht sehen will." (PDL I10: 113-114)*

Dies erfordert Überzeugungsarbeit auf Seiten der Pflegenden, da einerseits Entlastungsbedarf geäußert wird, aber andererseits doch Zurückhaltung in der Inanspruchnahme geübt wird (vgl. PDL I10).

Die Überzeugungsarbeit beschränkt sich dabei nicht nur auf die Angehörigen, sondern richtet sich ebenso auf die demenzkranken Menschen selbst, die erst ein positives Bild von den niedrigschwelligen Betreuungsangeboten aufbauen müssen.

> *„Und dann sagen auch die Leute (Menschen mit leichter Demenz), die da teilnehmen: ‚Ach, ich wollte da nicht hin. Ich habe gedacht, nur alte Leute. Was soll ich da? (…) da sind nur alte Leute und die verstehen einen nicht oder die sind ja total krank und mit denen kann man ja nicht reden!' Und jetzt: ‚Ach, wäre ich nur schon vorher gekommen.' Ja, so ist das (…) und dass wir Musik haben (…), das ist schon gut." (APB I3: 100-102)*

Nach Ansicht einer Befragten sollten aber auch die Angehörigen ihrerseits den Weg in die Gruppe ebnen, wenn Vorbehalte auf Seiten der Betroffenen bestehen (vgl. Sozpäd I3). Jedoch kann die Nutzung des Angebots für Angehörige auch einen größeren Aufwand in der Vorbereitung auf die Gruppe und damit verbundenen Stress bedeuten (vgl. PDL I4, PDL I5; PDL I10, Sozpäd I3; APB I1; APB I5; APB I9).

> *„Und viele haben die Belastung ja morgens schon, wenn es dann los geht, ja, dass sie da einen Aufstand machen, bis sie überhaupt dann mal in den Kleidern stecken, ja... Ja, das ist dann... einfach zu stressig dann sagen die nein, und dann bleibt sie Zuhause und bleibt da sitzen vorm Fernseher und dann ist gut, ja. Also klar, da muss man halt natürlich abwägen, was funktioniert besser, was macht mir weniger Stress. (PDL I4: 825-831)*

> *„Da muss der Effekt positiv sein, sonst würden sie diesen Aufwand, jemanden anzuziehen... Es ist ja immer einfacher, jemanden im Schlafanzug in einer Wohnung herum laufen zu lassen, als ihn jetzt ausgehfertig, gerade im Winter, zu machen." (PDL I5: 267-270)*

> *„Dann ist eben noch der Aufwand mit dem Angehörigen. Der muss ja gewaschen, angezogen und fertig sein und da hingebracht werden." (PDL I10: 87-88)*

So kann die Inanspruchnahme des Entlastungsangebots die ursprüngliche Belastung sogar erhöhen (vgl. PDL I10). Wie in den Interviewzitaten deutlich wird, offenbart sich im Angebot der Betreuungsgruppe aufgrund deren Komm-Struktur eine Grenze, da die Angebote bereits im häuslichen Umfeld greifen müssten, um eine Mehrbelastung durch die Teilnahme abzufedern.

Ein weiterer Faktor kann das mangelnde Vertrauen im Hinblick auf den Umgang mit dem Erkrankten in der Gruppe aus der Sicht der Angehörigen sein (vgl. PDL I8, PDL I10).

> *„Also einfach dieses Vertrauen, behandeln die ihn jetzt richtig. Ja, also ich meine, das ist schon ein großer Vertrauensvorschuss, zu sagen, ich lasse ihn jetzt drei Stunden da und komme in drei Stunden wieder. Das weiß ich nicht, ob ich das auch machen würde. Also da kann ich mir vorstellen, dass das einfach ein großes... Jetzt lasse ich ihn alleine." (PDL I8: 771-774)*

Auch sprachliche Defizite potentieller Nutzer mit Migrationshintergrund behindern die Partizipation an der Betreuungsgruppe insbesondere bei Demenz, da dies eine 1:1-Betreuung erforderlich macht.

> *„Wir hatten in dem Austausch von der IG Demenz eine Dame…, türkisch oder italienisch, ich weiß jetzt nicht, von welchen Nationalitäten die waren, die wollten ganz gerne auch in die betreute Gruppe rein. Und man hat natürlich gefragt, ob es einen Mitarbeiter gibt, der die Sprache spricht, weil derjenige, der Gast, der kommen wollte, konnte kein Wort Deutsch." (PDL I1: 764-768)*

Die Hemmschwelle potentieller Nutzer mit Migrationshintergrund, externe Unterstützer in familiäre Angelegenheiten einzubinden, wird als sehr groß wahrgenommen (vgl. PDL I1).

Ein Interviewpartner vermutet, dass eine „starke" Stigmatisierung / Tabusierung der Demenz innerhalb von Bevölkerungsgruppen mit Migrationshintergrund diese an der Nutzung professioneller Unterstützung behindert.

> *„Leider haben wir in der Demenzgruppe selbst keinen Patienten, der Migrationshintergrund hat. Das scheint auch noch mal eine Verstärkung zu sein, dass die Krankheit so ein Stigma hat." (APB I6: 92)*

Nicht zuletzt kann das fehlende Wissen über die Finanzierung von Entlastungsangeboten oder Hilfsmittel deren Inanspruchnahme verhindern (vgl. PDL I2; PDL I4; PDL I7; PDL I9; APB I1; APB I7).

> *„Ach, das ist oft dann auch eine finanzielle Frage, ja, vermute ich. Die haben Angst, dass sie da so viel bezahlen müssen. Die wollen halt nicht etwas dazu legen zu dem, was ihnen zusteht, ja." (APB I9: 256)*

Neben der defizitären Aufklärung und Information kann aber auch das gesellschaftlich geprägte Bild von sozialer Unterstützung die Nichtinanspruchnahme von Geldleistungen bedingen.

> *„Das ist eigentlich selbstverständlich, dass man jemandem der Hilfe braucht Hilfe gibt, ohne dass ich dafür bezahlt werde. Ja, das ist von jeher so, wenn jemand krank ist, dann hilft man dem, ja. Und klar, dass das jetzt eine, ich sage mal, Sache ist, die über die Krankenkasse bezahlt wird, ich weiß nicht, ob da jeder so die Hand aufhält und sagt: ‚Das mache ich auch, ja, ich nehme das in Anspruch.'" (APB I2: 64)*

So fehlt diesem pflegenden Angehörigen das Bewusstsein, dass die soziale Unterstützung durch professionelle Unterstützer eine Dienstleistung darstellt, die auch bezahlt und entlohnt werden muss.

Weiterhin kann die mit der Inanspruchnahme von Geldleistungen nach dem SGB XI verbundene Einstufung des hilfebedürftigen Menschen eine Nutzung dieser finanziellen Unterstützung hemmen.

> *„Ich habe es denen angeboten, dass sie dann Pflegestufe und damit gibt es ja auch Gelder (erstattet bekommen). Aber viele haben dann gesagt, sie bezahlen das auf Privatrechnung. Also wir haben jetzt in der Gruppe auch noch eine Frau, da läuft das einfach auf Privatrechnung, weil sie, aber das ist etwas anderes, nicht möchte, dass der MDK kommt und dass sie als eingestuft gilt." (APB I1: 18)*

Ein möglicher Grund ist, dass durch die Einstufung der Hilfebedarf sichtbar gemacht wird – also die Hilflosigkeit der eigenen Person öffentlich und damit zum Stigma wird.
Ein weiteres Hemmnis für Betroffene wie auch für Fachkräfte ist die „Bürokratiehürde", wobei auch die letztgenannten bei der Antragstellung für Leistungen der Pflegeversicherung durch gesetzliche Neuerungen überfordert sind, zunächst das jeweilige Procedere selbst recherchieren müssen, was auch aus den unterschiedlichen Praktiken der einzelnen Pflegekassen resultiert (vgl. PDL I8).

> *„Also wir konnten die Infos überhaupt nicht weitergeben, weil wir selbst als Pflegedienst nicht wirklich wussten... Dann macht es auch schon wieder jede Kasse anders. Das ist halt auch ein großes Problem. Und das ist für die Angehörigen auch ein Problem. Die wissen zwar, wenn sie Glück haben, es gibt jetzt mehr Geld für meinen Demenz kranken Angehörigen, aber wie dann der Weg ist, wo sie anrufen müssen und dass dann der MDK kommt und das ist irgendwie... Vom Gefühl her ist denen schon wieder alles zu viel. Es ist halt ein riesen Ding, was da hinten dran hängt." (PDL I8: 392-398)*

Trotz der durch die Pflegereform erzielten Verbesserungen wird die Finanzierung der Entlastungsangebote als zu gering eingestuft, was vor allem die Inanspruchnahme häuslicher Einzelbetreuung verhindert (vgl. PDL I8). Zudem stehen Finanzierbarkeit und Entlastungsbedarf häufig nicht im Einklang miteinander (vgl. PDL I9).

> *„Also erschwerend ist einfach so dieses Zusammenbringen von den finanziellen Möglichkeiten und den Wünschen, die manchmal da sind, weil da ist Wahrheit und Wirklichkeit und Wunsch oft weit auseinander, weil wir eben keine Leistungen für 3,50 Euro die Stunde anbieten. Das geht einfach nicht. Und das ist so die eine Problematik." (PDL I9: 176-179)*

Einigen Interviewpartnern zufolge ist die Aufklärung über das Vorhandensein, den Inhalt und die Bedeutung der niedrigschwelligen Betreuungsgruppen noch zu gering. Dieser Aspekt erschwert eine Inanspruchnahme der Betreuungsgruppen (vgl. PDL I2; PDL I4; PDL I7; PDL I9; APB I2).

> *„Also ich denke, erschwerend ist es, dass der Bekanntheitsgrad dieser niederschwelligen Angebote noch viel (betont) zu wenig ist. Was ist ein niederschwelliges Angebot, was bedeutet das überhaupt, ja. Das hört sich ja erst einmal ganz furchtbar bürokratisch an. Kein Mensch weiß etwas damit anzufangen. Das müsste anders formuliert werden." (PDL I2: 156-159)*

In diesem Zusammenhang wird die mangelnde Aufklärung über die Krankheit seitens der Hausärzte beklagt (vgl. PDL I2).
Außerdem kann die Unkenntnis der Angehörigen über das Entlastungsangebot mit

überzogenen Erwartungen an den Anbietern einhergehen und einen Aushandlungsprozess über die realen Möglichkeiten der Entlastung bedingen (vgl. Sozpäd I3).

Die Einbindung osteuropäischer Hilfskräfte in das Pflegearrangement kann eine weitere Ursache für eine geringe bzw. gar keine Nutzung von Betreuungsangeboten sein.

> *„Wir haben schon überlegt, ob das vielleicht an den polnischen Pflegekräften liegt, dass die hier verstärkt sind und schon die Angehörigen Zuhause entlasten." (APB I4: 59)*

Nach einigen Befragten binden vor allem finanziell gut gestellte Klienten eher osteuropäische Hilfskräfte in die Versorgungssituation mit ein, als das Entlastungsangebot nachzufragen (vgl. PDL I5; APB I5).

> *„Aufgrund dieser speziellen Struktur wir so wenig Nachfrage haben. Weil sobald jemand merkt, ich komme mit meinen Angehörigen nicht zurecht, die müssen beaufsichtigt werden, nicht nur gepflegt, sondern beaufsichtigt werden, kommt sofort eine Polin ins Spiel. Weil das ist dann die ideale Lösung. Die kümmert sich um den Haushalt, um das Putzen, betreut nebenher und wenn die Pflege, dann machen wir... Dann kommen immer noch wir ins Spiel." (PDL I5: 601-606)*

> *„Also bei uns habe ich gemerkt, ich meine, es spricht sich da manches herum (…) Wenn sie mehr Hilfe brauchen, dass sie sagen: ‚Okay, ich kann es mir leisten. Ich hole mir eine Polin noch dazu.' Je nachdem, ob halt Pflegebedarf da ist oder jetzt nur Betreuung und wenn sie jemanden noch für den Haushalt (benötigen) (…) und die finanzielle Situation lässt es zu (…) Das ist ja oft so, dass jemand dann eine Polin hat und dass da die Demenzbetreuung auch reinfällt, ja also dass die Polin das dann übernimmt oder Spazierengehen oder das Alltägliche." (APB I5: 32)*

Denkbare Bewegründe für dieses Handeln der Angehörigen sind somit die Vielfalt der Anforderungen, die die osteuropäischen Hilfskräfte ihnen abnehmen, die Tatsache, dass diese Unterstützungsform von ihnen rund um die Uhr im häuslichen Setting abgefragt werden kann, und die geringen finanziellen Kosten, die gegenüber einer Nutzung der Dienstleistungen eines ambulanten Pflegedienstes entstehen (vgl. APB I5; APB I1).

> *„Ja, weil die (osteuropäische Hilfskräfte) halt Zuhause sind. Oft ist es ja dann ein älterer Angehöriger (…) sehr krank und da musste halt jemand mehr da sein. Das kann vom Pflegedienst nicht abgedeckt werden bzw. hätten sie das Geld dann gar nicht dafür." (APB I9: 232)*

> *„Sie haben auch eine Polin schon seit Jahren, sonst würde er (älterer pflegender Angehöriger) es nicht schaffen." (APB I1. 352)*

> *„Weil wenn du selbst alt bist, bist selbst 80 und musst den ganzen Tag für deinen 80jährigen Mann da sein oder Frau, dann kann ich verstehen, dass die mal jemanden brauchen, der das Essen zubereitet, der kocht, der putzt, (…) wenn sie keine Familie haben, die sie unterstützt. (…) Damit sie (Menschen mit Demenz) lange Zuhause bleiben können. (…) Ich glaube, wenn die alle im Heim wären, das ist etwas anderes, als wenn du Zuhause sterben darfst. (…) Und ich glaube, also das ist schon ein Unterschied." (APB I8: 400-406)*

> *„Da kenne ich eine alte Dame, ihr Mann ist sehr dement und Pflegefall. Und ja gut, sie haben auch eine Polin Zuhause, sie kann es sich halt leisten, und Pflege kommt dreimal am Tag. (…) Also er war ganz schwer vom Bett zum Rollstuhl zu bringen. Essen, mehr konnte er nicht mehr. Und er hat auch mehr gelegen. Aber das war Zuhause in den 4 Wänden (…) Also sie konnte jetzt nicht ein Heim (geben) (…) Das hätte sie nicht gemacht. Aber sie hat es genossen, weil die Polin rund um*

die Uhr da war. Die hat sich gut mit denen verstanden. Die haben auch Deutsch gelernt. Und da war sie nicht alleine. Und ihr Mann war noch dabei." (APB I5: 52)

Neben diesem Aspekt führt eine Befragte auch die Konkurrenz fest etablierter kirchlicher Gruppen im dörflichen Milieu an, die in der Bevölkerung größere Akzeptanz erfahren (vgl. Sozpäd I3).

„Also in F. (Dorf)... Das ist sehr dörflich noch. Da gibt es eine starke Seniorengruppe von der Kirche und der Pfarrer ist da recht rührig. Also der ist ja da schon ewig. Den kennt ja jeder, den Pfarrer R.. Dass die Leute auch da hingehen. Dann gibt es Zuhause halt die osteuropäischen Hilfskräfte und dann sagen die einfach, die Mutter, der Vater oder sonst was, die wollen nicht weg, ja, weil das ihnen vielleicht manchmal auch zu aufwendig ist oder man könnte ja gesehen werden." (Sozpäd I3: 331-336)

Das Gruppenangebot steht dann in Konkurrenz zur Tagespflege, wenn die Entlastung in der Gruppe nicht ausreicht und die Angehörigen in der teilstationären Pflege in größerem Umfang zeitliche Entlastung erfahren (vgl. Sozpäd I3).

Auch regionale Immobilität bzw. das Fehlen einer Transportmöglichkeit kann eine Hürde sein (vgl. PDL I1; PDL I5; PDL I8; Sozpäd I3). Trotz eines Fahrdienstes kann die weite Entfernung zwischen dem Wohnort des demenzkranken Menschen und dem Sitz der Betreuungsgruppe zum Hindernis werden.

„Das ist viel zu weit. Ich hatte vor kurzem eine Anfrage von R., (…) Da habe ich gesagt, da muss ich erst mit der PDL klären, ob wir einen Fahrdienst dorthin einrichten, weil wir können nicht zwei Stunden mittwochs da herumfahren, um alle einzusammeln. (…) Das ist weit, D. raus zu. (…) Also das ist ein ganzes Stück Fahrt." (APB I1: 82)

Nicht zuletzt wirken schlechte Erfahrungen mit fachlicher Pflege negativ zurück.

„Sie hat eine ganz schlechte Erfahrung gemacht, weil sie selbst ins Krankenhaus musste und musste ihren Mann in eine Kurzzeitpflege geben und er kam nach Hause und war wund gelegen. So, und seitdem ist da auf Teufel komm raus... Die ist kurz vorm wirklich Zusammenbrechen, die Frau. Also man sieht es ihr auch an. Die ist fertig." (PDL I8: 79-83)

Weiterhin ergeben sich auch Schwierigkeiten auf Seiten des Demenzkranken, sich anfänglich „auf Neues einzulassen" und sich vom Zuhause zu lösen, was für sie eine „Phase der Überwindung" darstellt. Nach Ansicht einer Befragten gelingt dies dann, wenn auch die Angehörigen sich engagieren und ‚dranbleiben', indem sie Überzeugungsarbeit leisten oder auch in der ersten Nutzungsphase selbst anwesend sind (vgl. PDL I4). Außerdem lehnen Betroffene das Gruppenangebot ab, weil sie in ihrem Leben Gruppen eher gemieden haben, was entweder eine Einzelbetreuung impliziert oder ein langsames Heranführen an die Gruppe bedingt (vgl. PDL I6).

Aus der Perspektive der Anbieter sind vor allem potentielle Nutzer von Bedeutung, zu denen noch kein Kontakt besteht (vgl. PDL I2). Hemmend für die Nutzung ist, wenn die Angebotsfrequenz zu gering ist, wie dies vor der Pflegereform der Fall war (vgl. PDL I1). Ein weiterer Aspekt ist die mangelnde Flexibilität in Bezug auf die

unmittelbare Reaktion auf einen kurzfristigen Bedarf (vgl. PDL I8).

Die Entwicklung der Nachfrage in den Entlastungsangeboten

Die Nachfrage nach den Entlastungsangeboten der Einzelbetreuung und der Betreuungsgruppe gestaltet sich über die Anbieter hinweg unterschiedlich. So verzeichnen einige Pflegedienste nach einer ersten Anlaufphase eine steigende Nachfrage (vgl. PDL I1; PDL I3; PDL I4; PDL I6; PDL I10; PDL I11).

> *„Seitdem es diesen höheren Betrag gibt letztes Jahr, ist eher eine Nachfrage da. Als es noch diese 460,00 Euro gab, haben wir so gut wie kaum einen betreut. Also da war das erste Angebot wirklich hier unsere Betreuungsgruppe und es lief dann eigentlich auch ganz gut an. Aber das Geld ist ja sehr schnell erschöpft. Also das war kein Anreiz, jetzt sich da Entlastung zu holen. Mit der neuen Pflegereform kommt da mehr, also auch mehr Einzelbetreuung." (PDL I4: 189-194)*

Die gestiegene Nachfrage wird auch der Vernetzung mit dem DSZ aufgrund deren Bekanntheitsgrad als zentrale Anlaufstelle zugeschrieben (vgl. PDL I1; PDL I11). Sie führt mitunter zur Erhöhung der Angebotsfrequenz einer Gruppe (vgl. PDL I1) oder zur Erweiterung des Gruppenangebots durch die Installation einer weiteren Gruppe (vgl. PDL I3). In einem anderen Pflegedienst scheitert dies an organisatorischen Voraussetzungen in Form des Mangels an ehrenamtlichen Helfern (vgl. PDL I7). Eine befragte Pflegedienstleiterin stellt fest, dass die gestiegene Nachfrage nach Einzelbetreuung durch die personellen Möglichkeiten des Pflegedienstes gebremst wird (vgl. PDL I11). In einem anderen Fall wird eine Zunahme an Einzelbetreuungen festgestellt, wohingegen die Gruppe eher schleppend in Anspruch genommen wird (vgl. PDL I9). Übersteigt die Nachfrage das Angebot, werden Wartelisten geführt (vgl. PDL I1; PDL I3; PDL I6; PDL I11; Sozpäd I3). Wo in einer Gruppe eine hohe Kontinuität auf Seiten der Betreuungsgäste konstatiert wird (vgl. Sozpäd I1), ist in einer anderen zeitweise eine starke Fluktuation festzustellen, die eine aktive Akquise erfordert (vgl. Sozpäd I3).

Demgegenüber stellen andere Pflegedienste und Betreuungsgruppen insbesondere im ländlichen Bereich eine geringere Nachfrage als ursprünglich erwartet fest (vgl. PDL I5; PDL I8; Sozpäd I2; Sozpäd I3).

> *„Und wir versuchen, das (Gruppenangebot im ländlichen Bereich) aufzubauen und machen Werbung und machen und tun und schlagen Purzelbäume und... Wir wissen nicht, woran das liegt. Es kommt nicht ins Laufen so wirklich." (PDL I8: 211-213)*

Dass die Gruppe im dörflichen Bereich zögerlicher anläuft, wird durch Umverteilung aus der besser laufenden städtischen Gruppe kompensiert (vgl. Sozpäd I3).

Eine Sozialpädagogin verzeichnet eine geringe Nachfrage in Anbetracht des großen Einzugsgebiets, was ihrer Ansicht nach die Notwendigkeit anzeigt, an der

Verbesserung der Annahme des Angebots zu arbeiten (vgl. Sozpäd I2).

> *„Ich meine, wenn man jetzt überlegt, das ist hier von P. (Ort), N. (Ort), dass hier (= in der Betreuungsgruppe) nur sechs Leute sind und nicht mehr nachgefragt wird, ist auch ein Wunder, ja. Das, denke ich, da ist noch viel, ja, zu tun einfach, ja, dass das angenommen wird.“ (Sozpäd I2: 594-596)*

Nachdem Befunde zur Entwicklung der Nachfrage nach den niedrigschwelligen Entlastungsangeboten dargelegt worden sind, stehen nun die Identifizierung von Angebotslücken und Ideen zur Weiterentwicklung der derzeitigen Angebote im Vordergrund der Betrachtung.

Angebotslücken und Weiterentwicklung des Entlastungsangebots

Diese Kategorie beinhaltet die Erfahrungen der Befragten im Hinblick auf Lücken und Weiterentwicklungsnotwendigkeiten der Entlastungsangebote. Außerdem werden Strategien zur Kompensation dieser angeführt.

Lücken im Rahmen der Entlastung durch niedrigschwellige Entlastungsangebote nach § 45 c SGB XI ergeben sich in der zeitlichen Begrenzung der Entlastung auf wenige Stunden in der Woche („zeitliche Lücke“). Möglichkeiten der zeitlichen Ausdehnung der Entlastung sind die Tages- oder Nachtpflege bzw. Entlastungsangebote an Wochenenden (vgl. PDL I1; PDL I2; PDL I3; PDL I7; PDL I9, Sozpäd I3; Berat I1; APB I3; APB I5; APB I6).

> *„Wenn ich Geld hätte (…) würde ich mir sogar überlegen, eine (…) Tages- und Nachtpflege aufzumachen, weil ich könnte mir vorstellen, dass das auch ein gewisser Markt ist, ja. Das könnte ich mir sehr gut vorstellen, dass die Leute einfach mal nachts schlafen können, ja. Dann würde ich die Leute nachts aufnehmen, beschäftigen und tagsüber würden sie dann schlafen und die Angehörigen hätten dann tagsüber weniger Arbeit.“ (PDL I3: 236-240)*

> *„Wir haben immer gesagt, okay, alle Angebote sind nur an Wochentagen. Wir versuchen jetzt einfach noch mal, das Wochenende irgendwie mit rein zu nehmen, vielleicht mal einen Sonntagnachmittag, Filme mit Heinz Erhard, keine Ahnung, bei Kaffee und Kuchen. (…) Wenn die Männer von ihrer Arbeit Zuhause sind und ihre Frauen vielleicht auch mal für sich haben wollen, sei es zu einem Spaziergang, sei es, einfach mal in Ruhe eine Tasse Kaffee zu trinken. Und das ist ja nun am Wochenende, ja, dass man da noch mal so zwei Stunden oder drei Stunden Freizeit rein schieben kann. Das ist eine Idee.“ (PDL I2: 566-567)*

Nach Angaben einer Interviewpartnerin nehmen die Angehörigen dann die Tagespflege in Anspruch, wenn der Bedarf an Betreuung steigt. Zudem kann die Tagespflege der Betreuungsgruppe vorgezogen werden, wenn gerade für diejenigen Nutzer ohne PKW hierin ein Fahrdienst zur Verfügung steht, da die Anbieter der Tagespflege nach § 41 SGB XI gesetzlich dazu verpflichtet sind.

> *„(…) die Gruppe ist ja nur 2x in der Woche. Wir haben also (…) Wir haben hier versucht, eine weitere Gruppe zu machen (…) Einmal wollten die Angehörigen nicht und bei zwei bis drei wäre es zu anstrengend gewesen, haben sie gemeint. Das sind dann ältere Leute, die dann schon auf die 90 zugehen. Die haben dann gemeint, das wäre dann zu anstrengend.“ (APB I9: 186)*

Aufgrund des gesetzlich geregelten Fahrdienstes (vgl. § 41 SGB XI) ist es für die Angehörigen leichter, Tagespflege in Anspruch zu nehmen als mehrere niedrigschwellige Betreuungsangebote, wo die Beförderung der Gäste nicht vom Anbieter gemanagt wird.

Jedoch sind Angebote der Tagespflege im Landkreis Darmstadt-Dieburg kaum vorhanden (vgl. APB I1; APB I6).

> *„(…) mein Ziel oder mein Traum wäre eigentlich, so eine Ganztagsbetreuung, so ein Tageszentrum. (…) Weil ich so das Gefühl habe, dass da, gerade weil immer mehr Angehörige auch erwerbstätig noch sind, dass da ein Bedarf ist. Es ist, hört sich vielleicht böse an, aber so eine Art Altenkindergarten. Wie mit kleinen Kindern, dass man die abgeben kann und arbeiten gehen kann (…).“ (APB I4: 193-195)*

Auch Angebote der Nachtpflege stellen im Landkreis eine Lücke dar (vgl. PDL I3; PDL I4; APB I6) bzw. werden kaum nachgefragt, da die nächtliche Betreuung eher familiär bewältigt wird (vgl. PDL I9). Andererseits sieht eine Befragte gerade darin eine notwendige Entlastung (vgl. PDL I11).

> *„Ich weiß von der Stadt, dass die ihr Pflegeheim oder ihre Einrichtung, die sie planen, vor haben, mit einer Nachtversorgung zu koppeln und ich glaube, das ist richtig klasse. Weil das Problem ist, wenn die mal, wenn Angehörige mal auf eine Familienfeier wollen, tagsüber kriegt man es noch irgendwie geregelt, aber den schönen Abend, ja, mit der Verwandtschaft oder Bekanntschaft...da wissen sie nicht, wohin damit. Und wenn man da eine Möglichkeit halt tatsächlich hat, dass man sagt, man lässt, man bringt sie morgens hin und holt sie vielleicht am nächsten Tag oder vielleicht auch mal nur über Nacht, dann glaube ich, ist das auch eine richtig gute Sache.“ (PDL I11: 529-538)*

Nach Ansicht eines Befragten wird der nächtliche Entlastungsbedarf aufgrund der hohen Kosten und des geringen Angebots mit illegalen osteuropäischen Hilfskräften kompensiert (vgl. Berat I1).

Auch im Bereich der Tagespflege wird ein Ausbau entsprechender Tagespflegeplätze vorgeschlagen, da die Betreuungsgruppe den Entlastungsbedarf lediglich punktuell deckt (vgl. PDL I11; Berat I1). Ein Befragter befürwortet den Ausbau von Tagespflegeplätzen eher im stationären Sektor, weil hier die erforderliche Professionalität eher hergestellt werden kann (vgl. Berat I1). Die Tagespflege als neues Angebot an den Pflegedienst anzudocken ist mit großen organisatorischen Hürden in Bezug auf das Vorhalten von Personal verbunden (vgl. PDL I1; PDL I2; PDL I3).

Weiterhin wird die zeitliche Ausdehnung bis hin zu einem ganzen Betreuungstag in der Woche als notwendig erwogen (vgl. PDL I5; PDL I9). Diese Variante der zeitlichen Ausdehnung wird auch von einem anderen PDL erwähnt, der aber gleichzeitig die damit verbundenen organisatorischen personellen Probleme und die Nähe zur Tagespflege hervorhebt (vgl. PDL I9).

Tages- oder Nachtpflege haben jedoch auch Nachteile in Form von hohen Kosten oder unzureichender demenzspezifischer Ausrichtung, was mögliche Gründe dafür sind, dass diese Varianten in der jetzigen Form wenig in Anspruch genommen werden (vgl. PDL I4; PDL I6; PDL I8).

> *„Also noch mal eine gute Tagespflege einfach auch, was speziell auf Demenzkranke dann auch ausgerichtet ist, ja. (Interviewer: Und gibt es das hier?)... Ich kenne es immer nur aus Erzählungen halt von den Angehörigen, ja, dass es halt dann oft auch nicht so gut läuft, ja, weil sie einfach personell auch nicht so gut besetzt sind. Und wenn ich dann so eine Aufbewahrung habe den ganzen Tag, dann bin ich als Angehöriger auch nicht begeistert. Dann versuche ich, es anderweitig zu lösen. Ja, also die Qualität der Angebote, die ist noch mal sehr wichtig.“ (PDL I4: 804-812)*

> *„Also im Grund bedeutet Tagespflege, dass man entweder eine sehr gute Rente haben muss oder wie bei jedem Pflegeheim auch, wenn die Rente nicht genügt, sich beim Sozialamt melden muss. Das passiert ja auch vielen, die in ein Pflegeheim kommen. Und dieser, diesen Schritt da, weigern sich viele, einfach zu gehen. Sozialamt ist für die die Katastrophe. Ich wundere mich manchmal, wenn es dann doch passiert durch irgendeinen, meistens einen Klinikaufenthalt, wo die Betroffenen danach in ein Pflegeheim kommen, das geht dann alles. Aber vorher ging gar nichts, nicht die kleinste Veränderung, weil es einfach die Finanzen angreift. Und ja, es gibt halt keinen Mittelweg. Das ist ein bisschen schwierig.“ (PDL I6: 794-801)*

Die als zu gering eingestufte zeitliche Entlastung ist an die derzeitige Finanzierung durch die Pflegekasse gekoppelt. Von zwei Befragten wird in erster Linie die Absicherung der bestehenden Angebote durch Verzicht auf die obligate Einbindung Ehrenamtlicher und in zweiter Linie deren Ausbau mittels einer besseren Finanzierung gefordert, wozu es der Erhöhung des Stellenwerts von Pflege in der Gesellschaft und einer entsprechenden Politik bedarf (vgl. PDL I3; PDL I9) (Finanzlücke).

> *„Die Politik, die etwas verspricht und die Angehörigen oder die Familien sagen, ja, und von was sollen wir das bezahlen. Und ich würde gerne etwas anbieten und wenn ich da mehr, wenn mehr Geld zur Verfügung stehen würde, könnte ich auch Personal einstellen und das, und wenn das Personal adäquat bezahlt ist, dann kann ich da auch kontinuierlich Leistung anbieten. Und dann können wir auch darüber reden, wie sieht es denn nachts aus oder bis in die späten Abendstunden oder auch am frühen Morgen.“ (PDL I9: 554-560)*

Angesichts einer zu geringen Bedarfsdeckung durch die Betreuungsgruppe werden mehr parallele und breit gefächerte Angebote (Angebotsvielfalt), wie die Kombination von Tages-, Nachtbetreuung und Kurzzeitpflege favorisiert (vgl. PDL I4; PDL I6; PDL I8). So wird der Aufbau einer Versorgungskette für erforderlich erachtet, welche ausgehend vom stationären Sektor als eine Säule des Angebotsspektrums weitere wie Wohnen, Tagespflege, regelhafte Kurzzeitpflege, die auch kurzfristig in Anspruch genommen werden kann, bis hin zu ambulanten Pflegediensten mit Besuchsdiensten umfasst und die derzeitige Dominanz des stationären Sektors aufhebt (vgl. Berat I1).
Eine weitere Lücke besteht im unzureichenden Zuschnitt von Angeboten auf die Zielgruppe.

„Also ich denke, das ist schon eine Sache, die ganz individuell geklärt werden muss, weil sie sind halt alles Individualisten. Das kann man nicht global machen, ja. Man kann so Angebote stellen. Aber ich denke, so eine wichtige Entlastung, die müsste individuell abgefragt werden oder vereinbart werden oder zusammengestellt werden." (APB I2: 146)

So wird die Kurzzeitpflege in der derzeitigen Form als unpassend für die Zielgruppe bewertet, was zu Folgeproblemen und Überforderung auf Seiten der Betroffenen und zur Ablehnung auf Seiten der Angehörigen führt (vgl. PDL I4; PDL I8).

„Auch gute Kurzzeitpflegen. Es ist total schwierig, für Demenzkranke eine Kurzzeitpflege zu finden, was halt jetzt auch passt, vor allem, wenn jetzt jemand auch gerne ausbüxt oder so, ja, dass es einfach stimmt, auch vom Angebot her stimmt, vom Betreuungsschlüssel stimmt. Also da beschweren sich dann schon sehr viele Angehörige und sagen, nein, also nie mehr wieder, ja, nehme ich, stecke ich jemanden in die Kurzzeitpflege, weil sie einfach merken, dass es dann überhaupt nicht gut geht." (PDL I4: 691-694)

„Und diese Kurzzeitpflegen, das ist ja schön und gut. Da habe ich dann 1400 und etwas Euro für die Kurzzeitpflege, nur so einen demenziell Erkrankten einfach mal in die Kurzzeitpflege, das tut halt meistens nicht gut. Also das ist... So schön es mit den Kurzzeitpflegen ist, aber meistens, entweder kommen sie wund jetzt zurück oder noch viel, weil sie einfach das Umfeld nicht mehr kennen. Das ist oft ein Problem. Also es müsste mehr Einrichtungen geben, die darauf spezialisiert sind, also die irgendwie... Eine Kurzzeitpflege ist für einen... Also ich komme von der Kurzzeitpflege. Ich weiß, wovon ich rede.... Für einen Demenzkranken muss das der Horror sein. Also das ist nur Stress und Action." (PDL I8: 514-523)

Eine Strategie in der Kompensation von Angebotslücken bzw. im Umgang mit den Kosten einer bedarfsdeckenden 24-Stunden-Betreuung – vor allem seitens wohlhabenderer Angehöriger - besteht in der Beschäftigung im Vergleich zur Fachpflege billigerer osteuropäischer Hilfskräfte (vgl. PDL I1; PDL I3; PDL I4; PDL I5; PDL I6; PDL I7; PDL I11; Sozpäd I3; Berat 1).

„Ambulante Pflege kann auch nicht 24 Stunden Pflege und Betreuung nicht leisten. Das ist einfach so, Punkt. Aber was haben wir mit den Osteuropäerinnen. Natürlich sind das liebe und nette Damen, die rund um die Uhr da sind. Ja, die sind auch oft strapaziert. Aber man darf nicht eins vergessen, die sind nicht geschult. (...) Sie sind oft der deutschen Sprache nicht mächtig, ja. Dann haben wir eine Generation, ich habe mal die eine erlebt, da ist die raus gegangen, das ist ja vom Ursprung her, die ältere Dame ist dement gewesen und die Osteuropäerin ist aus dem Raum raus gegangen und da hat die ältere Dame gesagt, die Polakin." (PDL I7: 541-547)

Angesichts deren Illegalität kann nur vermutet werden, dass ein Großteil der betroffenen Familien osteuropäische Hilfskräfte beschäftigt.

„Wir gehen davon aus, ein Großteil wird Zuhause versorgt von, ja, Frauen aus Osteuropa, die in der Regel davon erst mal keine Ahnung haben, ja. Dafür können sie ja nichts. Das ist so. Und die aber auch nicht nach draußen gehen, weil sie ja keine Aufenthaltsgenehmigung haben oder keine Arbeitserlaubnis. Also das läuft alles versteckt in den eigenen vier Wänden. Zum Teil in Zusammenarbeit mit ambulanten Pflegediensten, das ist ja noch mal ganz gut. Die Pflegedienste müssen das machen, weil ihnen sonst Kunden verloren gehen, ja, wenn Pflegebedarf da ist. Es gibt aber sicher auch viele, wo erst mal die Demenz im Vordergrund steht und während körperlicher Pflegebedarf, ja, dann ist die sogenannte Pflegepolin eben da, um den Haushalt zu machen, Essen zu kochen und zu gucken, dass derjenige nicht wegläuft in Anführungszeichen." (Berat 1: 446-454)

Deren Einbindung wird unterschiedlich bewertet: Einerseits als konstruktive Ergänzung zum Pflegedienst, was der Stützung dieses Versorgungsarrangements

durch die fachliche Begleitung des Pflegedienstes bedarf, und andererseits als destruktiv in Form der Beendigung des Pflegeauftrags durch die Angehörigen (vgl. PDL I4; PDL I6; PDL I11). Voraussetzung für die konstruktive Einbindung in das Versorgungsarrangement ist die engmaschige pflegefachliche und hausärztliche Überwachung der Pflegesituation (vgl. PDL I4; PDL I11; Berat 1).

Kritik finden die häufig bestehenden Sprachprobleme, die sich gerade bei Menschen mit Demenz im besonderen Maße negativ auswirken (vgl. PDL I4; PDL I5; PDL I7; PDL I11; Berat 1).

> *„Problematisch ist, denke ich, auch manchmal diese Pflege mit ausländischen Hilfskräften. Gerade auch im Hinblick auf demenziell Erkrankte, weil es einfach da auch sprachlich Problem oft gibt, ja, weil die nicht ausreichend dann auch Sprachkenntnisse haben, deutsche Sprachkenntnisse und dann ist es da schon auch manchmal sehr schwierig." (PDL I4: 55-59)*

> *„Viele Demente werden halt von Polinnen versorgt, ja, und wenn das jemand ist, der, sage ich mal, gebrochen oder gar kein Deutsch spricht, dann wird ihnen die Sprechfähigkeit auch einschlafen." (PDL I11: 485-487)*

Neben Sprachproblemen werden auch fachliche Defizite in Ermangelung einer pflegerischen Qualifikation problematisiert (vgl. PDL I7; PDL I10).

> *„Ja, jetzt polnische Hilfen sind da schon auch im Spiel. Wobei eben die Sprachbarriere und dann noch die demenzielle Erkrankung, das ist eine böse Mischung. (…) Das funktioniert zum Teil. Es gibt da ganz positive Sachen. Aus meiner Wahrnehmung werden diese osteuropäischen Leute schon ganz schön ausgebeutet und ich finde, auch nicht immer so toll behandelt. Und es gibt Sachen, wo es gar nicht geht. Ich wurde zu einem Patienten gerufen wegen Dekubitus. Den hatte die polnische Helferin, weil sie 24 Stunden mit diesem hoch motorisch unruhigen Mann zusammen war, im Bett angebunden." (PDL I10: 632-641)*

Neben den negativen Auswirkungen pflegefachlicher Defizite auf die Menschen mit Demenz wird auch die Situation einiger osteuropäischer Hilfskräfte in den Familien als diskriminierend bzw. ausbeutend und strapazierend problematisiert (vgl. PDL I7; PDL I10).

Nicht zuletzt können die Betroffenen selbst häufig keinen Einfluss auf die Beschäftigung osteuropäischer Hilfskräfte nehmen, was gerade dann mit Problemen verbunden ist, wenn sie diese aus kriegsbedingten Erfahrungen ablehnen.

> *„Die Angehörigen wissen sich oft nicht zu helfen. Die holen aus Osteuropa jemanden als Hilfe und die an Demenz Erkrankten, die können nicht einfach, die können nicht einfach sagen, nein, mir gefällt die nicht, ja, ich habe das und das im Krieg erlebt, ja, ich lehne die total ab. Das können die ja gar nicht äußern." (PDL I7: 548-552)*

Neben den zeitlichen (Zeitraum, Zeitpunkte) und inhaltlichen Lücken stellt die Flexibilisierung von Betreuungszeiten in Form von „Helfer-Pools" angesichts kurzfristiger Anfragen für Einzelbetreuungen und Notfälle eine notwendige Erweiterung dar (vgl. PDL I3; PDL I6; PDL I7; PDL I8, Sozpäd I2).

„Von wegen Bedürfnisse von Angehörigen, natürlich ist es einerseits schön, zuverlässig, regelmäßig den Dienstagnachmittag zu haben, aber natürlich bräuchte man auch noch ein Angebot, was flexibel ist. Das sehe ich auch durchaus, dass das mehr angeboten werden müsste.“ (Sozpäd I2: 344-347)

Diese würde die Problematik der dauerhaften Vorhaltung von Mitarbeiterin durch flexible Abrufmöglichkeiten beseitigen (vgl. PDL I3).

„Weil es ist für uns sehr schwierig, Personal vorzuhalten, weil es so unberechenbar ist. Das sehe ich als schwierig an. Für die anderen mit Sicherheit auch. Also entweder sie haben einen Pool im Hintergrund an Leuten, die ihnen nicht auf der Lohnliste sitzen und die sie einfach abrufen können. So einen Pool, wenn das jetzt mehr werden würde, das würden wir uns in irgendeiner Form schaffen.“ (PDL I3: 1083-1087)

Diese Helfer-Pools könnten im Landkreis installiert werden und von mehreren Anbietern abgerufen werden (vgl. PDL I8).

Eine Befragte mahnt die zu Fehleinstufungen bei Menschen mit Demenz führende Einstufungspraxis der Pflegekassen an. Diese stellt eine Finanzlücke durch unzureichende Berücksichtigung demenzspezifischen Pflegebedarfs dar, die geringere Finanzmittel mit weniger Entlastung und letzten Endes die Krankenhauseinweisung zur Folge hat (vgl. PDL I8).

„Demenzkranke fallen einfach durch das Raster. Die fallen durch sämtliche Lücken, die es irgendwie in der Begutachtung geben kann und das ist halt auch ein ganz großer Teil des Alltags. Er hat keine Pflegestufe bekommen, ich kann die Pflege nicht bezahlen. Also das ist immer so der Zwiespalt in dem sich ganz viele bewegen, ja. Es gibt kein Geld, aber ich muss doch, ich kann nicht. Und da weiß ich halt auch nicht... Und da kann man auch nicht mehr helfen. Da kann man nichts mehr machen. Einen Widerspruch einlegen. Aber im Zweifelsfall kommt derselbe Gutachter... Und dann dauert das ja immer Wochen und Monate.... Und in der Zeit sind die Leute immer noch alleine Zuhause und müssen den Alltag hinkriegen.“ (PDL I8: 940-948)

Die Finanzierungslücke trotz der Pflegereform führt zur Beschäftigung Freiwilliger und zur anderweitigen Kompensation eigentlicher notwendiger aber nicht finanzierter Beratung (vgl. Sozpäd I1).

Eine Befragte proklamiert die Notwendigkeit der Entwicklung einer demenzfreundlichen Kommune. Diese sieht sie durch die folgenden Bausteine realisiert: 1) Ausbau kommunaler Informationsstellen, z. B. bei Ratshäusern, mittels der die Hemmschwellen pflegender Angehöriger abgebaut werden sollen. 2) Intensivierung der Öffentlichkeitsarbeit sowohl über die Zeitung als auch über Aktionen, wie die Wandausstellung im Zusammenschluss der durch die IG-Demenz gesteuerten Malaktion (vgl. auch Sozpäd I2). 3) Verankerung der Hausärzte als zentrale Anlaufstelle in einem Hilfenetz. 4) Ausbau der Beratungsfunktionen der 14 Anbieter der IG-Demenz in den jeweiligen Orten und 5) Beratung über räumliche Gegebenheiten im häuslichen Bereich über die Wohnungsbaugesellschaft oder andere öffentliche Stellen (vgl. Sozpäd I1).

Darüber hinaus wird auch ein politischer Aufbau des Altenhilfebereichs gefordert. Auch wenn ein erster Schritt zur Verbesserung durch die Förderung niedrigschwelliger Betreuungsgruppen umgesetzt werden konnte, bedarf es einer noch besseren Finanzierung und mehr Personal. Neben der Verbesserung der Finanzierung wird auch die Notwendigkeit der Aufwertung des Ansehens des Altenpflegeberufes als notwendig erachtet, dessen problematisches Image in der Gesellschaft eine Inanspruchnahme stationärer Altenpflege unter Umständen im Wege steht (vgl. Sozpäd I2).

> *„Aber wenn man weiß, die Heime sind anders, dann macht man das vielleicht auch besser so, dass man sagt, okay, wir haben jetzt eine Heimunterbringung und das entlastet unsere Beziehung, ja, wir haben einfach dann noch eine viel bessere, ja, einen besseren Zugang zueinander, ja, wir können dich hier besuchen. (…) Und wenn einfach so das Heim nicht mehr so einen, ja, so ein Ghetto ist oder wie auch immer, ja, so etwas, so negativ belegt ist." (Sozpäd I2: 1068-1076)*

Auch die Arbeit der Ehrenamtlichen bedarf einer Aufwertung, z. B. durch den Landrat (vgl. Sozpäd I2).

Eine weitere notwendige Erweiterung wird in der Ausweitung der Beratung der Angehörigen gesehen, die derzeit eher zwischen „Tür und Angel" stattfindet. Eine Befragte kompensiert dies mit anderweitiger Arbeitszeit (vgl. Sozpäd I3).

> *„Dass ich in diesen Gruppen wenig Zeit zur Beratung habe mit den Angehörigen, ja. Dass ich immer so dieses Gefühl habe, ich gebe denen irgend so einen Input so zwischen Tür und Angel. Das bedauere ich. Aber im Moment ist es so. Wobei, wenn die mich dann kennen, auch die Angehörigen, wissen die schon auch, wie die mich erreichen." (Sozpäd I3: 704-707)*

Neben den geschilderten noch auszubauenden Angeboten wenden sich weitere bereits bestehende direkt an die Zielgruppe der pflegenden Angehörigen. So werden Angehörigenkurse, Angehörigenschulungen und Angehörigengesprächskreise über Pflegedienste oder Betreuungsgruppen vermittelt und von Externen, wie von einer Expertin für Demenz, angeboten und schnell angenommen (vgl. PDL I1; PDL I2; PDL I3; Sozpäd I2; APB I2; APB I3; APB I4; APB I7; APB I10). Auch durch das DSZ ist ein Angehörigengesprächskreis aus den Reihen der Anbieter der IGDB initiiert worden (vgl. Sozpäd I3). In einem Fall hat sich eine regelmäßig stattfindende Selbsthilfegruppe gebildet, welche den Aufbau sozialer Kontakte und den Austausch von Erfahrungen ermöglicht (vgl. PDL I3). Neben fachlicher Anleitung durch z. B. auch Krankengymnasten, richten sich Angehörigengruppen auch auf die Selbstpflege der Angehörigen aus (vgl. PDL I2). Wo gute Erfahrungen in der Akzeptanz dieses Angebots bestehen (PDL I1; PDL I3), wird es in anderen Fällen weniger angenommen, weil es aufgrund des organisatorischen Aufwands von den pflegenden Angehörigen eher als weitere Belastung wahrgenommen wird (vgl. PDL I2; PDL I6).

„Also wir haben zwischendrin mal einen Abend gemacht... Also ich versuche ja immer, so Angebote zu machen. Mit einer Krankengymnastin, die zeigt, wie ich Zuhause besser pflegen kann, ohne meinen Rücken zu beanspruchen, mit unserer Musiktherapeutin, die sagt, okay, machen wir mal... Es gibt auch so Entspannungsübungen für pflegende Angehörige. Und da versuche ich immer wieder, alle zusammen zu kriegen, was gar nicht funktioniert." (PDL I2: 720-724)

Wenn die Organisation von den Fachkräften übernommen wird – wie zum Beispiel bei der parallelen oder integrierten Angebotsform –, erleichtert dies die Teilnahme an Angehörigengruppen.

„Wir haben einmal einen Angehörigenabend veranstaltet in Anschluss an die Betreuungsgruppe und da haben wir ein bisschen länger gemacht, damit die Demenzkranken noch betreut sind und ein anderer Teil des Personals hat dann mit den Angehörigen diesen Angehörigenabend gemacht. Und da habe ich dann auch festgestellt, dass den Angehörigen total gut getan hat sich mit den anderen einfach auszutauschen und da brauchte ich auch gar nicht viel moderieren. Das Gespräch kam so selbst in Gang und das war so ein richtiger Aha-Effekt irgendwie. ‚Ach ja, denen geht es ja auch so! Und wie bewältigen sie das? Was machen sie noch?' […] Genau, dass man voneinander lernen kann." (APB I4: 87-89)

„Und was ich auch interessant fand, dass man mal so Angebote (Betreuungsgruppen wie) in O., wo auch Angehörige dazu kommen konnten und man ist unterrichtet worden, was Demenz, womit das zusammenhängt, wie man es sieht, also das Verstehen als Laie (…)" (APB I5: 32)

Aber nicht nur organisatorische Aspekte können die Akzeptanz der Angehörigengruppen minimieren. Schlechte Erfahrungen – wie das Hineindrängen in eine Opferrolle – mit diesem Unterstützungsangebot kann pflegende Angehörige zur Nichtinanspruchnahme beeinflussen, was wiederum Überzeugungsarbeit auf Seiten der Fachkräfte erfordert.

„Die eine Frau (pflegende Angehörige) […] sagte: ‚In so etwas (Angehörigengruppe) gehe ich nie wieder! […] Es war so schrecklich, weil da alle ja nur ihre Probleme mitgebracht haben und das war nur so ein Ausleeren und so ein sich beschweren […] und Opfer sein […]' Und dann habe ich sie jetzt zu der Gruppe geschickt, die die N. E. (Koordinatorin DSZ) jetzt organisiert hat. Da ist sie […] sehr zufrieden. […] und das macht ihr jetzt auch Spaß. […] Sie will ja einen Rat. Sie will ja auch einen Tipp haben. […] und es ist einfach eine Therapeutin, die diese Gruppe leitet und die geschult ist und die dann auch auf Problematiken ansprechen kann auf eine andere Art oder auch mal jemanden zurücknehmen kann, […] der einfach nur jammern will." (APB I9: 160-164)

Ein weiterer Gesichtspunkt hierbei ist, dass pflegende Angehörige nicht ihre ganze freie Zeit für das Thema Angehörigenpflege aufbrauchen wollen (vgl. PDL I6).

„Wir haben jetzt natürlich versucht (…) eine Angehörigenselbsthilfegruppe zustande zu kriegen, aber das scheint nicht zu klappen. (…) Es war schon ein ganz schöner organisatorischer Aufwand, jetzt zusätzlich zu dem, was sie sonst so in ihrem Leben zu organisieren haben (…)Und dann wiederum die jetzt ganz Zuhause sind, die wollen auch nicht so ein betreuungsfrei jetzt wiederum verbraten sozusagen, um jetzt in so eine Gruppe zu gehen, wo man wieder über das Thema nur redet. Das ist also, sie wollen wirklich etwas völlig anderes dann auch machen." (PDL I6: 664-691)

Trotz des stetig wachsenden Angebotes an Angehörigengruppen und –schulungen sehen einige Fachkräfte in diesem Bereich noch den dringenden Bedarf, mehr Angebote vor allem im ländlichen Gebiet zu initiieren (vgl. APB I1; APB I6; APB I7).

„Ja, das ist auch noch ein Ziel von mir, einen Angehörigennachmittag anzubieten, dass man eben in Kontakt rückt mit anderen Betroffenen, um sich eben auszutauschen, um Strategien entwickeln

zu können mit dieser Geschichte eben umgehen zu können. Ja, ich denke, da ist der Austausch mit anderen Betroffenen eine ganz wichtige Geschichte." (APB I4: 85)

„Ja, ich finde, dass von der Krankenkasse aus irgendwie so für die Angehörigen, wo die Demenzkranken leben, mit leben oder so, dass die vielleicht so ein kleines Schulungsprogramm kriegen so, ja oder so Infoabende oder sonst irgendwie was (und) dass das eigentlich irgendwie so eine Pflicht sein müsste, hier, jetzt müsst ihr da mal einmal oder zweimal hin oder so und damit ihr überhaupt wisst, was ihr alles für Angebote nutzen müsstet, dass es vielleicht ein bisschen besser wird (…)" (APB I10: 142)

Ein weiteres an die Zielgruppe gerichtetes Angebot sind Wohngemeinschaften für demenziell Erkrankte, die in einigen Orten des Landkreises eingerichtet worden sind (vgl. PDL I6; PDL I10) oder aber die als sinnvolle weitere Angebote, z. B. im Osten des Landkreises, angesehen werden (vgl. PDL I11; Berat I1). In einem Fall befindet sich eine über den Räumlichkeiten des Pflegedienstes, welcher innerhalb dieser Pflegeleistungen anbietet (vgl. PDL I10). Nach Ansicht einer PDL könnten diese gerade für Betroffene in der Anfangsphase eine bessere Alternative als das Pflegeheim bieten (vgl. PDL I11).

„Also was ich glaube, was hier noch fehlt, das sind Demenz WGs, ja, weil sie immer mehr die beginnende Demenz haben. (…) Es gibt viele, die könnten gut noch im Prinzip alleine leben, die man heute ins Pflegeheim zum Teil bringt, ja, wenn man so eine Demenzstruktur oder eine Demenz WG hätte. Ja, oder nicht vielleicht WGs, sondern so ein Wohnhaus mit, ja, wo die Leute wohnen können, wo man so, sage ich mal, banale Geschichten einfach relativ unkompliziert regeln kann." (PDL I11: 512-525)

Hinsichtlich der Erfahrungen eines Pflegedienstleiters scheitern diese jedoch an den finanziellen Möglichkeiten mancher Bevölkerungsgruppen, in denen dann eher „ausländische Hilfskräfte" gewählt werden (vgl. PDL I6).

Auch die Wohngemeinschaften sind neben der Tagespflege und den Angehörigengruppen im ländlichen Bereich viel zu wenig vertreten (vgl. APB I6: 66).

„Ja, also das fehlt hier. In E. (Stadt), Richtung E. (Stadt) gibt es natürlich viele, diese WGs (…) Aber von hier nach E. (Stadt) ist es ja viel zu weit." (APB I1: 80)

Angesichts des derzeitig ungedeckten 24-Stunden-Betreuungsbedarfs bedarf es anderer Versorgungsstrukturen und auch zukunftsfähiger Konzepte wie Betreutes Wohnen, Serviceangebote, Nachbarschaftsmodelle in ländlichen Regionen mit integriertem Pflegedienst, die auch nicht Eingestufte über eine Pauschale mittels einwöchiger Hausbesuche beraten, Einkaufshilfen und ehrenamtlicher Besuchsdienste (vgl. Berat I1).

Einige Fachkräfte sehen hier den dringenden Bedarf an der Umsetzung einer im Vergleich zur derzeitigen Situation umfassenderen Versorgung der Familie durch eine Pflegefachkraft im häuslichen Umfeld.

„Also ich denke, was wohl wäre, wenn man sagen könnte, okay, man kann einen halben Tag oder einen Tag mal öfter wohin gehen und die Person kann wirklich mal rausgehen oder man kann mit

im Haushalt helfen. Aber wirklich nicht nur zwei, drei Stunden irgendwohin bringen, sondern Zuhause eine wirkliche Hilfe sein. Ob das mit Beratung, in der Pflege, je nachdem, wie es Bedarf ist, mit Betreuung (…) Also so wirklich ein Rundum Paket, dass eine Person dort ist, alles machen kann und (…) ich denke, so viele Angebote müssten es dann gar nicht sein, wenn jemand Hilfe Zuhause hat. Das glaube ich schon. Also wenn manche Leute sich damit wohlfühlen und eine wirkliche Hilfe ist (…)" (APB I5: 48-52)

„Also ich bin halt immer dafür, dass die Familie im Kern unterstützt wird. Also ich finde die Angebote immer sehr wertvoll, aber für mich hat Priorität die Familie Zuhause. (…) Aber jetzt so im groben als Fundament erst mal wirklich die Leute Zuhause unterstützen." (APB I5: 74)

„Ja, so eine Angehörigenbegleitung (…) So wie ich dir vorhin von dieser Trauerbegleitung erzählt habe, dass es halt auch eine Angehörigenbegleitung gibt, die darin zu stärken, was sie machen und was sie tun (…) Viele fühlen sich ja dann vielleicht auch irgendwie so hilflos oder keine Ahnung was oder schlecht dabei, was sie getan haben. (…) Angehörigen da mitlaufen können irgendwie (…) So wie bei den Eltern, die Probleme mit den Kindern haben beim Großziehen, wo dann immer mal jemand ist und hilft mal ein bisschen mit im Haushalt und unterstützt die dabei bei der Erziehung." (APB I10: 148-154)

Vor allem aber die Vernetzung mit dem Demenzservicezentrum wird zur Verbesserung der Versorgungssituation befürwortet, in dessen über diese zentrale Anlaufstelle Bedarfe besser vermittelt werden können (vgl. PDL I1; PDL I9; Sozpäd I1; Sozpäd I2).

„Mit Aggressiven, wie gehe ich damit um? Und da haben wir natürlich jemanden gesucht, wer hat zu diesem Thema schon referiert und da hat uns zum Beispiel die Frau E. (Koordinatorin DSZ) zwei Angaben gemacht, weil sie einfach halt mehr Wissen darüber hat. Und ich denke, (…) solche Stellen braucht man zum Beispiel wenn jetzt bei dem Angehörigengesprächskreis das Thema zur Sprache kommt: ‚Mensch, mein Mann ist dermaßen aggressiv. Ja, was kann ich denn da tun?' Das man dann sagt: ‚Hören sie mal, ich kenne da jemanden, vielleicht können sie mal mit dem sprechen.' Oder: ‚An dem und dem Tag gibt es jetzt einen Vortrag zu dem Thema.' Das man so spezielle Dinge einfach weiß." (APB I2: 150)

„Also ich finde es zum Beispiel auch gut mit diesem Demenzservice (…) da laufen ja nun auch viele Fäden zusammen, ja, und wenn man dann halt etwas wissen will, dann kann man da sich dran halten." (APB I2: 192)

Neben der Rolle des DSZ in der Qualifizierung ehrenamtlicher Helfer nimmt es auch eine wichtige Rolle ein in der Öffentlichkeitsarbeit zur Reduktion von Hemmschwellen und in der Bewusstseinsbildung über die Problematik in der Bevölkerung (vgl. PDL I1; Sozpäd I2; Sozpäd I3). Auch die gute Auslastung des Gruppenangebots wird der Vernetzung mit dem DSZ zugeschrieben (vgl. PDL I11). Auch wenn die Vernetzung mit dem DSZ befürwortet und als konstruktiv angesehen wird, ist die Zusammenarbeit für weiter entfernt ansässige Pflegedienste aufgrund der regionalen Entfernung weniger intensiv (vgl. PDL I6). Weiterhin reicht es laut einem Interviewpartner nicht aus, nur eine Anlauf- und Beratungsstelle für den ganzen Landkreis zu haben.

„Natürlich, das Beste wäre, wenn man dezentral sozusagen in jedem Ort eine Anlaufstelle hätte, wo die Leute hingehen können. (…) wenn man auf die Zahlen schaut, rein statistisch, ich habe die jetzt nicht im Kopf, aber müssten es einige, also gibt es wohl einen Haufen dement erkrankte Menschen, die hier in unserer Umgebung leben (…) gar nichts machen, noch nicht mal wissen, dass ihnen da auch Betreuungsunterstützung zusteht von der Kasse." (APB I6: 60)

Eine Befragte äußert aber auch Bedenken im Hinblick auf die Konkurrenzsituation einiger Anbieter, die mit dem DSZ kooperieren (vgl. Sozpäd I3).

> *„Da hoffe ich immer nur, dass... nicht manche Gruppen bevorzugt werden, weil einfach da die beiden Sprecherinnen da sind und wo ich dann immer, wo ich immer sage, ich muss mal aufpassen hier." (Sozpäd I3: 903-906)*

Auch die IG-Demenzbetreuung wird als wichtige Vernetzung erachtet, in der Klienten gegenseitig zugewiesen werden und auch ein regelmäßiger fachlicher Austausch und Fortbildungen stattfinden (vgl. PDL I1; Sozpäd I2). Ein Pflegedienst sieht die Vernetzung mit der IGDB als noch wesentlicher an als die mit dem DSZ im Hinblick auf die Schulung neuer ehrenamtlicher Helferinnen (vgl. PDL I10).

Außerdem wird ein ineinandergreifendes vernetztes Angebot von Fach- und Hausärzten, Kliniken, Pflegediensten und Beratungsstellen wie dem DSZ oder Alzheimer-Gesellschaft gefordert (vgl. PDL I2).

Auch weitergehende Vernetzungen, wie die Entwicklung von Verbundsystemen von Pflegediensten in der Versorgung oder von Partnerschaften mit der Industrie, werden als notwendig erachtet (vgl. Sozpäd I1; PDL I9).

Hervorgehoben wird in einem Fall die gute Vernetzung mit der Stadt, deren Bürgermeister selbst aktiv geworden ist und sich in die Förderung des Gruppenangebots eingebracht hat (vgl. PDL I11).

Im Hinblick auf die Beratung pflegender Angehöriger bedarf es eines Ausbaus insbesondere dezentraler trägerneutraler Beratungsstellen (vgl. Berat I1).

Die pflegerische Versorgung von Menschen mit Demenz im Krankenhaus hingegen wird als defizitär im Hinblick auf die Ausrichtung auf die Zielgruppe eingestuft. Dies betrifft das Ernährungsmanagement und die Mobilisierung. Diese gerade alleinlebende Menschen betreffende Versorgungslücke hat schwerwiegende gesundheitliche Schäden zur Folge (vgl. PDL I3).

> *„Also Krankenhaus ist ja auch so ein Lieblingsthema von mir. Da sehe ich ja ganz schlimme Versorgungslücken.... Da drin passieren Sachen, die sind unglaublich. .. Das hat aber mit dem Personal, mit dem Personalmangel oder was auch immer zu tun. Ich weiß es nicht. Oder es wird kein Wert darauf gelegt. Die kriegen alle ihren Katheter rein geknallt, ja, alle. Die kriegen alle ihre Infusiönchen. Die werden nicht mobilisiert. Die bleiben tatsächlich zwei, drei Wochen nur im Bett. (…) Das heißt, sie kommen nach Hause komplett immobil. Die können überhaupt nicht mehr laufen, haben abgenommen wie ein Abreißkalender. Das heißt, sie haben, wenn nicht Angehörige da waren, gar nichts (betont) zu essen bekommen, nichts. (…) Also ganz schlimme Gewichtsverluste, Immobilität. Ja, dann haben wir den Blasenkatheter, der dann am Tag vorher vielleicht gezogen worden ist oder vielleicht noch drin ist und dann haben wir natürlich noch die Problematik mit MRSA und sonst was. Gut, das kommt auch noch dazu, wenn sie offene Wunden oder sonst was haben. Und wenn es ganz schlimm ist, versterben sie uns am MRSA da drin. Das hatten wir jetzt auch ganz oft gehabt, die wegen einer Lungenentzündung rein kommen und nicht mehr raus, weil sie dann eben den Infekt sich schnappen und dann Sepsis kriegen und versterben." (PDL I3: 1558-1576)*

„Alzheimer kranke Patienten im Krankenhaus ist ein Problem. Die Angehörigen müssen ganz oft da sein, sonst geht es meistens nicht so gut. Ja, die Geriatrie kann manchmal schon unterstützend sein. Aber der normale, stationäre Betrieb ist schwierig. Da kommen die Leute nicht gut zurecht. [I: Was passiert denn, wenn sie wieder Zuhause sind? Was sind so die Dinge, die nicht gut laufen dann im Grunde?] Meistens eine höhere Immobilität. Der Ernährungszustand ist oft nicht so toll. Also meistens haben sie wenig gegessen. Und Flüssigkeit bekommen sie ja dann via Infusion. Schenkelhalsfrakturen. Also Bettgitter hoch, Patient raus. Das ist, glaube ich, die Hauptsache." (PDL I10: 577-585)

Als eine weitere Problematik wird das Entlassungsmanagement der Krankenhäuser angeführt, welches zu kurzfristig erfolgt, so dass seitens des Pflegedienstes schwerlich vorbereitende Maßnahmen getroffen werden können (vgl. PDL I2).

„Die entlassen blitzartig oft, ja, und dann kriegen wir erst am anderen Tag quasi von den Leuten selbst Bescheid, ach, ich bin nach Hause gekommen, ja. Also dieses Entlassungsmanagement lässt manchmal zu wünschen übrig. F. (Krankenhaus) hat sich total gebessert in dieser Beziehung." (PDL I7: 670-673)

Als weitere Lücke wird die hausärztliche Versorgung identifiziert. So gleicht die haus- und -fachärztliche Beratung einer Massenabfertigung, so dass Ratsuchende keine Hilfestellung in psychosozialen Bedarfen erfahren und mit ihrer Problematik weitergereicht werden. Als ursächlich dafür werden Grenzen der Budgetierung bei den Hausärzten angeführt, die die Verschreibung von Medikamenten anbetrifft (vgl. PDL I4; PDL I10).

„Vor einem halben Jahr hat mich ein Hausarzt am Telefon zusammengebrüllt, das wäre ein ausgebrannter Alzheimer, was ich mir eigentlich einbilden würde. Eine Alzheimer kranke Frau wird von ihrem Ehemann betreut und es gab einen Vortrag. Der Herr Dr. S. hat da auch über die medikamentösen Möglichkeiten bei Demenz gesprochen und die Angehörigen haben den Hausarzt angesprochen, ob man da nicht der Mutter etwas geben könnte. Und daraufhin hat der mich freundlichst zusammengebrüllt. Ja, die Patientin läuft noch, lacht noch, isst noch. Ein ausgebrannter Alzheimer. Da kann man nichts mehr machen. Also ja, soviel zum Thema Hausärzte. Die gehen gar nicht gerne an das Thema, weil es zu teuer ist." (PDL I10: 558-565)

Mit den Hausärzten bestehen aber auch durchaus unterschiedlich konstruktive Kooperationen (vgl. PDL I2; PDL I6; PDL I11). So wird die Zusammenarbeit mit den Hausärzten bemängelt, deren Bereitschaft zur Vernetzung trotz entsprechender Bemühungen durch das DSZ eher gering ist. Zudem wird die Kooperationsbereitschaft von Neurologen im Landkreis kritisiert (vgl. Sozpäd I1; Sozpäd I2). So werden Hausbesuche von Neurologen als notwendig erachtet (vgl. PDL I11).

„Wir haben einen absoluten Mangel an Neurologen, die Hausbesuche machen. .. Ich habe gerade heute eine Dame da gehabt und die hat gesagt, eigentlich müsste meine Mutter ganz händeringend mal angeguckt werden wegen der Medikation von einem Neurologen, sagte es, aber es kommt keiner nach Hause und ich kriege diese Dame nicht mehr aus dem Haus." (PDL I11: 597-601)

Auch andere Vernetzungsinitiativen in Form von Pflegekonferenzen sind an der Einbindung der Ärzte gescheitert.

„Ich sage ja, die Ärzte sind die große Lehrstelle, ja. Also wir haben am Anfang versucht, mit den Pflegekonferenzen Hausärzte da mit ins Boot zu nehmen und die kamen einfach nicht." (Berat 1: 310-312)

In einem Fall wird eher mit wenigen Fach- als mit den Hausärzten kooperiert (vgl. PDL I9). Ein Pflegedienst berichtet von guten Kooperationen mit Hausärzten, die Angebote vermitteln (vgl. PDL I8). Weiter werden bessere Fachkenntnisse in Bezug auf Demenz bei den Hausärzten gefordert, die dann Vernetzungen in der Erstdiagnostik z. B. zu Neurologen oder Gedächtnisstunden besser herstellen könnten (vgl. PDL I2; Sozpäd I2). Gerade die Hausärzte werden als wichtige Anlaufstelle aufgrund deren langjähriger Kontakte zur Bevölkerung vor allem im ländlichen Bereich angesehen, scheinen aber der Problematik der Demenz eine geringere Bedeutung beizumessen. Deren Einfluss auf die Bevölkerung gilt es zur Etablierung einer besseren Entlastung zu nutzen (vgl. Sozpäd I2).

„Also wenn dann der Arzt sagt: ‚hier, und sie brauchen Unterstützung.' Das ist etwas anderes als wenn die Nachbarin das vielleicht sagt oder so, ja, oder am Ende die eigene Tochter, die eh immer alles besser weiß." (Sozpäd I2: 667-672)

Zudem sollten über den Hausarzt als erste Anlaufstelle weitere Hilfsmöglichkeiten wie z. B. die Überweisung zum Neurologen zur diagnostischen Abklärung früher angebahnt werden, da dieser die erste Anlaufstelle darstellt. Werden Therapiemöglichkeiten vergeben, bedeutet das Nachteile für den Erkrankten und dessen Angehörige (vgl. PDL I2).

Nicht zuletzt die Pflegeheime sind oft nicht hinreichend auf die Problematik der Zielgruppe ausgerichtet, so dass es einer Anpassung von Konzepten, Pflegekonzepten und räumlicher Gegebenheiten an die Bedarfe von Menschen mit Demenz bedarf (PDL I4; Berat I1).

Was die Erfordernisse zur Weiterentwicklung der bestehenden Entlastungsangebote anbetrifft, so sollten die Gruppenaktivitäten geschlechtsspezifischer ausgerichtet sein, angesichts derzeit zu weniger männlicher Helfer in den Gruppen (vgl. PDL I2). Zudem wird die Notwendigkeit zur Weiterentwicklung der Komm-Struktur der Betreuungsgruppen aufgrund ihrer häufig nicht umsetzbaren Wohnortnähe gesehen, die eine gesetzliche Regelung des Fahrdienstes angezeigt erscheinen lässt.

„Effektiv entlastet? Also ich denke schon, wenn es einen Fahrdienst gäbe, das wäre schon entlastender. Dass man sagt: ‚Okay, der (Mensch mit Demenz) kann Zuhause einsteigen und dann habe ich schon sozusagen ab dann frei.' Also einen Fahrdienst fände ich, glaube ich, für die Angehörigen schon eine Entlastung." (APB I2: 140)

„Die (Menschen mit Demenz) werden gebracht. Wobei es allerdings so ist, dass die Angehörigen sich einen Service wünschen, dass die Gäste geholt und gebracht werden, weil für die das sehr zeitaufwendig ist. Da müssen wir noch dran arbeiten (schmunzelt)." (APB I4: 133)

Eine Fachkraft sieht neben Reha-Angeboten für die pflegenden Angehörigen begleitete Urlaubsangebote als sinnvoll an.

„Einen Urlaub und eine gewisse Betreuung, wo sie entlasten, finde ich super." (APB I5: 42)

In Hinblick auf die Qualifizierung der ehrenamtlichen HelferInnen wird eine bessere Vernetzung und ein besserer Informationsaustausch zwischen den Betreuungsgruppen als notwendig erachtet, um vom Besten lernen zu können.

„Also wenn jemand neu ist an Ehrenamtlichen, dann sollten die ja die Demenzschulung machen und eigentlich gehört zu der Schulung, das ist ein Teil zum Schluss, dass die in andere Gruppen gehen. Das hätte ich gerne, ja. (…) Also es soll eigentlich so sein, nur wird das nicht so kontrolliert, glaube ich. Weil ich sage immer, mir wäre es mal recht, ihr geht auch mal in andere Gruppen, einfach so auch um zu gucken, machen die etwas anders oder besser, das wir vielleicht damit besser zurecht kommen. Nicht jetzt gucken, was machen die, sondern einfach so aus dem positiven Sinn. Aber das läuft nicht so." (APB I1: 360)

Ein weiterer Aspekt in der Erweiterung des bestehenden Angebots der Betreuungsgruppen sind gruppeneigene Räumlichkeiten. Diese spielen für die Förderung von Wohlbefinden und die Stärkung der Ressourcen der demenzkranken Menschen eine große Rolle.

„Also erst mal dieses, mit diesem harmonischen nach Hause kommen halt so, mit diesem Wohnzimmer, dass sie sich halt schon mal wohlfühlen." (APB I10: 56)

So können die Fachkräfte zum Beispiel die eigenen Räumlichkeiten sowohl jahreszeitlich (basale Stimulation) als auch auf die Bedürfnisse der Menschen mit Demenz hin gestalten.

„Und dann kommt die eine Oma (Frau mit Demenz) rein und sagt: ‚Ach, hier war ich schon mal!' und hat sich hingesetzt und hat einfach das Strickzeug genommen und hat gestrickt. (…) Ich glaube, das ist schon ein Unterschied, wenn man selbst seinen Raum hat und herrichten kann. Also die wissen dann auch, wo alles ist, als wenn man sich irgendwo nur mal einen Raum mietet und eigentlich nicht mehr machen kann wie Kaffeetrinken. (…) Die eine, die steht um viertel nach drei auf. Die weiß, bis dahin geht der Kaffee. Sie will spülen. Und wir lassen sie auch. Sie will das gerne." (APB I8: 292-294)

An dieser Interviewpassage wird ersichtlich, dass für die Menschen mit Demenz innerhalb eigener Räumlichkeiten eher die Möglichkeit besteht, sich selbstbewusst zu bewegen und den eigenen Bedürfnissen nachzugehen. Insofern eigene Räumlichkeiten fehlen, bedauern die Fachkräfte, deshalb keine das Wohlbefinden fördernde Umgebung herstellen zu können.

„Wir haben ja schon Schwierigkeiten mit Räumlichkeiten. Wir haben schon alles durch gegangen und die Gemeinde A., das Gemeinschaftshaus ist eigentlich auch nicht so ganz glücklich jetzt, sagen wir mal, vom Ambiente her, ja. Also der Raum als solcher ist zweckmäßig. Aber der ist nicht... Ich meine, man will ja einen Wohlfühlnachmittag und dazu gehört ja auch ein gewisser Raum, ja. Und man will den ja auch gestalten. Und uns wäre es am liebsten, man hätte irgendwo in der Gemeinde eine Räumlichkeit, wo man dieses Betreuungsangebot jeden Tag abdecken kann, ja. Die Gruppen kommen da hin, man hängt mal Bilder auf und die bleiben dann da hängen, ja. Hier, gut, wenn man etwas in den Schrank hängt, das bleibt hängen, aber ja, jeder hat halt, der Dritte Welt Laden hat hier etwas. Ja, es gehört nicht uns, ja. Wir würden auch gerne mal Bilder von

den Leuten aufhängen, aber das können wir hier auch nicht, ja, oder mal einen Spiegel, dass sie sich mal sehen, ja. Das sind alles so Dinge, die so heimelig wären, ja, die diese Atmosphäre bilden. Aber das kann man halt nicht, weil wir keinen eigenen Raum haben. Wir sind montags hier auf diesen Raum angewiesen. Das geht jetzt. Am Anfang hatten wir ja, wie gesagt, noch zwei ... Da konnte man echt Ball spielen, ja. Aber spielen sie mal hier Ball. Das ist eingeschränkt, ja. Dann muss es natürlich auch... Es muss eine Toilette dabei sein, ja, möglichst plan, ja, dass man auch gut rein kann ohne Stufen zu steigen. Man könnte da hinten in einen Raum gehen, aber da geht es fünf Stufen hoch und mit keinem unserer Bewohner können wir da ohne weiteres eine Person abstellen, die dann die fünf Stufen mit drei Leuten da drüben hoch geht, ja, und da drüben dann einen Teil des Nachmittags verbringt. Wenn der aber neben dran wäre z. B. der Raum, dass man sagt, okay, ihr... mit euch spiele ich und die anderen machen so etwas nicht gerne, mit denen gehe ich da rüber, das wäre natürlich ideal. Das ist die Idealvorstellung, die wir haben. Uns fehlt wirklich Räumlichkeit, eine Räumlichkeit, die so dieses Angebot abdeckt. Und wir haben überall schon herum gefragt. Es ist natürlich auch eine Kostenfrage. Aber ich glaube, die Kostenfrage würde man noch, denke ich, irgendwo auf die Reihe kriegen, wenn es denn eine Räumlichkeit gäbe." (APB I2: 124)

Weiterhin ist es wichtig, dass sanitäre Räume gleich vor Ort sind. Ebenfalls wird die barrierefreie Gestaltung der Räume als wesentliche Voraussetzung für den Zugang angesehen.

Um auf die individuellen Bedürfnisse der einzelnen Gäste eingehen zu können, halten einige Fachkräfte mehrere Räumlichkeiten – Aktivitäts- und Ruhe-/Snoezelenraum – für notwendig.

„Also das Beste wäre natürlich in solchen Zentren, wo man einfach auch mehrere Räume hat. Einerseits mal so einen Gemeinschaftsraum, wo man einfach kommunizieren, singen, basteln und sonst was machen kann. Dann einen Ruheraum, wo man sich ein Stück weit ablegen kann." (APB I6: 72)

Auch in einer anderen Gruppe wird die geringe Anzahl von Räumen als zu erweiterndes Angebot eingeschätzt, da diese mangelnde Rückzugsmöglichkeiten bedingt. Je mehr Räume genutzt werden können, desto flexibler kann agiert werden. Die räumliche Ausstattung sollte es ermöglichen, einzelne Gäste bei Bedarf aus der Gruppe nehmen zu können (vgl. Sozpäd I1).

Schließlich besteht ein Bedarf an Ausbau der Einzelbetreuung (vgl. APB I2; APB I9; APB I10).

„Also ich denke, was eigentlich noch ein bisschen ausgebaut werden müsste, das ist auch das häusliche Betreuungsangebot. Also ich meine, sie haben ja gesehen, die meisten haben ihre Angehörigen hierher gebracht. Das heißt, du bist mindestens schon mal eine halbe Stunde beschäftigt, den hierher zu bringen, ja, und auch wieder eine halbe Stunde damit, den abzuholen. Effektiv bleiben dir dann wirklich nur drei Stunden, vielleicht auch nur zweieinhalb, je nachdem, wo ich hinfahren will, ja. Das ist schon eine recht kurze Zeitspanne, ja. Und deswegen denke ich, also so ein häusliches Angebot, dass man sagt, es kommt jemand ins Haus, das wird ja (…) Ja, also das wäre, fände ich, eigentlich noch viel effektiver, dass jemand ins Haus kommt und den dort betreut." (APB I2: 104)

„Ja, so Betreuungsdienst auch Zuhause, weil die haben oft auch Mühe (…) Zum Beispiel die eine Frau ist jetzt nicht in die Gruppe gekommen. (…) Die Tochter hat angerufen und gesagt, die hat geschlafen. Ich weiß aber, dass diese Frau, die muss die Windeln gewechselt kriegen, die muss in den Stuhl gesetzt werden. Das ist ein riesen Aufwand, die Mutter raus zu bringen. Und da habe ich vermutet jetzt mal, es ist eine Vermutung, dass der Tochter das an dem Tag vielleicht da einfach zu viel war." (APB I9: 242)

Nach der Darstellung der Ergebnisse der qualitativen T1-Erhebung, wird nun auf die Befunde der T2-Erhebung eingegangen.

5.2.2 T2-Erhebung der Fachkraftperspektive

In dieser Teilstudie wurden die Pflegedienstleitungen, die Pflegenden der ambulanten Pflegedienste der IGDB sowie die Ansprechpersonen in den Betreuungsgruppen der IGDB mittels quantitativer Fragebögen befragt (n = 69).
Zuerst schätzten die Fachpersonen den Entlastungs- und Unterstützungsbedarf der pflegenden Angehörigen ein.

Der Entlastungs- und Unterstützungsbedarf der pflegenden Angehörigen

Die Fachpersonen insgesamt schätzten den Entlastungsbedarf der von ihnen versorgten bzw. betreuten pflegenden Angehörigen in den Kategorien Haushaltsführung, Pflege und Betreuung ein (vgl. Abb. 85-87). Nach Krause und Müller (2011: 56) beurteilten alle drei Fachpersonengruppen den Entlastungsbedarf der pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz in der Kategorie „Haushaltsführung“ mit 55,4% als „sehr hoch“ und „hoch“ sowie mit 33% als „gering“ und „nicht vorhanden“. 12 % gaben keine dazu Antwort.

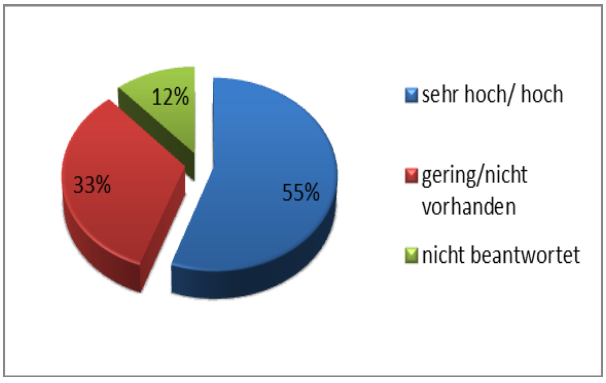


Abb. 85: Entlastungs- und Unterstützungsbedarf in der „Haushaltsführung“

Alle drei befragten Fachpersonengruppen (n= 69) gaben in der Kategorie „Pflege“ mit 76,2% einen „sehr hohen“ und „hohen“ sowie mit 11,8% einen „geringen“ bis hin zu einem „nicht vorhandenen“ Entlastungsbedarf an (Krause/ Müller 2011: 57).

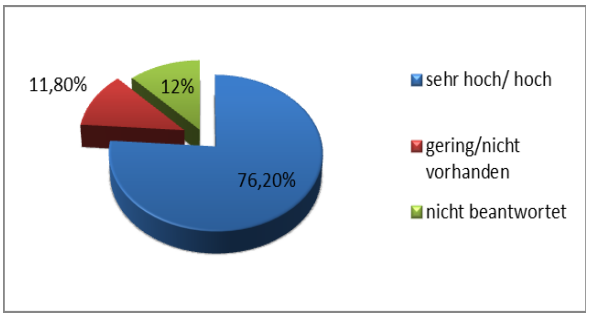


Abb. 86: Entlastungs- und Unterstützungsbedarf in der „Pflege“

In der Kategorie „Betreuung und Beaufsichtigung“ stuften die befragten Fachpersonen (n= 69) den Entlastungsbedarf der pflegenden Angehörigen zu 71,9% als „sehr hoch“ und „hoch“ sowie mit 16,5% ihrer Antworten als „gering“ und „nicht vorhanden“ ein (Krause/ Müller 2011: 58-59).

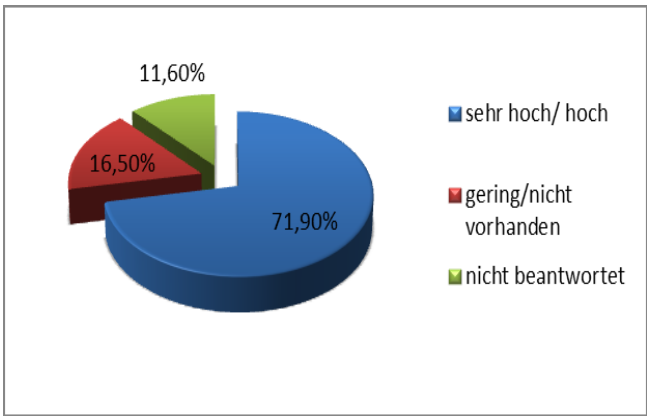


Abb. 87: Entlastungs- und Unterstützungsbedarf in der „Betreuung und Beaufsichtigung“

Insgesamt wird somit von den befragten Fachpersonen der Entlastungs- und Unterstützungsbedarf der pflegenden Angehörigen am höchsten in der Kategorie Pflege (76,2% hoch/ sehr hoch), dann der Betreuung (71,9% hoch/ sehr hoch) und schließlich in der Haushaltsführung (55,4% hoch/ sehr hoch) eingeschätzt (vgl. Abb.88).

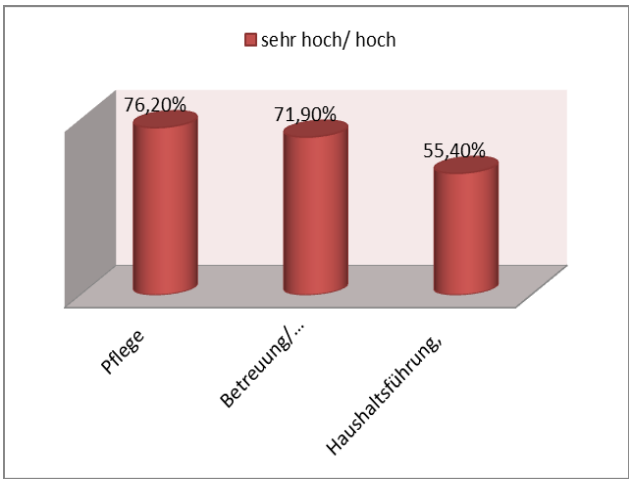


Abb. 88: Höchster Entlastungs- und Unterstützungsbedarf

Nach der Darstellung der Einschätzung des Entlastungs- und Unterstützungsbedarfs, widmet sich der nächste Abschnitt der Beantwortung der Frage nach der Deckung des Entlastungsbedarfs durch die niedrigschwelligen Entlastungsangebote.

Die Einschätzung der Deckung des Entlastungsbedarfs durch niedrigschwellige Entlastungsangebote

Zu der Frage, „wie die APBs die Entlastung der pflegenden Angehörigen im Hinblick auf den „Zeitgewinn zur eigenen Selbstpflege“ einschätzen, antworteten 50% (n=7) mit „teilweise“ und 50% (n=7) mit „wenig“. Im Hinblick auf die Antwortmöglichkeiten „Wissensvermittlung über Krankheit und deren Behandlungsmöglichkeiten, den Umgang mit Krankheitssymptomen“ sowie „Psychische/emotionale Entlastung“ antworteten 64,3% (n=9) mit „teilweise“ entlastend. Innerhalb der Antwortmöglichkeiten „Beratung hinsichtlich des Nutzungsanspruches und der Finanzierungsmöglichkeiten“ sowie „Psychische/emotionale Entlastung durch den Austausch von Erfahrungen mit anderen pflegenden Angehörigen“ schätzten 7,1% (n=1) die Entlastung mit „vollständig“ ein. Hingegen betrachten 50% (n=7) der Befragten die Antwortvorgabe „Beratung hinsichtlich des Nutzungsanspruches und der Finanzierungsmöglichkeiten“ als „teilweise“ entlastend. Weiterhin sehen 28,6% (n=4) der Befragten die „Wissensvermittlung: Über Krankheit und deren Behandlungsmöglichkeiten, den Umgang mit Krankheitssymptomen“ als „teilweise“ entlastend; sogar 21,4% (n=3) der Befragten sehen dies im Hinblick auf „Psychische/emotionale Entlastung durch den Austausch von Erfahrungen mit anderen pflegenden Angehörigen“. Hingegen beurteilen 42,9% (n=6) der Befragten die Entlastung im Hinblick auf „Psychische/emotionale Entlastung durch den Austausch von Erfahrungen mit anderen pflegenden Angehörigen“ mit „wenig“ bis hin zu „nicht“. 28,6% (n=4) beschreiben die Entlastung als „wenig“ bis hin zu „nicht“ bei der Antwortmöglichkeit „Wissensvermittlung: Über Krankheit und deren Behandlungsmöglichkeiten, den Umgang mit Krankheitssymptomen“. Weitere 21,4% (n=3) der Befragten antworteten mit „teilweise oder „nicht“ bei der Antwortmöglichkeit „Psychische/emotionale Entlastung“. Ferner beurteilen 14,3% (n=2) der Befragten die Antwortmöglichkeit „Beratung hinsichtlich des Nutzungsanspruchs und der Finanzierungsmöglichkeiten“ als „wenig“ bis „nicht“ entlastend.“ (Krause/ Müller 2011: 63-64) (vgl. Abb. 89).

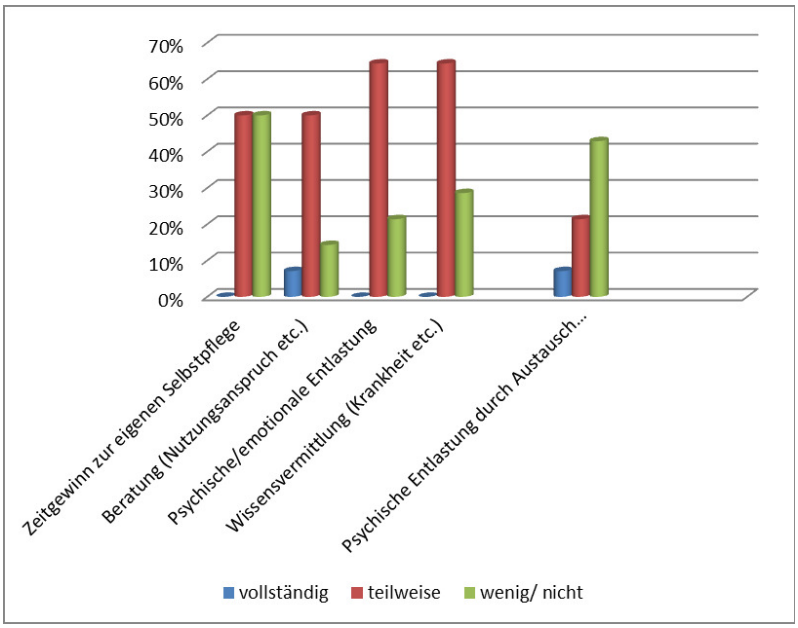


Abb. 89: APB-Einschätzung der Entlastung der pflegenden Angehörigen durch die Betreuungsgruppe (N = 14)

Somit fällt insgesamt die recht niedrige Deckung des Entlastungsbedarfs der Zielgruppe auf. Relativ hohe Werte wurden aus Sicht der befragten APBs im Aufbau der internen Ressourcen Wissensvermittlung zur Krankheit und psychische emotionale Entlastung gesehen.

Im Weiteren wurden die PDLs spezifisch zur Deckung des Entlastungsbedarfs im Vergleich einzelner Entlastungsangebote befragt. Die Bedarfsdeckung des Entlastungsangebots der Betreuungsgruppe wurde von den PDLs dabei mit 57,1% als teilweise deckend eingeschätzt (vollständig; wenig, nicht erhielten jeweils keine Antwort).

Die Bedarfsdeckung der Helferinnenkreise zur stundenweisen Entlastung „wird von 7,1% (n=1) der PDLs als „vollständig“, von 42,9% (n=6) als „teilweise“, „wenig“ und „nicht“ von 7,1% (n=1) der Befragten beurteilt. 42,9% (n=6) haben auf die Frage nach der Deckung des Angebotes nicht geantwortet.“ (Krause/ Müller 2011: 72) (vgl. Abb. 90).

Die Bedarfsdeckung durch das Entlastungsangebot der Einzelbetreuung durch anerkannte Helfer wird von den befragten PDLs mit 7,1% (n=1) als „vollständig“, 57,1% (n=8) „teilweise“ und von je 7,1% (n=1) „wenig“ und „nicht“ deckend eingestuft. 28,6% (n=4) enthielten sich der Antwort.

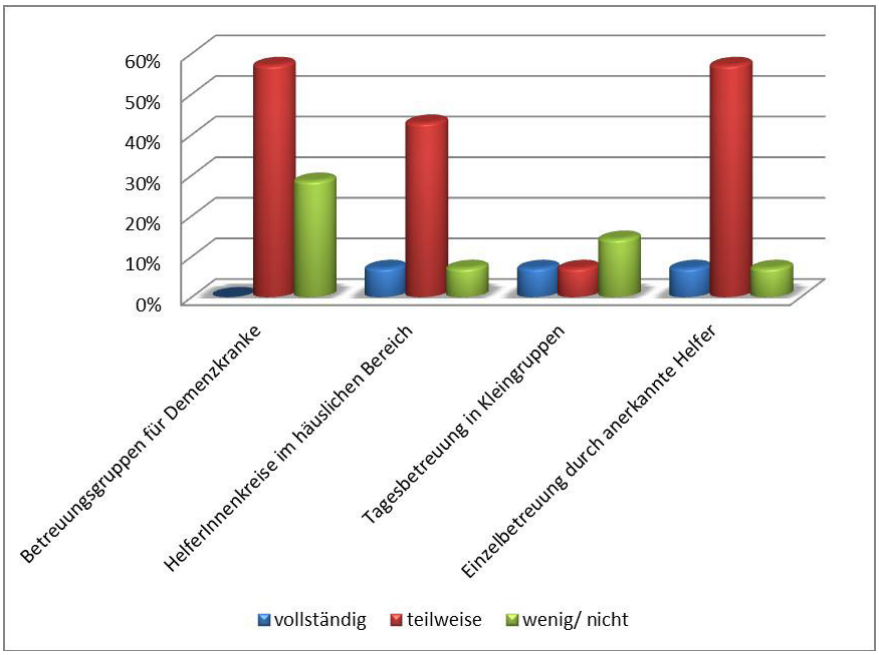


Abb. 90: Deckung des Entlastungsbedarfs durch niedrigschwellige Entlastungsangebote (N = 14 PDL) (Krause/ Müller 2011: 72)

Somit kann aus diesen Befunden geschlossen werden, dass die PDLs der Einzelbetreuung knapp vor der Betreuungsgruppe den größten Entlastungseffekt beimessen.

Nach Krause und Müller (2011: 73) (vgl. Abb.91) wurden „als Gründe für eine unzureichende Deckung des Entlastungsbedarfs durch niedrigschwellige Entlastungsangebote (…) von 57,1% (n=8) der Pflegedienstleitungen „Unzureichende finanzielle Ressourcen auf Seiten der Leistungsempfänger/-anbieter“ angegeben, von jeweils 50% (n=7) „Fehlende Kombination der Entlastungsangebote (Tages-, Nacht- und Urlaubspflege, Wochenende) und „unzureichende Dauer des Entlastungsangebotes“. Des Weiteren wurden von jeweils 35,7% (n=5) „Zu gering bemessene Angebotsfrequenz“, und „Nicht ausreichend qualifizierte Kräfte“ genannt, gefolgt von „Begrenzter Personalschlüssel“ (28,6%, n=4), „Unflexible Betreuungszeiten bei kurzfristigen Anfragen“ (21,4%, n=3) und „Unzureichende Anpassung der Angebote an die Menschen mit Demenz“ (14,3%, n=2). „Fehlende Räume“ wurde von 7,1% (n=1) als ein Grund für fehlende Deckung genannt. „Inhaltliche Mängel“ wurde von keinem der Befragten als Antwort gegeben.

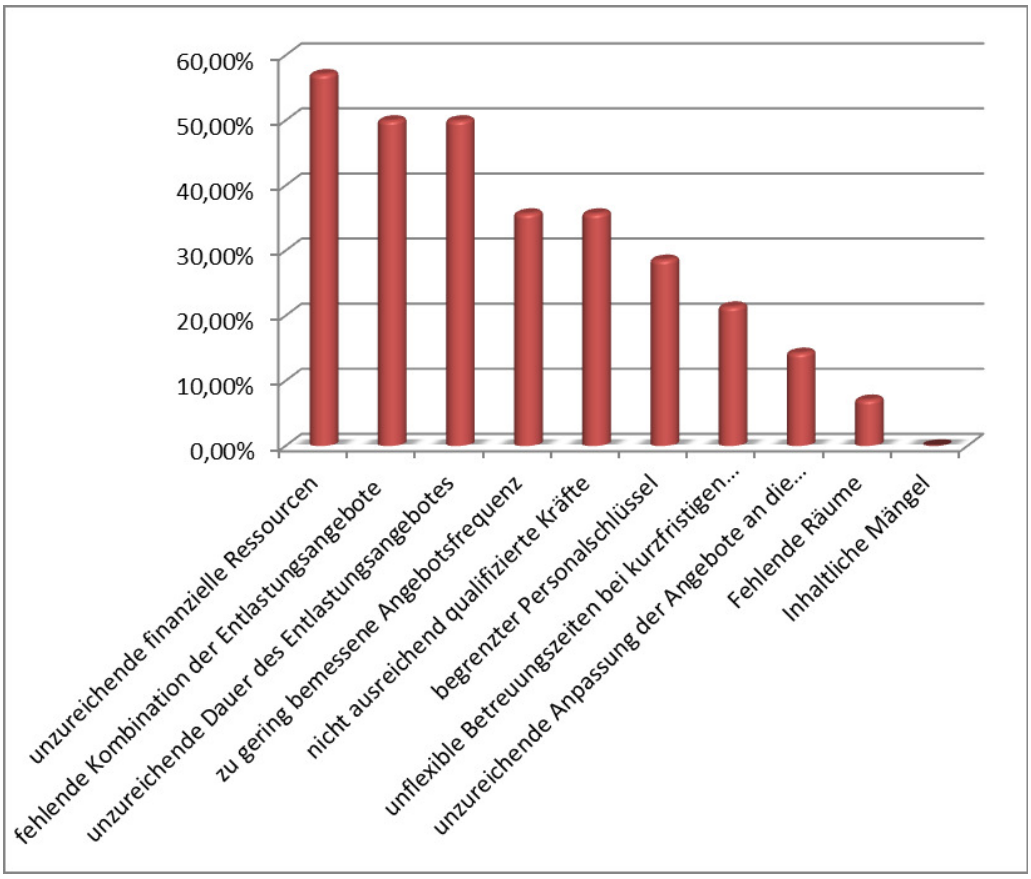


Abb. 91: Gründe für unzureichende Deckung des Entlastungsbedarfs durch niedrigschwellige Entlastungsangebote (N = 14 PDL) (Krause/ Müller 2011: 73)

Um weiteren Aufschluss über die Art der Angebotsgestaltung und deren Einfluss auf die Deckung des Entlastungsbedarfs der Zielgruppe zu erhalten, wurden die Fachpersonen zu wesentlichen Einflussfaktoren befragt.

Aufbau, Gestaltung und Strukturen der Betreuungsgruppe

In der weiteren Untersuchung wurden die Fachpersonen gebeten, die Ausrichtung, die Beschaffenheit und die Strukturen der Betreuungsgruppe mit Blick auf deren Beiträge zur Deckung des Entlastungsbedarfs der Zielgruppe einzuschätzen.

In Bezug auf die Zielgruppe der Teilnehmenden an der Betreuungsgruppe kommen Krause/Müller zu den nachfolgenden Einschätzungen: Es gaben 57,1% (n=8) der befragten AnsprechpartnerInnen der Betreuungsgruppen (n = 14) an, „dass sich ihr Angebot neben den Menschen mit Demenz zusätzlich auch an dessen pflegende Angehörigen richtet, bei 42,9% (n=6) der Befragten nehmen ausschließlich die Menschen mit Demenz an dem Betreuungsangebot teil. Bei den Leistungsanbietern der Betreuungsgruppen, die ihr Angebot auch an die pflegenden Angehörigen richten, antworteten 28,6% (n=4) der Befragten, dass die pflegenden Angehörigen

zeitweise (z. B. in der Eingewöhnungsphase) anwesend sind, 14,3% (n=2) wählten die Antwort, dass die pflegenden Angehörigen parallel zu der Betreuungsgruppe an Angehörigengesprächskreisen teilnehmen, und 7,1% (n=1) gaben zur Antwort, dass die pflegenden Angehörigen nicht in der Betreuungsgruppe anwesend sind."

Befragt dazu, auf welche Art die APBs mit den pflegenden Angehörigen in Kontakt stehen, antworteten nach Krause/ Müller (2011: 65) 85,7% (n=12) der Befragten „Während des Bringens und Holens durch die pflegenden Angehörigen selbst", 78,6% (n=11) „Durch telefonische Kontakte", 57,1% (n=8) durch „Hausbesuche/Beratungsbesuche nach § 37 SGB XI" sowie „Während des Bringens und Holens durch den eigenen Fahrdienst", als auch 28,6% (n=4) durch „Anwesenheit während der Betreuungsgruppe".

Räumliche Strukturen können insofern einen Einfluss auf die Deckung des Entlastungsbedarfs pflegender Angehöriger nehmen als „fehlende oder unvorteilhaft gestaltete Räume einen Menschen mit Demenz verwirren und beunruhigen (könnten). Kommt er so gestimmt aus der Betreuungsgruppe nach Hause, wird das negative Auswirkungen haben auf den pflegenden Angehörigen." (Krause/ Müller 2011: 67)

Die Räume für die Betreuungsgruppen werden überwiegend nicht allein durch die Betreuungsgruppe genutzt (92,9%; n=13 APBs), so dass diese mit anderen Nutzern geteilt werden müssen (Krause/ Müller 2011: 68). Aus der Mehrfachnutzung resultieren mehrheitlich Störungen und Konflikte (64,3%, n=9 APB). Nur 35,7% (n=5) der PDLs gaben an, die Räume allein zu nutzen. Noch dazu werden die Räume mehrheitlich angemietet (50% n = 7 PDLs) was zu Nachteilen führt, wie Störungen wegen des „Entfernens von Orientierungshilfen für Demenzkranke nach den Betreuungsgruppen" (28,6%; n=4 PDLs), „Auftreten von Störungen durch Zweitnutzer der Räume" und durch das „Entfernen der themenbezogenen Dekoration nach den Betreuungsgruppen" (jeweils 21,4%, n=3, PDLs). Auch die APBs gaben überwiegend Störungen und Konflikte aus der Zweitnutzung resultierend an (64,3%, n=9, APBs). Das Vorhandensein einer „Küche und des Vorratsraums" sowie „separater sanitärer Anlagen" wurde überwiegend als wichtig eingestuft (92, 9%, n=13; APBs).

Somit mangelt es einem größeren Teil der Betreuungsgruppen an einer für die Betreuung geeigneten Raumstruktur.

Mit Blick auf Strategien zur Gewinnung und Bindung geeigneter Personen als Ehrenamtlicher gaben 64,3% (n=9) der PDLs an, „sich die „Bekanntheit des

Pflegedienstes“ zunutze zu machen, 57,1% (n=8) nutzten die „positive Resonanz des Pflegedienstes in der Öffentlichkeit“, 42,9% (n=6) die „Enttabuisierung der Demenz in der Öffentlichkeit“ und weitere 35,7% (n=5) den „Träger des Dienstes“.

Neben der Rekrutierung ist auch die Bindung der ehrenamtlichen HelferInnen an den Pflegedienst von großer Bedeutung. Als Strategien zur Bindung ehrenamtlicher Helferinnen nutzten 78,6% (n=11) der Befragten hierzu die „kostenlose Schulung der freiwilligen HelferInnen“. Weitere 71,4% (n=10) der PDLs bekundeten, die Ehrenamtlichen durch „Vorbereitung und Begleitung der Ehrenamtlichen durch eine Fachkraft“ zu binden (Krause/ Müller 2011: 70). „Als weitere Strategien wurden das „monatliche Anbieten einer Teambesprechung“, „gute Gruppenzusammengehörigkeit“ und „Zahlung einer Aufwandsentschädigung“ (jeweils 57,1%, n=8) genannt, auch das „Schaffen von positiven Rahmenbedingungen für die HelferInnen“ und „An den Bedürfnissen der Ehrenamtlichen orientierte Einsatzplanung“ (jeweils 50%, n=7) sowie das „Anbieten von Supervisionen/Fallbesprechungen“ wurden von 42,9% (n=6) genannt. Schlussendlich gaben 7,1% (n=1) der Befragten an, mit „Öffentlicher Anerkennung durch Ehrungen“ die Ehrenamtlichen an das niedrigschwellige Angebot zu binden“ (Krause/ Müller 2011: 70).

Ein adäquater Betreuungsschlüssel innerhalb der niedrigschwelligen Betreuungsgruppen (das Verhältnis der Betreuer zu den Betreuungsgästen) ist für eine angemessene Betreuung von Bedeutung (Krause/ Müller 2011: 70). 28,6% (n=4) der APBs gaben einen Betreuungsschlüssel von 1:2, 21,4% (n=3) von 1:4, jeweils 14,3% (n=2) von 1:3 und >1:4 sowie 7,1% (n=1) den Betreuungsschlüssel von 1:1 an.

Bezüglich Angebotsfrequenz und Dauer der Betreuungsgruppe kommen Krause und Müller (2011: 71) zu folgenden Ergebnissen. Die Betreuungsgruppe wurde am häufigsten „2x wöchentlich“ (42,9%, n=6) angeboten, gefolgt von „1x wöchentlich“ (21,4%, n=3) und schließlich „3x wöchentlich“ (7,1%, n=1). Die Antwortmöglichkeit „mehr als 3x wöchentlich“ wurde von keinem Leitungsanbieter zur Verfügung gestellt.“

In Bezug auf die Dauer des Angebotes gaben 71,4% (n=10) der PDLs und somit am häufigsten „1,5–3 Std.“ an. „Hierauf folgt mit 21,4% (n=3) die Dauer „4-5 Std“. Eine Dauer von unter 1,5 Std. oder von über 5 Std. wurde von keiner Pflegedienstleitung bejaht. Dieses Angebot wird obendrein von keinem der befragten Dienste an Wochenenden zur Verfügung gestellt“ (Krause/ Müller 2011: 71). Schließlich wurde die Bedarfsdeckung des Entlastungsangebots der Betreuungsgruppe von den PDLs

mit 57,1% als teilweise deckend eingeschätzt (vollständig; wenig, nicht jeweils keine Antwort).

Das Angebot zur stundenweisen Entlastung wurde von 42,9% der PDLs angegeben als „mehr als 3x wöchentlich“ (21,4%, n=3), gefolgt von „3x wöchentlich“ (14,3%, n=2) und „2x wöchentlich“ (14,3%, n=2) und schließlich „1x wöchentlich“ (7,1%, n=1) stattfindet (Krause/ Müller 2011: 72). Die Dauer des Angebotes wurde am häufigsten mit „mehr als 5 Std.“ (21,4%, n=3), mit 14,3% (n=2) „weniger als 1,5 Std.“ und mit 7,1% (n=1) „1,5-3 Std.“ beziffert, wohingegen niemand „4-5 Std.“ angab. Zwei PDLs (14,3%, n=2) gaben an, das Angebot an Wochenenden anzubieten (vgl. Krause/ Müller 2011: 72).

64,3% (n=9) der PDLs boten das Angebot der „Einzelbetreuung durch anerkannte HelferInnen“ an, das am häufigsten „2x wöchentlich“ (42,9%, n=6) und „mehr als 3x wöchentlich“ (42,9%, n=6), gefolgt von 3x wöchentlich (28,6%, n=4) und 1x wöchentlich (28,6%, n=4) stattfindet (Krause/ Müller 2011: 59). Die Dauer des Angebotes wurde mit „weniger als 1,5 Std.“ und „2-3 Std.“ am häufigsten (jeweils 50%, n=7), dann mit je 21,4% (n=3) „4-5 Std.“ und „mehr als 5 Std“ beziffert. 28,6% (n=4) boten dieses Angebot auch an Wochenenden an (vgl. Krause/ Müller 2011: 60).

Da die Finanzierung des Entlastungsangebots zum einen auf Seiten der Nutzerinnen mit der Niedrigschwelligkeit des Angebots und damit mit deren Nutzbarkeit verbunden ist, bedeutet sie für die Anbieter die Frage der Kostendeckung des Angebots.

Nach Krause und Müller (2011: 74) gaben die Pflegedienstleitungen zur Art der Finanzierung des Entlastungsangebots nach § 45c im SGB XI durch den ambulanten Pflegedienst „zu 78,6% (n=11) mit „Beiträge der Gäste aus dem Betreuungsgeld“, zu „Fördergelder aus der KO-Finanzierung der Spitzenverbände der Pflegekassen und Kommunen“ mit 57,1% (n=8), zu „Eigenanteil der Betreuungsgäste, deren Betreuungsgeld ausgeschöpft ist“ mit 50% (n=7) (an). Des Weiteren führten 42,9% (n=6) der befragten Pflegedienstleitungen an, die niedrigschwelligen Betreuungsangebote durch das „Geld aus der Verhinderungspflege in Kombination mit dem Betreuungsgeld“ zu finanzieren. 21,4% (n=3) bezuschussten sich zusätzlich aus Spendengeldern und weitere 7,1% (n=1) geben anderweitige Einnahmequellen an, wie z.B. ambulante Pflege oder auch steuerliche Vorteile einer Vereinsgründung (7,1%, n=1). Obwohl diverse Koppelungen bei der Finanzierung vorgenommen werden, gaben lediglich 14,3% (n=2) der Pflegedienstleitungen an, kostendeckend

zu arbeiten. 57,1% (n=8) verneinten eine Kostendeckung und 28,6% (n=4) beantworteten diese Fragen nicht.

Im Hinblick auf die von den ambulanten Pflegediensten verfolgten Marketingstrategien zur Öffentlichkeitsarbeit für das Entlastungsangebot antworteten 78,6% (n=11) der Pflegedienstleitungen nach Krause und Müller (2011: 75) „mit „Verteilung von Flyern und Prospekten“ und 71,4% (n=10) mit „Vernetzung (Beratungszentren [...])“. Es folgten die Angaben „Präsenz zeigen bei Informationsveranstaltungen in den Gemeinden“ (57,1%, n=8), „Zusammenarbeit mit Personen, die in der Öffentlichkeit stehen“ (42,9%, n=6), „Werbeschriftzug auf Autos“ (35,7%, n=5) und „Veranstaltung von Festen“ (35,7%, n=5). Zuletzt wurden „Regelmäßige Tage der offenen Tür“ (21,4%, n=3) und „Eigene Zeitschrift für Gäste und Angehörige“ (7,1%, n=1) angegeben.“

Erreichbarkeit und Fahrdienst stellen wichtige „Eckpfeiler“ des Angebots dar. 85,7% (n=12) der befragten PDLs gaben nach Krause und Müller (2011: 75) an, dass das „Leistungsangebot der Gruppenbetreuung leicht mit dem Auto“ zu erreichen ist. 64,3% (n=9) verfügen über einen eigenen Fahrdienst, wobei 14,3% diesen aber durch einen externen Fahrdienst abdecken. „Von den 14 befragten Pflegedienstleitungen geben 3 an über keinen eigenen Fahrdienst zu verfügen, wovon ein Fahrdienst jedoch extern abgedeckt wird“ (Krause und Müller 2011: 75). Die PDLs stuften das Vorhandensein eines Fahrdienstes mehrheitlich als wichtig für die Inanspruchnahme des Entlastungsangebots ein.

Zu den Weiterentwicklungserfordernissen der im Landkreis angebotenen Entlastungsangebote gaben nach Krause und Müller (2011: 76-77) „85,7% (n=12) der Pflegedienstleitungen „Zeitliche Ausdehnung der Entlastung (Wochenende, Tages- und Nachtpflege)“ zur Antwort, 71,4% (n=10) nannten „Ausbau der Urlaubs-, Tages- und Nachtpflege“ und jeweils 57,1% (n=8) „Ausrichtung der Entlastungsangebote an dem Krankheitsbild der Demenz“ sowie „Flexibilisierung der Betreuungszeiten“. Außerdem wurden die Antwortmöglichkeit „Ausweitung der Beratung von Angehörigen“ (50%, n=7), „Ausbau gruppeneigener Räume“ (28,6%, n=4) und „Verbesserung der Teilnahme an Entlastungsangeboten durch Fahrdienste“ (21,4%, n=3) benannt. Die „geschlechtsspezifische Ausrichtung der Gruppenaktivitäten“ wurde von keinem der Befragten als Antwort gewählt.“ Demgegenüber „sehen die AnsprechpartnerInnen der Betreuungsgruppen die Verbesserungsmöglichkeiten zu 64% (n=9) bei der „Ausweitung der Angehörigen-

Begleitung“ und zu 57,1% (n=8) in der „Flexibilisierung der Betreuungszeiten“. Weitere 50% (n=7) nannten „Ausrichtung der Entlastungsangebote an dem Krankheitsbild der Demenz“ und zu jeweils 42,9% (n=6) „Ausbau zugehender Angebote (häusliche Einzelbetreuung)“ und „Geschlechtsspezifische Ausrichtung der Gruppenaktivitäten“. Darauf folgten „Ausbau gruppeneigener Räume“ (35,7%, n=5), „Ausbau der Urlaubs-, Tages- und Nachtpflege“ (28,6%, n=4), „Verbesserung der Erreichbarkeit des Angebotes durch Fahrdienste“ (28,6%, n=4) und zuletzt „Zeitliche Ausdehnung der Entlastung (Wochenende, Tages- und Nacht-pflege)“(21,4%, n=3)“ (Krause und Müller 2011: 77).

In Bezug auf fördernde und hemmende Faktoren der Inanspruchnahme kamen die *Pflegenden in den ambulanten Pflegediensten* zu folgenden Einschätzungen: Als fördernde Faktoren für die Inanspruchnahme von Entlastungsangeboten wurde die „ „Flexibilität der Betreuungszeiten“ genannt mit 85,3% (n=35), „Wissen um die Entlastungsangebote und den Leistungsanspruch“ mit 70,7% (n=29), „Anbieten von Fahrdiensten“ und „Auf die Bedürfnisse des Angehörigen abgestimmte Entlastungsangebote“ mit je 65,9% (n=27) und „Regelmäßigkeit und Verlässlichkeit von Entlastungsangeboten“ mit 63,4% (n=26). Weniger häufig genannt wurden Finanzierungshilfen wie „Kombination der Verhinderungspflege mit dem Betreuungsgeld“ mit 53,7% (n=22), „Zweckgebundenheit der Gelder nach § 45b des SGBXI“ mit 39% (n=16) sowie „Niedrige Preisgestaltung auf Seiten des Leistungsanbieters“ mit nur 36,6% (n=15)“ (Krause und Müller 2011: 77).

Demgegenüber schätzten die *APBs* mit 78,6% (n=11) das „Anbieten von Fahrdiensten“, mit 57,1% (n=8) „auf die Bedürfnisse der Angehörigen abgestimmte Entlastungsangebote“, mit 64,3% (n=9) „Flexibilität der Betreuungszeiten“, mit 57,1% (n=8) „Wissen um die Entlastungsangebote und den Leistungsanspruch“ und zu 100% (n=14) die „Regelmäßigkeit und Verlässlichkeit von Entlastungsangeboten“ als fördernde Faktoren der Inanspruchnahme ein (sehr hoch, hoch) (Krause und Müller 2011: 78).

Schließlich bewerteten die *PDLs* mit 85,7% (n=12) das „Anbieten von Fahrdiensten“ und „Auf die Bedürfnisse des Angehörigen abgestimmte Entlastungsangebote“, „Regelmäßigkeit und Verlässlichkeit von Entlastungsangeboten“ und die „Zweckgebundenheit der Gelder nach § 45b des SGB XI“ als wichtige Förderfaktoren ein (sehr hoch/ hoch) (Krause und Müller 2011: 78). Die Faktoren „Flexibilität der Betreuungszeiten“ und “Kombination der Verhinderungspflege mit dem

Betreuungsgeld“ haben 71,4% (n=10) der PDLs als wichtig eingestuft. 78,6% (n=11) der PDLs bewerten das „Wissen um die Entlastungsangebote und den Leistungsanspruch“ und 64,3% (n=9) die „Niedrige Preisgestaltung auf Seiten der Leistungsanbieters“ als wichtige Förderfaktoren der Inanspruchnahme (Krause und Müller 2011: 79) (vgl. Abb. 92).

Bei der Betrachtung der beiden Fachkraftgruppen der PDLs und der APBs kann festgestellt werden, dass von diesen 92,9% (n=26) die „Regelmäßigkeit und Verlässlichkeit von Entlastungsangeboten“, 82,1% (n=23) das „Anbieten von Fahrdiensten“, 71,4% (n=20) „Auf die Bedürfnisse der Angehörigen abgestimmte Entlastungsangebote“ und jeweils 67,9% (n=19) die „Flexibilität der Betreuungszeiten“ und das „Wissen um die Entlastungsagebote und den Leistungsanspruch“ als „sehr hoch“ und „hoch“ eingestuft.

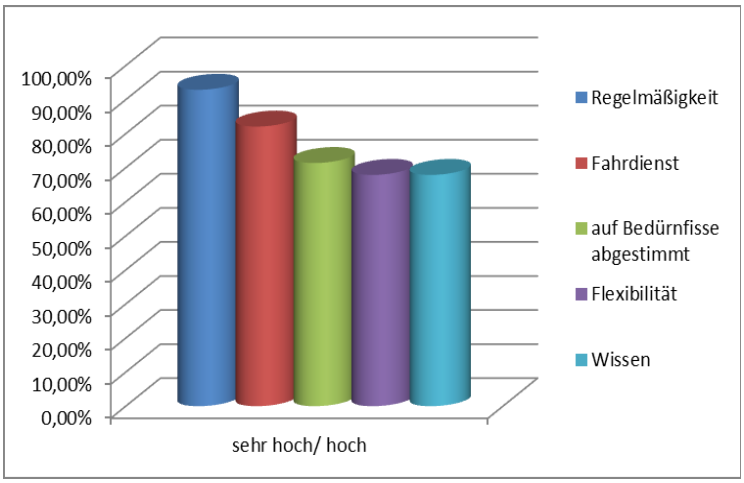


Abb. 92: Förderfaktoren für die Inanspruchnahme (N = 14 PDL und 14 APB) (Krause/ Müller 2011: 79)

Als hemmende Faktoren der Inanspruchnahme gaben 82,9% (n=34) der befragten *Pflegenden der ambulanten Pflegedienste* „Hinderliche Rahmenbedingungen der Entlastungsangebote“, „Zeitmangel der pflegenden Angehörigen“, „Nicht-Wahrnehmen eigener Belastungsgrenzen bei pflegenden Angehörigen“, „Stigmatisierung der Dementen in der Gesellschaft“ sowie „Fehlende Krankheitsakzeptanz der pflegenden Angehörigen“ an (Krause und Müller 2011: 79-80).

Von den *APBs* gaben hierzu 78,6% (n=11) das „Defizit im Wahrnehmen eigener Belastungsgrenzen der pflegenden Angehörigen“, dann mit 71,4% (n=10) die „Schuldgefühle durch Delegation der Verantwortung“ und mit 57,1% (n=8) die „Vermeidung eines Einblicks von Professionellen in die eigenen familiären und/oder häuslichen Verhältnisse“ als „sehr hoch“ und „hoch“ an. Das „Geringe Vertrauen in

ExpertInnen“ wird uneinheitlich bewertet, wobei 42,9% (n=6) dies als wichtigen hemmenden Faktor gegenüber 35,7% (n=5) als weniger relevanten Faktor einstuften. „Hinderliche Rahmenbedingungen der Entlastungsangebote“ wurden von 28,6% (n=4) aber von 50% (n=7) als „gering“ und „nicht vorhanden“ eingeschätzt (vgl. Krause und Müller 2011: 80) (vgl. Abb. 93).

64,3% (n=9) der *PDLs* stufen „Schuldgefühle durch die Delegation der Verantwortung“, 71,4% (n=10) das „Defizit im Wahrnehmen der Belastungsgrenzen und Nichteingestehen des eigenen Hilfebedarfs“ als relevante Hemmfaktoren ein. Die „Vermeidung eines Einblicks von Professionellen in die eigenen familiären und/oder häuslichen Verhältnissen“ ist wiederum uneinheitlich von den PDLs bewertet worden, wobei 35,7% (n=5) von ihnen dies als wichtigen Hemmfaktor gegenüber 50% (n=7) mit einer „geringen“ bis „nicht vorhandenen“ Bedeutung einstuften. Die Mehrheit der befragten PDLs sahen mit 57,1% (n=8) im „Geringen Vertrauen in die Experten“ einen eher unbedeutenden hemmenden Faktor. Jeweils 42,9% (n=6) der PDLs erachteten „Hinderliche Rahmenbedingungen der Entlastungsangebote“ und den „Zeitmangel der pflegenden Angehörigen“ als wichtigen hemmenden Faktor der Inanspruchnahme. Wobei der letzte Faktor von 35,7% (n=5) als wenig bedeutend eingestuft wurde (vgl. Krause und Müller 2011: 81).

Insgesamt betrachtet maßen 75% (n=21) der APBs und der PDLs dem „Defizit im Wahrnehmen der Belastungsgrenzen und Nicht-Eingestehen-Wollen des eigenen Hilfebedarfs“ und 67,9% (n=19) den „Schuldgefühlen durch Delegation der Verantwortung“ eine hohe Bedeutung bei. Uneinheitlich wurde die „Vermeidung eines Einblicks von Professionellen in die eigenen familiären und/oder häuslichen Verhältnisse“ von 46,4% (n=13) als wichtigen und von 39,3% (n=11) als eher unwichtigen Hemmfaktor für die Inanspruchnahme eingeschätzt. Auch das „Geringe Vertrauen in Experten“ wurde von 46,4% (n=13) als weniger wichtig und von 28,6% (n=8) der Befragten als wichtig eingestuft. Die „Hinderlichen Rahmenbedingungen der Entlastungsangebote“ wurden von 35,7% (n=10) als wichtig und von 39,3% (n=11) als weniger wichtigen Hemmfaktor eingestuft.

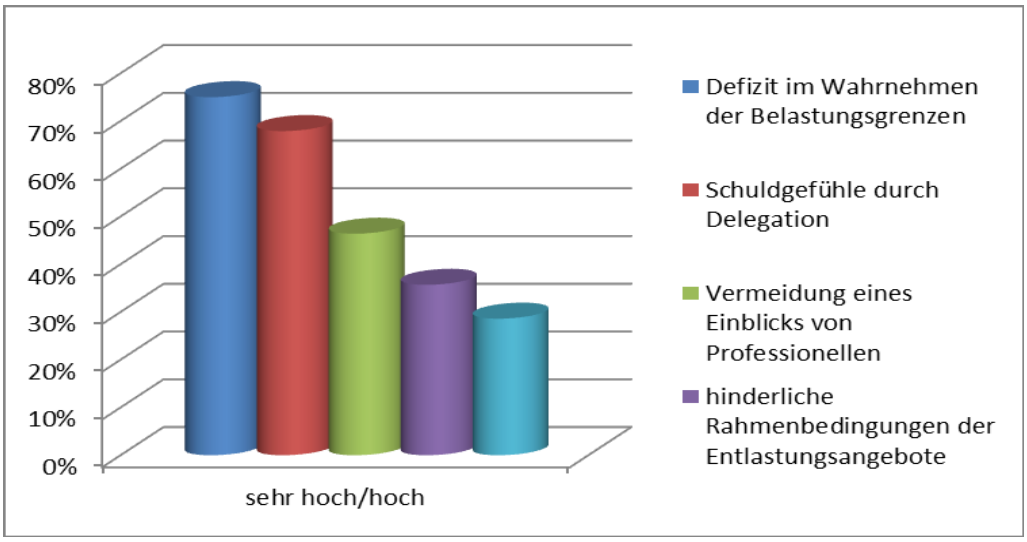


Abb. 93: Hemmfaktoren für die Inanspruchnahme (N = 14 PDL und 14 APB) (Krause/ Müller 2011: 81)

Nach der Darstellung der Ergebnisse aus den Fachkraftbefragungen werden diese im nachfolgenden Kapitel im Kontext der Literatur diskutiert. Zudem werden Empfehlungen zum Umgang mit den Befunden dargelegt.

5.3 Perspektive der Projekt-Koordinatorinnen

In diesem Kapitel erfolgt die Darstellung der Ergebnisse aus den sechs Interviews mit den beiden Projekt-Koordinatorinnen. Die Reihenfolge der Darstellung orientiert sich an den Fragebereichen des Interviewleitfadens, die neu hinzu gekommene Kategorie „Öffentlichkeitsarbeit“ folgt zum Schluss.

Ausgangslage und Einschätzungen zur regionalen Bedeutung des DSZ

Dieser Fragebereich war darauf ausgerichtet, die Bedeutung des DSZ im Landkreis Darmstadt-Dieburg kennen zu lernen und abzubilden. Als Ort für die Implementierung des DSZ wurde nach einer längeren Vorlauf- und Verhandlungsphase das Mehrgenerationen-Haus (MGH) in Groß-Zimmern gewählt.

Diese Vorlaufphase erforderte von allen Beteiligten viel Geduld:

> *„Also die größte Hürde war der lange, lange Weg bis das Demenzservicezentrum endlich genehmigt wurde. Das war ja auch so, ja, so eine Zeit, wo ich so ein bisschen in der, in der Luft hing“ (K I1: 536-538).*

Die Entscheidung für den Standort in einer Kommune des Landkreises Darmstadt-Dieburg bezog sich auf den durch niedrigschwellige Angebote bereits bekannten Bedarf und das Ziel des Ausbaus dieser Arbeiten:

„ Also die Bedarfslage hat sich so entwickelt, dass durch diese niedrigschwelligen Betreuungsangebote, die im Landkreis Darmstadt-Dieburg so nach und nach entstanden sind, ... 2003 war das erste Betreuungsangebot Lichtblick und da hat sich dann schon gezeigt, dass der Bedarf nach solchen Angeboten zunimmt. 2005 gab es dann einen kleinen Sprung. Da sind dann (…) mehrere Betreuungsangebote entstanden, so dass sich dann da der Bedarf nach einer zentralen Koordinierungsstelle schon gezeigt hatte. Aus diesem Zusammenschluss dieser Betreuungsangebote, IG Demenzbetreuung, haben sich dann ja die Bedarfe ja noch verstärkt gezeigt und da ist dann ja das Konzept für ein Demenzservicezentrum geschrieben worden, was dann eingereicht wurde“ (K I1: 9-18).

Mit der Verortung des DSZ im MGH in Groß Zimmern wurde dieser Ort zunehmend bekannter für das auf Demenz bezogene Beratungsangebot. Die Größe des Landkreises mit 23 Gemeinden und einer beträchtlichen flächenmäßigen Ausdehnung bringt es jedoch mit sich, dass die Anfragen vor allem aus dem näheren Umfeld des DSZ kommen:

„… wobei eben das Umfeld sich immer noch um Groß Zimmern und der Radius darum bezieht. So die weiter weg liegenden Kommunen wie jetzt beispielsweise Seeheim-Jugenheim, die ganz am Rande vom Landkreis Darmstadt-Dieburg liegen, da ist es noch ein bisschen, ja, schwieriger, weil diese räumliche Trennung dann doch in den Köpfen von den Familien ist, wobei ein Telefon ja eigentlich das dann überschreitet. Also wenn ich schaue, wer woher angerufen hat, sind aus den Randkommunen noch wenige Anrufe. Also es ist eher so ein Ballungsgebiet um Groß Zimmern unmittelbar, also um die Kommunen von Groß Zimmern herum“ (K I2: 45-51).

Die regionale Bedeutung des DSZ für den Landkreis Darmstadt-Dieburg steht in engem inhaltlichem Zusammenhang mit den nachfolgend geschilderten Zielen, um die niedrigschwellige Versorgung von an Demenz erkrankten Menschen und ihren Angehörigen in der Kommune zu verbessern.

Ziele

Die Zieldimensionen in Projekten sind hochgradig relevante Bereiche, die die Vorstellungen über Perspektiven des Arbeitshandelns, über Zielgruppen, Kooperationen und geplante Aktivitäten bzw. Maßnahmen abbilden. Das Evaluieren von Zielen und der Abgleich mit den tatsächlich erfolgten Maßnahmen stellte hier einen Ansatz dar, der sowohl deskriptiv das Beschreiben der Ziele betrifft, gleichwohl auch im Sinne von Überlegungen zur Verstetigung des DSZ zu sehen ist.

Das DSZ in der Region bekannt zu machen, seinen Bekanntheitsgrad nach der Anfangsphase dauerhaft zu erhalten bzw. zu erhöhen war eines der zentralen Ziele:

„Dass das Demenzservicezentrum bekannt wird. Ich denke, das ist jetzt das, ja, wichtigste Ziel gerade am Anfang, dass man mit dem Begriff Demenz an das Demenzservicezentrum denkt in Groß-Zimmern, wo man sich Hilfe holen kann ... Das war mein erstes Ziel“ (K I1: 63-66).

Die Unterstützung und Entlastung der pflegenden Angehörigen im häuslichen Umfeld steht dabei im Mittelpunkt:

„Ich denke, derzeit ist also der Wunsch der Angehörigen, die häusliche Situation zu stärken. Das, denke ich, steht ganz an allererster Stelle, weil ja auch die meisten demenziell Erkrankten nach wie vor in der Häuslichkeit, in den Familien versorgt werden. Und ich denke, da müssen wir unbedingt dran arbeiten, dass es den Familien dann besser geht. Also auch Entlastungsangebote, nicht nur in der Regelzeit von montags bis freitags, sondern auch mal am Wochenende, Nachtpflege. Da gibt es in Berlin ganz, ganz tolle Modelle. So etwas würde ich mir auch für den Landkreis wünschen. Also auf jeden Fall die häusliche Situation zu stärken" (K I1: 677-685).

Ein Ziel des DSZ ist darauf ausgerichtet, die pflegenden Angehörigen zunächst informationsbezogen zu erreichen.

„Aber jetzt gilt es halt, das Ziel zu haben, dass es auch bei den Angehörigen dann ankommt" (K I1: 75-76).

Bei den Angehörigen handelt es sich i.d.R. um Laien, die ausreichend Zeit benötigen zur Verarbeitung der Informationen:

„… Das habe ich auch festgestellt, dass wenn die Angehörigen dann jetzt Informationen haben, das erst mal zu verdauen, zu ordnen und zu sichten und dann zu handeln, das ist eine Spanne. Also die gehen dann nicht sofort morgen los und nehmen es in die Hand, sondern es braucht einen Moment, bis sich das dann setzt, neu geordnet wird" (K I2: 570-574).

Mit dem Projekt war von Beginn an die Annäherung an den Begriff „demenzfreundliche Kommune" verbunden:

„Also die demenzfreundliche Kommune als solche ist ja ein großes Ziel und sollte das Endergebnis des ganzen Projektes werden oder bzw. zumindest ein Stück weit anstoßen. Es hat sich jetzt insofern ergeben, dass wir jetzt angefangen haben durch diese Wanderausstellung(K I2: 78-80).

Im Verlauf des Projektes kommt u.a. bei den Moderationen regelmäßig das Thema der demenzfreundlichen Kommune zur Sprache:

„Ja, wir haben das jetzt auch uns noch mal überlegt, dass wir für uns auch erst mal das definieren müssen, was heißt das für uns konkret, eine demenzfreundliche Kommune und wo können wir da Beratungsbausteine einfach für diese einzelnen Kommunen dann anbieten. Also das… Dazu sind wir aber noch nicht gekommen. Aber wir haben einfach gemerkt, jeder spricht von demenzfreundlicher Kommune, aber was verstehen wir eigentlich selbst darunter und was wollen wir davon auch weitergeben. Also dieses beratende Moment, das müssen wir noch definieren"(K I5: 276-282).

Die folgenden Überlegungen zeigen auf, welche Möglichkeiten hierbei gesehen werden:

„Und was wir dann auch noch machen wollen ist, dass also jetzt… Laienschulungen, da verstehe ich dann auch z. B. im Bereich demenzfreundliche Kommune, dass man einzelne Gruppen jetzt dann auch noch mal für dieses Thema sensibilisiert, dass man die Angestellten in der Bank oder Friseur oder wie auch immer, da wo demenzkranke Menschen eben auch oft hinkommen, dass man für diese Menschen eben auch noch mal so eine Veranstaltungsreihe macht. Und da soll jetzt in Groß-Zimmern z. B. auch so ein Standort Marketingverein entstehen und dass wir dann darüber einfach auch einen Zugangsweg haben zu diesen verschiedenen Unternehmen am Ort und da auch etwas initiieren. Also das wird sicherlich auch stattfinden" (K I5: 499-508).

Der konzeptionelle Klärungsprozess lässt sich u.a. ablesen an der Erkenntnis, dass der Begriff der demenzfreundlichen Kommune ungeachtet des fortgeschrittenen Projektes weiterhin einer definitorischen Klärung und Rahmung bedarf, die während der Laufzeit noch nicht abgeschlossen werden konnte:

„Also haben wir das einfach auch mal besprochen, wir müssen erst mal definieren, was ist eine demenzfreundliche Kommune, was für Bausteine machen das aus, ja, und wie kann man diese einzelnen Bausteine mit den Kommunen zusammen entwickeln. Also ich denke, das ist zwar ein schöner Begriff, aber wenn man da einfach nur blind drauflos rennt, wird das nicht so funktionieren, ja. Also ich denke, das ist etwas, wo wir einfach auch noch mal genauer überlegen müssen, was könnten denn für Bausteine sein. Und ich denke, das passt dann auch sehr gut in das nächste Programm" (K I6: 622-629).

„Also das haben wir schon mal angedacht, dass wir uns ein paar Kommunen aussuchen, also dann auch im Landkreis gestreut, vielleicht 2 im Osten und 2 im Westen, ja, und dass man mit diesen Kommunen dann diese Bausteine erarbeitet, ja, und das dort erst mal modellhaft versucht umzusetzen und dann es weitergibt auch an die anderen Kommunen" (K I6: 648-653).

Die oben skizzierten Ziele münden während der Projektlaufzeit ein in Angebote und Aktivitäten, von denen nachfolgend eine Auswahl benannt ist.

Angebote des DSZ und Aktivitäten

Unter dieser Kategorie sind Ergebnisse der Interviews zusammen getragen, die sich auf konkrete Aktivitäten des DSZ beziehen. Die Arbeit im DSZ ist vielschichtig und findet auf mehreren Ebenen bzw. an unterschiedlichen Orten statt. Diese Arbeiten geschehen zum einen initiativ durch die Koordinatorin in Absprachen z.B. mit der IG Demenzbetreuung. Weiterhin geschehen sie auch reaktiv auf Entwicklungen wie z.B. Gesetzesänderungen im Rahmen der Pflegeversicherung oder durch Nachfrage. Insofern stellen die Aussagen in dieser Kategorie einen fließenden Übergang dar zu den Aussagen in der Kategorie Entwicklungen und sind nicht als trennscharf zu betrachten. Schwerpunkte der Arbeiten sind neben den regelmäßig in Groß Zimmern stattfindenden Aktivitäten wie Angehörigengesprächskreis, Schulungen für Ehrenamtliche und Tanzcafé auch Aktivitäten, die außerhalb des DSZ in den anderen Gemeinden des Landkreises stattfinden. Als ein Beispiel mit besonderer Außenwirkung weist die Koordinatorin hin auf eine Wanderausstellung zum Thema Demenz:

„Also die Wanderausstellung können sie sich so vorstellen, dass in den verschiedenen Betreuungsgruppen im Landkreis Darmstadt-Dieburg mit einer Kunsttherapeutin gemalt wurde mit den Demenzkranken. Sie waren davor nicht künstlerisch tätig, sondern wir möchten einfach nur damit zeigen, dass eben die Ressourcen, dass die durch diese Betreuungsgruppen gefördert werden, dass man nicht immer diesen Defizitblick auf die Demenzkranken an sich hat und dieses Tabu oder dieses Schreckensbild, sondern dass eben auch noch etwas Kreatives gestaltet werden kann" (K I2: 81-88).

Die Reaktionen auf die Wanderausstellung waren sehr positiv und trugen durch die Anbindung an die Rathäuser als Ausstellungsort auch zum Kontakt mit den politischen Entscheidungsträgern bei:

„Also die Wanderausstellung hat eine sehr positive Resonanz gezeigt. Wir hatten dann im Prinzip

jede Woche eine andere Kommune, waren in einer anderen Kommune vor Ort, wurden von unterschiedlichen Personen empfangen, die Ausstellungen waren unterschiedlich, teilweise mit Bürgermeister, dann mit Seniorenbeauftragten, mit kommunalpolitischen Vertretern. Und das Thema Demenz ist dann auch in der Kommune zumindest angestoßen worden. Es war in den Rathäusern als öffentlicher Ort präsent" (K I3: 66-72).

Die Ausstellung wurde in insgesamt 11 Gemeinden des Landkreises gezeigt:

„Wir haben uns im Anschluss an die Eröffnungsreden dann immer bereit erklärt, Fragen zu beantworten und dann sind die Besucher an den Bildern vorbei und dann haben wir also auch ganz viele Gespräche geführt. Eine ältere Dame hat mir gesagt, dass sie jetzt ein ganz anderes Bild von Demenz im Kopf hat. Sie hat immer gedacht, die können nichts mehr in ihrer Erkrankung, das geht alles rückläufig und sie wäre ganz beeindruckt, was jetzt da doch noch entstehen kann… Das war so ein Aha-Erlebnis gleich an der ersten Ausstellungseröffnung. Und wir hatten auch immer solche Bücher zum Reinschreiben" (K I3: 100-109).

Mit Rückblick auf die letzten Monate benennt die Projektkoordinatorin die Eröffnung der Ausstellung in den jeweiligen Gemeinden als Highlights ihrer Arbeit:

„herausragende Situationen waren diese Eröffnungsveranstaltungen. Das waren eben dann gleich ganz, ganz viele, weil da dann eben auch sichtbar war, wenn dann so 60, 70 Menschen dann da waren, bei einigen, bei manchen war es jetzt weniger, aber bei diesen Veranstaltungen, wo dann eben sehr, sehr viele da waren, dass da dann doch schon eine Bewegung stattfindet. Und das war, das war ein sehr schönes Ereignis" (K I3: 628-633).

Ein bereits im Konzept benannter zentraler Schwerpunkt der Arbeit der Projektkoordinatorin sind die Schulungen für Ehrenamtliche. Die Konzeptionierung und Durchführung dieser Schulungen ist ein „Herzstück" der Arbeit des DSZ. Diese Schulungen zielen ab auf die Befähigung von Ehrenamtlichen für die Begleitung von an Demenz erkrankten Menschen:

„Also die Schulungen für die Ehrenamtlichen, die laufen nach wie vor gut. Wir hatten letztes Jahr drei Schulungskurse, für dieses Jahr haben wir zwei Schulungskurse angesetzt für Ehrenamtliche. Wenn die Nachfrage sich erhöhen sollte, dann müssen wir noch eine dritte Maßnahme mit einplanen. Und der Angehörigengesprächskreis, der ist im Prinzip ein Selbstläufer geworden, so dass der jetzt auch im Landkreis Darmstadt-Dieburg jetzt weiter angewendet werden kann. Also das Konzept, das fertige Konzept habe ich jetzt vor, an ambulante Dienste der IG Demenzbetreuung zu tragen bzw. habe es schon getragen und die Ersten haben jetzt auch schon gesagt, wir wollen auch einen Gesprächskreis aufbauen, so dass da im Prinzip dann auch, ja, so mit Hinblick auf Ziele für 2010 vielleicht noch zwei oder drei Gesprächskreise im Landkreis entstehen können" (K I3: 171-181).

Anhand dieser Interviewpassage wird die Dienstleistungsorientierung des DSZ in Bezug auf Aktivitäten im Landkreis und auf die Multiplikatoren-Wirkung in den verschiedenen Gemeinden deutlich. Die Nachfrage nach Schulungen entwickelt sich dynamisch. Hierzu erforderliche Konzepte werden von der Koordinatorin fortlaufend weiter entwickelt. Das DSZ bekommt im zweiten Jahr der Laufzeit nun Anfragen zur Qualifizierung von MitarbeiterInnen für eine Einzelbetreuung:

„Es gibt eine Anfrage an mich, weil bei mir ja Demenzservicezentrum oben drüber steht, ob ich diese Einzelbetreuungsmitarbeiter qualifizieren kann und soll. Und deswegen jetzt auch dieser Qualitätszirkel. Und ich hatte mich dann mit Frau Jung, also das ist ja meine fachliche Begleitung, rückgeschlossen und sie meinte dann, dass erst einmal diese 24 Stunden ausreichen, wie für die Ehrenamtlichen. Und das heißt, ich werde jetzt, wenn Anfragen kommen, dann diesen Mini Kurs

anbieten. Und parallel erarbeiten wir dann aber noch mal gezielt Kriterien" (K I3: 260-268).

Im vierten Interview zeigen sich hierzu bereits erste Ergebnisse und neue Erkenntnisse, die zum einen die hohe fachliche Expertise abbilden und zum anderen einen innovativen Vorschlag beinhalten:

„Und da haben wir einen Qualitätszirkel gegründet mit sechs oder sieben interessierten Pflegediensten und haben uns erst einmal angeschaut, was gibt es für Ausbildungsmodalitäten derzeit auf dem Markt im Landkreis Darmstadt-Dieburg in Darmstadt und Umgebung, sind dann schnell bei § 87 B gelandet. Das ist diese Ausbildung für Alltagsbegleiter, die dann in den Heimen aktiv sind. Das ist von der Stundenanzahl wesentlich höher. Das heißt, es wird halt auch wieder teurer. Andererseits wird es von den Pflegediensten nicht so sehr gewünscht. Und dann haben wir halt geguckt, was gibt es dazwischen, sind aber jetzt dann doch wieder zurück zu diesem § 87 B gekommen und haben jetzt das dritte Treffen durchlaufen und sind jetzt im Prinzip in der Kalkulation, wie man diese Schulung durchführen kann, dass man da dann mit den Kosten und wie man das jetzt im Prinzip aufstellt…Jetzt sind wir dabei, dass ab Herbst oder ab Anfang nächsten Jahres die Schulungen laufen können" (K I4: 167-179).

Im Verlauf des Projektes deutet sich eine Ausweitung in Bezug auf neue Aktivitäten mit präventivem Charakter an:

„Also es gibt jetzt auch über die Diakonie und über den Landessportbund ein Projekt, die Sportvereine für das Thema Demenz zu sensibilisieren und da dann eben auch spezifische Angebote zu schaffen. Das wird jetzt in mehreren Modellregionen ausprobiert. Es werden also erst mal Übungsleiter geschult, die dann in die Sportvereine gehen. Und da sind wir im erweiterten Rhein-Main-Gebiet angedockt. Und Frau Seidler macht gerade mit dem Turnverein Groß Zimmern ein Modellprojekt und probiert das aus und dokumentiert, wie kann man Bewegung im Prinzip mit Menschen mit Demenz und Sport verbinden. Also da wären im Prinzip dann auch weiter die Sportvereine natürlich ein Anhaltspunkt, gerade auch präventiv im Prinzip da schon einzugreifen" (K I3: 456-465).

Weitere Aktivitäten bestehen in einer gut besuchten Vortragsreihe, die das DSZ initiiert hat. Dabei wurden verschiedene Themen angeboten wie z.B. Kunsttherapie und Fragen des Umgangs mit Demenz:

„Also wir haben angefangen mit der Kunsttherapie. Das war ein Thema, was sowohl Angehörige als auch die professionell Pflegenden interessiert hat. Dann ging es zu, ja, zu schwierigen Verhaltensweisen bei Demenz. Das war auch ein Thema, was beide Zielgruppen interessiert hat. Das war auch sehr gut besucht. Und dann hatten wir noch mal einen Vortrag, der ist jetzt aktuell zur Bewegung und Demenz, der war jetzt gestern. Also auch Kinästhetik in Bezug auf pflegende Angehörige mit Themen wie heben, wenden, aber auch das Eigene, die eigene Belastung, wie kann ich durch Kinästhetik den demenzkranken Menschen unterstützen…Und der war auch gut besucht" (K I4: 34-44).

Das DSZ und die Räume im Mehrgenerationenhaus bieten sich an als Treffpunkt für einen neuen Angehörigengesprächskreis, z.T. mit paralleler Betreuung für die an Demenz erkrankten Menschen:

„Den gibt es seit März. Und einmal im Monat findet das Treffen statt. Es hatten sich 15 Personen angemeldet (K I2: 112-113).

Zu den konzeptionellen Zielen des Projektes gehört die zunehmende Verselbständigung der Angehörigengruppe(n) in Richtung Selbstorganisation:

„Also diese fitten Angehörigen, die sind schon sehr in dieser, ja, edukativen Rollen den anderen gegenüber und das ist im Prinzip… Also eigentlich könnte ich zur Tür raus gehen und könnte im

Prinzip die ganz alleine lassen. Und das ist also sehr schön, das Ergebnis. Aber sie wollen mich immer noch mit dabei haben. Und das mache ich jetzt auch noch eine gute Zeit lang, aber dann ziehe ich mich ein bisschen, langsam zurück, weil das soll ja eine Selbsthilfegruppe werden ohne professionelle Begleitung" (K I3: 240-246)

Die Angehörigen erhalten voneinander zum einen immer mehr Informationen über Entlastungsmöglichkeiten an mehreren Stellen und werden zum anderen zunehmend befähigt, diese für sich zu nutzen.

„Also die Angehörigen… Ich brauche da manchmal gar nicht so groß was zu sagen, sondern sie coachen sich gegenseitig" (K I6: 333-334).

Der Aufbau weiterer Angehörigengesprächskreise im Landkreis zählt ebenfalls zu den „Standbeinen" des DSZ:

„Also wir haben jetzt zu Beginn des Jahres den zweiten Gesprächskreis in Niederramstadt etablieren können und der läuft auch nach wie vor. Ein Mal im Monat finden die Treffen statt. Also fünf Frauen und zwei Männer nehmen teil. Und auch ganz aktuell ist jetzt die Überlegung, in Groß-Umstadt mit der Diakoniestation auch einen weiteren Gesprächskreis zu etablieren"(K I4: 22-26).

Als eine Aktivität, die in der Vergangenheit sehr positive Resonanz erfuhr, spricht die Koordinatorin den erneut geplanten „Lauf gegen das Vergessen" an:

„Der findet im September statt, am elften. Der letzte war vor zwei Jahren. Und dieses Mal ist er auch nicht nur auf Groß Umstadt bezogen, sondern ist ein kreisweiter Lauf, der aber in Groß Zimmern stattfindet. Vom ganzen Kreis werden dann Beteiligte mitwirken" (K I4: 211-214).

Wenn es um Demenz geht, stellen die Hausärzte eine wichtige Zielgruppe dar. Um mit den Hausärzten mehr als in der Vergangenheit in Kontakt zu kommen, hat das DSZ einen Fachtag zum Thema Demenz initiiert. Der Fachtag fand insgesamt positive Resonanz, aber es waren nur wenige Ärzte anwesend:

„Also diese Aktivitäten haben ja alle stattgefunden und haben auch eine große Resonanz gehabt. Also der Fachtag, die Zielgruppe, die wir ansprechen wollten, die Hausärzte sind leider nicht gekommen. Also es waren, glaube ich, zwei Teilnehmer Hausärzte. Aber wir hatten einen Hausarzt auch fürs Podium gewonnen, mit einem Facharzt, und uns als Demenzservicezentrum… Ja, also jetzt, man muss einfach gucken, wie wir die Hausärzte erreichen. Da müssen wir uns noch mal Gedanken machen. Aber es gibt mittlerweile auch Hausärzte, die beim Demenzservicezentrum anrufen. Also es wird schon mehr wahrgenommen. Aber ich muss einfach mit ihnen noch mal da ein bisschen mehr in Dialog kommen" (K I5: 121-138).

Zusammenfassend lässt sich hier festhalten, dass die oben genannten Aktivitäten umso erfolgreicher sind, je besser das Angebot eine gute Passung zu den Bedarfslagen der Interessierten aufweist. Aus diesem Grund wurde in einem Fragebereich auch explizit nach der Passung gefragt.

Passung des Angebots

Dieser Fragebereich thematisiert fortlaufend die Einschätzungen der Koordinatorin zur Passung des Angebotes und daran anknüpfend die Inanspruchnahme, z.B. durch

pflegende Angehörige. Die Passung gilt als Gradmesser für die programmatische Ausrichtung des DSZ und ist somit zentral wichtig für Verhandlungen zur Verstetigung.

Die Informations- und Beratungsarbeit steht im Mittelpunkt der Arbeit der Koordinatorin, hier ist die Passung zwischen Beratungsangebot und Nachfrage essentiell für den Auftrag des DSZ :

> *„So läuft so ein typisches Informationsgespräch ab. Also das sind Gespräche, die dann 10 Minuten, 15 Minuten dauern, einfach die Frage, wo finde ich eine Betreuungsgruppe. Das sind dann Angehörige, die sich auch etwas angelesen haben, sich informiert haben oder einen ambulanten Pflegedienst suchen oder eine Frage haben zu Essen auf Rädern. Also solche alltagspraktischen Fragestellungen. Oder welcher Neurologe denn im Landkreis Darmstadt-Dieburg geeignet wäre für die Diagnose“ (K I2: 308-314).*

Die Anfragenden benötigten u.a. Antworten auf Fragen der Finanzierung von Pflege, auf Unterstützungsleistungen und auf dem Umgang im Alltag:

> *„Nein, es ist immer noch hauptsächlich Pflegeversicherung, Umgang, was ist Demenz, Diagnose... Im Prinzip die Themenfelder“ (K I2: 375-376).*

Auf die Frage, wie das Angebot aus Ihrer Sicht zu den Bedarfslagen der NutzerInnen passt antwortet Frau Novak:

> *„Also ich denke, das Angebot, das wird sehr gut angenommen ... Also ich finde, es kann nicht zu wenig Beratung geben und es wird... Also wir haben ja verschiedene Zielgruppen. Also wenn wir uns die Angehörigen anschauen, da denke ich, passt das Angebot gut und es wird auch jetzt verstärkt Einzelberatung in Anspruch genommen (K I2: 196-199).*

Weiterhin schildert sie dazu:

> *„Also es rufen mittlerweile viele Angehörige an, es rufen aber auch die Ansprechpartnerinnen von den Pflegediensten, nein, von den Betreuungsgruppen an in Bezug auf, für Ideen, was man dann wieder in der IG Demenzbetreuung besprechen könnte. Also das, was ja auch ein Stück weit Aufgabe des Demenzservicezentrums ist, neben der Beratung auch eben diese, ja, Vernetzungsaufgaben bzw. Bedarfe erkennen und Angebote dafür zu entwickeln. Und das fand ich jetzt sehr schön, dass ein Pflegedienst jetzt den Bedarf genannt hat, sich mehr, ja, Hintergrundinformationen wünscht, wie man einen Angehörigenabend gestalten kann. Und das passt dann ja zu dem Angehörigengesprächskreis, zu der Evaluierung, zu diesem Angebot, zu dieser Idee, das auch mehr verstärkt anbieten zu können, an ambulante Pflegedienste heranzutragen gut. Also es rufen jetzt nicht immer nur Angehörige an. Sondern es rufen auch Träger an, Institutionen an und von daher ist das immer sehr abwechslungsreich“(K I2: 226-240).*

Eine Facette der guten Passung kann anhand der Reaktion auf Interesselagen in den Gruppen belegt werden:

> *„Und jetzt gerade wurde das Thema Sterbebegleitung bei Menschen mit Demenz gewünscht. Ich hatte die Hospiz-Station eingeladen als Referent, weil das wird auch immer gewünscht, dass regelmäßige Inputs kommen, und da hatten wir dann das Thema für den Nachmittag“ (K I3: 215-218).*

In Bezug auf die Annahme des Projekts und auf die Passung kommt die Projektkoordinatorin im fünften Interview zu folgender Einschätzung:

> *„ Ja, eigentlich ist sie, ist es sehr rund. Also diese Bereiche, die wir jetzt verarbeitet haben auch in*

der Zeit, die sind wirklich angekommen, auch in der Fläche angekommen. Jetzt entsteht ja auch ein neuer Pflegestützpunkt dann im Landkreis. Also da soll die Kooperation auch sehr eng werden - als auch von der Beratung jetzt von Angehörigen … aber auch über Nachfragen für Betreuung und Qualifizierungsmaßnahmen. Also da haben wir jetzt sehr viele Nachfragen von Ehrenamtlichen, die wir da auch ausbilden und schulen. Ja, das ist dann meistens auch über die IG Demenzbetreuung. Es kommen aber auch sehr viele Anfragen von Personen, die konkret Arbeit suchen, die sagen, ich möchte ehrenamtlich arbeiten oder ich suche einfach eine berufliche Perspektive für mich und was könnte es da für Möglichkeiten geben. Also da sind wir auch mittlerweile schon eine Anlaufstelle geworden. Das ist auch noch so ein Bereich, in den wir gucken, ob da nicht so in Richtung Dienstleistungsbereich noch etwas ausgebaut werden müsste, um da Leute wirklich fit zu machen und zu vermitteln, ja, weil der Fachkräftemangel ist ja schon angekommen (schmunzelt), der ist sehr extrem, ja. Also es ist wirklich schwierig, für die Dienste überhaupt Kräfte zu bekommen, um die ganze Arbeit zu bewältigen. Und vielleicht können wir da einfach auch flankierend mit unterstützen, indem wir da vermitteln und qualifizieren, so diese Bereiche mit abdecken" (K I5: 392-412).

Die o.g. Interviewpassage belegt eindeutig die dynamische Entwicklung des Aufgaben- und Dienstleistungsspektrums des DSZ.

Entwicklungen

Unter dieser Kategorie sind Aussagen subsummiert, die sich auf Aspekte von Veränderungen während der Laufzeit des Projektes beziehen. Zu nennen sind hier u.a. die Entwicklung der Beratungszahlen durch das DSZ und Veränderungen der Gesetzeslage.

Die Anzahl Beratungen hat sich vor allem im ersten Jahr positiv entwickelt:

„…da sind die Beratungszahlen gestiegen. Es sind noch viele neue Kontakte hinzugekommen. Ich habe festgestellt, dass auch ein großer Prozentsatz noch ein zweites Mal anruft (K I3: 13-15).

Im Verlauf des Projektes zeigt sich, dass die Summe der Beratungszahlen nur ein Indikator ist für die erfolgreiche Arbeit des DSZ. Sie unterliegt Schwankungen.

Jahr	Summe Beratungskontakte	Anzahl KlientInnen
2009	227	142
2010	182	116
2011	68	65

Quelle: Jahresberichte des DSZ aus den Jahren 2009, 2010, 2011

Die konzeptionell entwickelte und zunehmend spezialisierte Beratung mit Fokus auf Demenz und die geklärte Verweisungspraxis auf weitere Beratungsmöglichkeiten z.B. beim Büro für Senioren oder beim Pflegestützpunkt tragen zu einem geschärften Aufgabenprofil bei:

„Aber es ist schon ein bisschen besser geworden. Also die Leute, die kommen früher, zeitiger, um sich einfach mal auch zu orientieren, egal was sie dann anschließend auch umsetzen oder wann sie es umsetzen, aber sie haben schon mal eine Idee"(K I6: 146-149).

„Also ich denke, das ist nicht der absolute Schwerpunkt jetzt unserer Arbeit, da wir ja auch mit den Pflegestützpunkten zusammen eng kooperieren und natürlich auch vieles deren Aufgabenbereich

ist, der Pflegeberatung, wir dann eben diese speziellen Themen mit den Angehörigen bearbeiten" (K I6: 160-164).

Eine wichtige Entwicklung mit Auswirkungen auf die Arbeit des DSZ betrifft eine Gesetzesänderung des § 45b des SGB XI(Pflegeweiterentwicklungsgesetz) und damit verbundene Fragen der Finanzierung:

„… die niedrigschwellige Betreuung ist ja über ehrenamtliches Engagement geregelt. Damit ist das Gruppenangebot gemeint. Jetzt hat sich durch die Gesetzesänderung eben auf den § 45b ja gezeigt, dass es jetzt diese 100,00 – 200,00 Euro gibt für die Angehörigen und das wird eben verstärkt nachgefragt. Die Angehörigen möchten über die Gruppenangebote hinaus auch Einzelbetreuung für den häuslichen Bereich in Anspruch nehmen. Das ist über denselben Paragraphen abzurechnen, nur nicht mehr über ehrenamtliches Engagement zu leisten, weil drei Stunden Einzelbetreuung für einen Laien einfach zu anspruchsvoll und zu umfassend sind…Und da sind professionelle Mitarbeiter jetzt im Spiel bzw. die Pflegedienste haben jetzt Mitarbeiter dafür eingestellt, die professionell sein sollen. Die Problematik ist nur, dass es unklar ist, was für Qualifizierungsgrundlagen diese Mitarbeiter brauchen. Z. B. für den § 47b, also jetzt für diese Heimbetreuungskräfte gibt es ein Curriculum mit 160 Stunden, für diese Einzelbetreuungskräfte im ambulanten Bereich über die Pflegedienste nicht. Der Pflegedienst ist dafür verantwortlich, die Qualität zu sichern, aber es gibt keine klaren Qualitätskriterien. Und dann haben wir jetzt im Prinzip Sorge, dass quasi jeder eingestellt wird und eben für Betreuung ja ins Haus geht. Aber die Demenzbetreuung ist ja nicht einfach, ich komme mal hin und lese ein Buch vor, sondern es ist ja etwas sehr Anspruchsvolles. Und das ist ein Risiko für Mitarbeiter, dass sie schnell ausbrennen können. Jetzt sind wir über die IG Demenzbetreuung auf die Idee gekommen, Qualitätszirkel zu gründen und Qualitätskriterien gemeinsam mit dem Büro für Senioren zu erarbeiten und zu gucken, was sagt der Landkreis Darmstadt-Dieburg dazu. Mit der Pflegekasse müssen wir das natürlich dann auch noch mal abgleichen, was es da für Erfahrungswerte in den Bundesländern gibt. Also das ist eine aktuelle Entwicklung jetzt aus dem Bereich der Niedrigschwelligkeit" (K I3: 24-48).

Als Folge dieser Gesetzesänderung und der intensiven Informationsarbeit des DSZ werden pflegende Angehörige jetzt zunehmend aufmerksam und wollen die ihnen zustehenden Möglichkeiten zur Entlastung nutzen:

„Und da gab es jetzt eine riesig gestiegene Nachfrage von niedrigschwelligen Betreuungsleistungen. Klar, die Angehörigen werden jetzt mehr darüber informiert. Es ist wahrscheinlich auch ein Stück weit durch die Öffentlichkeitsarbeit vom Demenzservicezentrum mit verbunden, dass es da jetzt solche Angebote gibt. Ich gebe ja in meinen Beratungsgesprächen auch immer darüber Auskunft. Und die Nachfrage steigt, aber die Qualifizierung der Mitarbeiter ist im Moment noch etwas fragwürdig, um es positiv auszudrücken" (K I3: 55-62).

Auf die Frage, wie sich die Kontaktgestaltung zu den Interessierten entwickelt antwortet die Koordinatorin:

„Gut, Kontakt bekommen sie ja über die IG Demenzbetreuung. Also es ist im Prinzip dann so, wenn dann neue Ehrenamtliche akquiriert werden über die niedrigschwelligen Betreuungsangebote, sammeln die dann die Neuen und melden dann an mich, dass eben in der Gruppe A zwei Neue sind, in der Gruppe B sind drei oder vier Neue. Und dann bündeln wir das und machen eine gemeinsame Schulung, einfach aus ökonomischen Gründen. Und die Ehrenamtlichen an sich, die werden meistens akquiriert durch Mund-zu-Mund Propaganda der Gruppen und durch Werbung dann in der Presse"(K I3: 279-286).

Ein anderer Punkt der Entwicklung betrifft die Problematik des Wegfalls von Kurzzeitpflegeplätzen in stationären Einrichtungen des Landkreises.

„Also ein ganz neuer Schwerpunkt ist, dass die Angehörigen also gerade jetzt im Hinblick auf die Öffentlichkeitsarbeit, anwaltschaftliches Handeln, dass die Angehörigen das Problem haben, dass

die Kurzzeitpflegeplätze gestrichen werden, und dass es viel zu wenig Tagespflegeplätze im Landkreis gibt. Und die Studie, die Einzelfallstudie hat mir das noch mal bestätigt. Genau das würde auch raus kommen, wenn man die zehn Angehörigen in meinem Gesprächskreis befragen würde. Da könnten wir also ganz viele parallele Ergebnisse erzielen. Und da jetzt politisch noch mal, ja, eine Lösung zu finden, Druck zu machen, da sind wir jetzt gerade dabei" (K I3: 320-328).

Im Bereich der gesetzlichen Entwicklungen sind derzeit Rahmenempfehlungen für § 45d in Verhandlung:

„Beim § 45d geht es um die Förderung ehrenamtlicher Strukturen, um den Ausbau, ja, die Qualifizierung einfach auch von ehrenamtlichen Helfern und die Koordinierung beim Einsatz in der Betreuung von Demenzkranken und dann eben auch die Möglichkeit, Selbsthilfekontaktstellen aufzubauen, um diese Angehörigen-Selbsthilfe noch weiter zu unterstützen. Das wird sicherlich auch ein Schwerpunkt dieser Projektverlängerung dann sein, dass wir in diesem Bereich noch weiter arbeiten, ja. Also es wird einfach gesehen, dass, wenn wir jetzt nicht mehr weiter arbeiten, dass dann doch vieles wieder einfach wegbrechen würde, ja. Und wir merken im Bereich der Angehörigen-Arbeit, dass es da einfach noch ein bisschen Pionierarbeit braucht, die Angehörigen zu gewinnen und zu begleiten und zu stärken"(K I5: 54-69).

Eine offene Haltung gegenüber neuen Entwicklungen zeigt sich als gute Voraussetzung für die konzeptionelle Weiterentwicklung des DSZ:

„Aber das sind Prozesse. Es sind viele Sachen, die kommen dann so auf einen zu. Das ist noch mal ein Telefonat, das sind kleine Kontakte, wo man denkt, ja, stimmt, das ist ja auch noch ein Bereich, den müssen wir auch irgendwie noch angehen. Also von daher kann ich das jetzt gar nicht so, also nur an einzelnen Punkten vielleicht dann jetzt festmachen. Aber es werden sich immer wieder neue Dinge auftun. Und das finde ich wichtig, diese Dinge einfach aufzugreifen, zu thematisieren mit anderen zusammen, mit anderen Gruppen zu thematisieren und zu schauen, wie kann man da vielleicht irgendwas draus stricken, dass wir das gesellschaftlich bewältigen können"(K I5: 747-755).

In der Schlussphase des Projektes zeigen sich die nachfolgend geschilderten Entwicklungen:

„Die Entwicklungen jetzt im letzten halben Jahr sind auf verschiedenen Gebieten in Erweiterung gegangen. Wir haben seit Januar auch eine Betreuungsgruppe für Demenz erkrankte Menschen im Demenzservicezentrum, was uns den Vorteil bringt, dass wir immer auch neue Dinge mal ausprobieren können, experimentieren können, neue Dinge entwickeln. Wir haben begonnen mit dem Projekt Kinder und demenzkranke Menschen begegnen sich über das Medium Musik. Das können wir sehr gut gestalten eben mit dieser Betreuungsgruppe im Demenzservicezentrum und einem naheliegenden katholischen Kindergarten. Mit dem Projekt haben wir schon begonnen und ja, wollen das Projekt auch natürlich dokumentieren und dann nach Abschluss der Projektphase weitergeben an andere Institutionen, zuerst auch einfach im Rahmen der IG Demenzbetreuung einen Leitfaden, wie kann man Kinder und demenzkranke Menschen sich begegnen lassen. Das ist ein Baustein. Der zweite Baustein, der sich entwickelt hat sind Bewegungsangebote für Menschen mit Demenz. Da haben wir auch Fördergelder bekommen vom Rotary-Club Dieburg-Babenhausen, der uns ermöglicht, eine Qualifizierungsmaßnahme für Übungsleiter in Sportvereinen und ehrenamtlichen Mitarbeitern in den Betreuungsgruppen oder aus stationären Einrichtungen für Bewegungsangebote zu starten" (K I6: 16-34).

Die im Verlauf entwickelte Expertise des DSZ zeigt sich z.B. anhand von neuen Anfragen zur Qualifizierung:

„Was häufig jetzt auch an Anfragen kommt, ist von Einrichtungen, dass sie Dinge anfragen, ja, Qualifizierungsmaßnahmen suchen"(K I6: 165-166).

„Wir machen auch regelmäßige Treffen, also so eine Art Qualitätszirkeltreffen der Leiterinnen der Betreuungsgruppen, um einfach zu gucken, was für Themen, Fortbildungsthemen werden jetzt z. B. wichtig oder einfach auch ein Erfahrungsaustausch, was macht wer in den Gruppen, was kann

man weitergeben, was funktioniert gut, ja, dass wir uns da einfach auch gegenseitig immer stärken und stützen, ja. Aber auch von Kommunen oder anderen Institutionen. Also ich bin ja dann über das Mehrgenerationenhaus auch im Expertennetzwerk Demenz auf der Bundesebene. Und auch da merkt man, dass andere Mehrgenerationenhäuser Anfragen haben zu Angeboten und Beratungen von an Demenz erkrankten Menschen und ihren Angehörigen. Also es ist, sagen wir mal, bunt gemischt. Es ist jetzt nicht nur Beratung von Angehörigen. Das ist ja auch so, denke ich, mit unser Ziel, dass wir wirklich auch in die Versorgungsstruktur reingehen und Institutionen beraten" (K I6: 179-191).

Ungeachtet der geschilderten vielfältigen positiven Entwicklungslinien ist das DSZ zunächst als zeitlich befristetes Projekt angelegt.

Verstetigung und Ausweitung

Die Verstetigung des Projektes ist ein zentrales Ziel, um den Projekt-Status des DSZ abzulösen zugunsten eines regelhaften Betriebs. Erste Ideen zur Wahrnehmung der Beratungsaufgaben und zur Initiierung niedrigschwelliger Betreuungsangebote entstanden bereits in der Anfangsphase des Projektes:

„Durch den Kreis. Also durch das Büro für Senioren. Da ist ja auch gerade so dieses Gespräch, Pflegestützpunkte ja, Pflegestützpunkte nein. Ich denke, wenn in Zukunft, dass sich dann vielleicht einfach das Diakonische Werk und der Landkreis dann meine Stelle teilt. Das wäre so eine Idee von mir jetzt. Aber das muss sich entwickeln. Derzeit gibt der Landkreis ja keine Gelder dazu, ja" (K I1: 665-669).

Im Verlauf des Projektes und durch die intensive konzeptionelle auf das Thema Demenz bezogene Arbeit wurden die Beteiligten auch aufmerksam auf Lücken in der gesamten Angebotsstruktur von Unterstützungsleistungen bei Pflege- und Hilfsbedürftigkeit:

„Also gerade ambulant betreute Wohngemeinschaften wären ja so mein Wunsch, dass da mehr entstehen würden im Landkreis Darmstadt-Dieburg, weil das finde ich, ist eine absolute Angebotslücke. Das kann man auch als Lücke bezeichnen. Die Nachfrage ist danach da, weil Angehörige da auch eine wunderschöne Alternative zu diesem klassischen Heim sehen. Und da ist das Demenzservicezentrum ja auch letztendlich dann nur Anschub oder unterstützendes Element, so etwas dann anzustoßen und ja, mit verschiedenen Akteuren dann gemeinsam anzugehen" (K I2: 497-504).

Die Verstetigung des Projektes ist untrennbar verbunden mit Fragen der Finanzierung:

„Das Problem ist, dass diese niedrigschwelligen Betreuungsangebote gefördert werden von den Pflegekassen, um eben für die Angehörigen ein kostengünstiges Angebot zu haben. Das Problem an dieser Förderung ist, dass sie zweigeteilt ist. Also die Kommune muss als erste sagen, ich fördere das Angebot Lichtblick beispielsweise mit einer Hausnummer von 3.000,00 Euro. Mit dieser Förderung zahlt dann erst die Pflegekasse ihre 3.000,00 Euro gegen. Das sind also immer 50:50, so dass dann 6.000,00 Euro bestehen für die fachliche Begleitung. Also es sind alles Minibeträge, keine immensen Summen. Das sind also alles so pro Gruppe vielleicht 10.000,00 Euro. Und plus der Einnahmen, so finanziert sich ein Angebot finanzieren. Jetzt wenn die kommunalen Gelder weg brechen, bricht automatisch der Pflegeversicherungstopf weg" (K I3: 363-373).

Dabei zeigt sich in differenzierter Weise die Rolle der Kommunen:

"Das heißt, das ist eine Luftblase, die nie erreichbar ist, weil die Kommunen im Prinzip… Also wir haben kein Geld mehr. Die Finanzkrise ist angekommen. Überall werden freiwillige Leistungen gestrichen. Und es ist halt eine freiwillige Leistung, ein Betreuungsangebot zu fördern. Und das ist im Prinzip der Kern der Problematik. Und der Brief schlägt jetzt vor, sich eine andere Finanzierung zu überlegen, dass man das Land vielleicht mit hinein nimmt, dass man diese 50:50 anders aufteilt, um eben eine andere Finanzierungsgrundlage zu schaffen" (K I3: 381-388).

Somit hängt die Zukunft des DSZ davon ab, ob und wie es gelingen wird, das Projekt auf der Finanzierungsebene als Bestandteil des kommunalen Haushalts einzuführen. Der Projektkoordinatorin ist die Lage der Kommune bekannt und bewusst:

„die kommunale Finanzlage macht es schwer, die Zukunftsperspektive auf Dauer zu sehen" (K I3: 619-620).

Die Haltung des Trägers (Diakonisches Werk) zur Verstetigung ist positiv:

„die Trägerin des Diakonischen Werkes, die steht ja ganz klar dahinter. Wir haben jetzt diesen gemeinsamen Termin für das Pressegespräch gefunden" (K I4: 324-325).

Ohne hinreichende politische Unterstützung kann die Arbeit des DSZ nicht weiter geführt werden. Mit zunehmendem Verlauf des Projektes wird die Bedeutung der politischen Arbeit immer deutlicher:

„Aber wir waren ja dennoch bei der Bürgermeisterkreisversammlung. Das war immerhin ein politischer Ankerplatz, der, denke ich, sehr, sehr wichtig war, weil da ist dann auch noch mal mehr Information geflossen und eben dann auch mit der Problematik, dass die niedrigschwelligen Betreuungsangebote ja vor diesen Finanzierungsschwierigkeiten stehen. Und das Demenzservicezentrum ist, glaube ich, auch noch mal bekannter geworden" (K I4: 76-81).

Herr Rauch vom Büro für Senioren hat im gemeinsamen Interesse der Verstetigung des DSZ einen Termin bei dieser Kreisausschusssitzung wahrgenommen:

„Und da ging es leider schwerpunktmäßig, so hat er mir berichtet, über die Pflegestützpunkte. Er hat aber auch das Anliegen vom Demenzservicezentrum kund getan und… Also so wie ich das einschätze, ist der Tenor, dass das Demenzservicezentrum weitergeführt wird, da schon klar, nur halt die Frage der Finanzierung, die ist im Moment immer noch, ja, sehr wackelig" (K I4: 331-335).

Angesichts der angespannten kommunalen Finanzlage war es notwendig, auch den ungünstigsten Fall in den Blick nehmen. Auf die Frage, was passieren würde, wenn eine Fortsetzung der Arbeit des DSZ nicht finanziert werden könnte antwortet die Projektkoordinatorin:

„Das ist eine gute Frage. Dann würden ja… Also diese Pflegestützpunkte werden ja eingeführt. Und dann müssten die diese Vermittlung über Demenz mit durchführen. Dann würde das alles, was wir jetzt im Prinzip von unten nach oben aufgebaut haben, dann auch diese Koordinierung der Betreuungsangebote, der Ausbau der Angebote…Durch das Bekanntwerden und durch das Informieren sind ja auch die Angebote gewachsen. Es sind zwar nicht mehr Anbieter, aber die Gruppen haben sich erweitert. Also viele Anbieter von Betreuungsangeboten haben anstatt einer Gruppe jetzt zwei oder drei. Das heißt, das ist natürlich dadurch, dass das Thema Demenz bekannter geworden ist im Landkreis Darmstadt-Dieburg und die, ja, Familien dadurch auch mehr wissen und dass sie dann auch die Angebote in Anspruch nehmen. Und das kam halt ja dadurch zustande, dass wir zentral oben das Demenzservicezentrum haben" (K I4: 363-374).

Um die für alle Beteiligten und Betroffenen bedrohliche Situation des Wegfalls des DSZ nach Ende der Projektförderung nicht entstehen zu lassen, werden weitere

sozialpolitische Aktivitäten vorbereitet. Unter anderem arbeitet das DSZ zusammen mit Verantwortlichen des Trägers an einem Argumentations- bzw. Positionspapier:

> *„Das soll dann auch wieder in den Kreisausschuss. Da müssen wir dann hin und müssen gehört werden, zusammen mit Frau Haack, mit meiner Person, mit den Kollegen... Also das ist ein ganz wichtiger Anlaufpunkt. Und da sind ja natürlich alle politischen, ja, wichtigen Personen dann vorhanden (K I4: 427-430).*

Im fünften Interview mit der nun neuen Projektkoordinatorin Frau Müller spielt das Thema der Verlängerung des Projektes angesichts des Zeitlaufs eine zentrale Rolle:

> *„Die aktuelle Lage ist, dass das Projekt ja langsam zu Ende geht. Also das letzte halbe Jahr steht vor uns und es geht jetzt natürlich auch um eine Anschlussfinanzierung, wie wir das weiter hinbekommen. Das DSZ ist ja unter der Dienstleistungsdrehscheibe MGH angesiedelt und die Projekte haben unterschiedliche Laufzeiten, das Demenzservicezentrum drei Jahre, das MGH fünf Jahre. Und wir wissen jetzt auch schon auf MGH-Ebene, dass der Bund für die MGH Anschlussfinanzierungen, also neue Projektausschreibungen macht mit den Themen, die natürlich auch sehr gut in den Bereich des DSZ passen, Alter und Pflege, Förderung freiwilligen Engagements. Also das wird sicherlich eine Möglichkeit sein, da einen Projektantrag zu machen und vielleicht auch ein Projekt zu erhalten, dass wir das dann gemeinsam mit dem MGH zusammen machen, so dass wir dann aber erst ab nächstes Jahr im Oktober eine Anschlussfinanzierung hätten für dieses Demenzservicezentrum. Jetzt waren wir bei der Frau Dr. Marx gewesen. Das war jetzt gerade heute früh. Und wir haben jetzt erst mal versucht, so eine Zwischenfinanzierung hin zu bekommen - also es war… Es sind ja jetzt erst die Vorgespräche, es ist ja jetzt noch nichts Definitives - dass wir im Prinzip eine Projektverlängerung bekommen, Modellprojektverlängerung von Juli 2011 bis September 2012“ (K I5: 15-32).*

> *„…wir sehen einfach noch, dass diese Aufbauarbeit weiter geleistet werden muss, dass wir einige Dinge noch angehen wollen. Und das wurde jetzt eigentlich auch sehr positiv bewertet von Frau Dr. Marx, dass sie sich also dafür einsetzen wird, dass dieses Projekt dann vielleicht noch ein Jahr weiterfinanziert wird“ (K I5: 41-45).*

Die Bedeutung des DSZ wird auf der kommunalpolitischen Ebene dank des intensiven Arbeitseinsatzes inzwischen deutlich und positiv wahrgenommen:

> *„Es wird sehr positiv wahrgenommen. Wir waren ja im November auch im Sozialausschuss des Kreistages, weil es ja da auch um diese Anschlussfinanzierung geht. Wir waren auf dieser Sitzung der letzte Programmpunkt nach drei Stunden und haben schon gedacht, oh Gott, uns hört da keiner mehr zu, aber es waren alle plötzlich hellwach. Also dieses Thema ist wirklich bei der Politik an der Basis angekommen, dass es ein sehr, sehr wichtiges, brisantes Thema ist und es ist eigentlich gewünscht, dass diese Arbeit fortgeführt wird. Also auf dieser Ebene ist es gut angekommen und wird auch unsere Arbeit positiv bewertet, ja, und überhaupt auch wahrgenommen, ja. Das ist ja nicht unbedingt selbstverständlich, ja, dass das so gut… ja, dass man da so gut drüber Bescheid weiß“ (K I5: 89-98).*

In Bezug auf Beiträge zur finanziellen Unterstützung bei der Verstetigung des Projektes zeigen sich aufgrund der erfolgreichen Vorarbeiten inzwischen neue Möglichkeiten:

> *„Wir haben jetzt auch zwei Projekte oder Projektfinanzierungen über Spendengelder, die wir dieses Jahr umsetzen. Einmal von der Firma Merck Benefits haben wir Geld bekommen für ein Projekt mit Kindern, Kinder und Demenzkranke über das Medium Musik. Das werden wir jetzt auch dann beginnen. Und die Rotarier sind auf uns zugekommen und möchten uns auch fördern im Bereich Ehrenamtsarbeit und Präventivprojekte für Demenzkranke im Bereich Bewegung. Das werden wir dann auch dieses Jahr ausarbeiten“ (K I5: 238-245).*

Es werden von der Projekt-Koordinatorin in Zusammenarbeit mit dem MGH und dem Diakonischen Werk intensiv Überlegungen angestellt zur Ausweitung des Angebotes

auf mehreren Ebenen:

„Das wird jetzt auch dann hier in dieser Projektverlängerung mit ein Schwerpunkt sein, diese Angehörigen-Arbeit weiter auszubauen im Landkreis und da brauchen die Einrichtungen einfach auch Unterstützung. Also sie können das nicht alleine stemmen. Und wir müssen jetzt einfach überlegen, wie wir das jetzt konzeptionell angehen, dass wir da einfach Konzepte oder Unterstützung bieten, um mehr Angehörigen-Gesprächsgruppen im Landkreis zu initiieren"(K I5: 322-327).

In der Schlussphase des Projektes wird deutlich, dass das Projekt in Bezug auf seine inhaltliche Ausrichtung gut ankommt und den Bedarfslagen entspricht:

„ Also ich habe so den Eindruck, man rennt eigentlich mit diesen Sachen, was man so vor hat, offene Türen ein, ja. Also dass es schon positiv gewertet wird und dass man auch unterstützt wird flankierend, wo man dann halt aufpassen muss, dass man diese Arbeit, die man sich vornimmt, diese vielfältige dann auch schafft. Also dass man sich wirklich dann auf ein paar wesentliche Inhalte konzentriert, denn mit einer dreiviertel Stelle kann man halt jetzt nicht für zwei oder drei arbeiten. Das geht nicht. Also da muss man einfach gucken, dass es realistisch bleibt, dass es nicht den Eindruck nach außen macht, es wird verzettelt, es wird nur irgendwas begonnen und dann geht es nicht weiter, sondern dass man wirklich eine Arbeit auch konstant weiterführt und dann vielleicht sich eher auch mal ein bisschen reduziert. Aber das muss ich erst auch ausbalancieren. Das ist klar. Aber so eine Zielvorgabe, ich denke, die ist schon recht klar auch von der Struktur her in meinem Kopf" (K I5: 632-644).

Die finanziellen Aspekte der Anschlussfinanzierung nehmen in der Schlussphase immer breiteren Raum ein und führen angesichts der bis dato unklaren Situation auch zu Unsicherheiten:

„Klar, es ist eine Unsicherheit. Es ist ein Wagnis. Aber ja, es ist eine Herausforderung und ich denke, dass es auch einfach immer ein Weiter gibt, ja, in welcher Form auch immer. Aber ich bin natürlich sehr daran interessiert, dass das DSZ weiterläuft" (K I5: 794-797).

Im letzten Interview gibt es eine Erfolgsmeldung in Bezug auf die Laufzeit des Projektes:

„Ja, wir haben es ja geschafft, beim Ministerium die Laufzeit des Demenzservicezentrum zu verlängern um ein halbes Jahr bis Ende des Jahres 2011, weil das Demenzservicezentrum ja unter der Dienstleistungsdrehscheibe des Mehrgenerationenhauses läuft. Da ist die Laufzeit ein bisschen anders. Und wir haben jetzt natürlich im Hinblick der Weiterfinanzierung des Demenzservicezentrums, aber auch des Mehrgenerationenhauses Anträge gestellt. Im Mehrgenerationenhaus auf das Aktionsprogramm II. Und passend jetzt dazu wurden wir vom Institut für Gerontologie in Heidelberg angefragt, ob wir uns beteiligen wollen an dem Bundesmodellprojekt Zukunftswerkstatt Demenz" (K I6: 532-541).

…Dieses nächste Modellprojekt würde im Januar beginnen und auch eine Laufzeit für 3 Jahre haben und Thema dieses Programms sind Erfolgsfaktoren regionaler Demenznetzwerke identifizieren und erfolgreiche Strukturen dauerhaft implementieren. Also das wäre jetzt genau auch passend zu unserer Verstetigung (K I6: 548-553).

Somit scheint die weitere Finanzierung des Projektes vorerst gesichert:

„Also es wird auf jeden Fall, sagen wir mal, ja, eine mehrschichtige Finanzierung sein, ja. Und da muss man dann gucken, also wie das funktioniert. Wobei dieses Modellprojekt auch so aufgebaut ist, mit einer gestaffelten Förderung, ja, von 90 % im ersten Jahr und, glaube ich, nur noch 40 % im dritten Jahr. Also das heißt, das geht ja dann schon in eine gewisse Nachhaltigkeit, ja, die man dann gegenfinanzieren muss, ja. Also man kann für dieses Modellprojekt bis zu 150.000,00 Euro im Jahr erhalten, aber man muss natürlich auch diese Gegenfinanzierung hinbekommen im dritten Jahr. Deswegen muss man die Rechnung einfach von hinten anfangen, zu schauen, was ist eigentlich leistbar, ja, um dann zu gucken, was verlangen wir denn eigentlich vom Projekt im ersten Jahr, ja. Also… Aber das haben wir, glaube ich, ganz gut aufgestellt" (K I6: 706-717).

Kooperation und Vernetzung

Das DSZ stellt eine in dieser Form neuartige spezialisierte Beratungs- und Anlaufstelle dar. Bei dem DSZ handelt es sich nicht um einen regelhaften Teil des Gesundheitswesens. Als neue Einrichtung mit einem auf die Krankheit Demenz bezogenen Auftragsschwerpunkt zielt das DSZ neben dem Schwerpunkt der Beratung und Befähigung von Angehörigen auch auf eine Kooperation mit anderen Einrichtungen des Gesundheitswesens ab. Das DSZ stellt keine zusätzliche Schnittstelle des Gesundheitssystems dar und arbeitet autonom, ist auf der professionellen Ebene ausgerichtet auf zunächst informelle Vernetzung mit dem Ziel, diese Vernetzung im Laufe der Zeit zu systematisieren, z.B. durch regelhafte Kooperation mit den stationären und ambulanten Einrichtungen. Die von Feuerstein grundlegend beschriebenen Problemlagen von neuen Schnittstellen im Gesundheitswesen kommen hier somit nicht zum Tragen (vgl. Feuerstein 1994). Das DSZ vermittelt den Anfragenden Chancen, da die Arbeit an den Bedarfslagen der Betroffenen ansetzt mit Aufklärungs-, Informations- und Beratungsarbeit (vgl. Schaeffer 2008). Die Chancen für die Zielgruppe der Angehörigen liegen vor allem in deren Befähigung zum Finden und Nutzen von geeigneten Entlastungsangeboten sowie in der Vermittlung von Informationen. Diese Informationen betreffen u.a. Kooperationspartner auf der institutionell-fachlichen Ebene wie ambulante Pflegedienste, Haus- und Fachärzte sowie für an Demenz Erkrankte geeignete stationäre Einrichtungen für Kurzzeitpflege oder dauerhafte Übersiedlung.

Die institutionelle Ebene der Kooperation mit dem Büro für Senioren und der IG Demenzbetreuung ist einer der Eckpfeiler zu Beginn des Projektes und bei der fortlaufenden Kooperationsarbeit. Dabei stellt eine der Aufgaben das Ausloten möglichst trennscharfer Aufgabengebiete dar. Zu den Aufgaben des DSZ gehört zwar die informatorische Beratung der Anfragenden, die Koordinatorin soll jedoch keine Einzelfallberatung leisten und in Fällen, wo sich komplexerer Beratungsbedarf andeutet, an das Büro für Senioren verweisen:

> *„Eine Grenze, die ich von Seiten des Konzeptes habe ist die Einzelfallberatung oder die Einzelfallhilfe. Ich soll das laut Konzept und Projekt nicht tun, sondern soll eine Schnittstelle finden, ab wann meine Information, Beratung, da bin ich noch am Suchen, bis hin, also wo das aufhört und wo dann die Kooperation mit dem Büro für Senioren, das ist die Beratungs- und Koordinierungsstelle des Landkreises Darmstadt-Dieburg, das waren Herr Rauch und Herr Sieb, die da waren, wo dann das anfängt. Und da wird ja auch geschaut, wo kann man dann abgrenzen, ab wann findet sich da die Schnittstelle. Und da werden wir in zwei Wochen einen Kooperationsvertrag vereinbaren“ (K I1: 581-589).*

Diese notwendige Abstimmung gestaltete sich als Entwicklungsprozess, der Zeit

braucht:

> *„Da sind wir jetzt gerade dabei, auszuloten mit dem Büro für Senioren bzw. wir hatten jetzt Gespräche geführt, wie wir das, wie wir die Beratung und Informationen voneinander trennen, wo wir damals darüber auch gesprochen hatten. Diese Schnittstellenfindung, wir haben jetzt einen, ja, so eine Art Überleitungsbogen erarbeitet und werden dann schauen, wie wir das jetzt in Zukunft dann gestalten, weil meine Beratungszahlen sind immens in die Höhe gesprungen. Und das ist dann sehr, sehr zeitaufwändig und nimmt dann viel, viel Zeit für anderes. Und von daher versuchen wir das jetzt so ein bisschen zu reduzieren und dann da die Schnittstelle zu finden“ (K I2: 200-208).*

> *„Es dauert also alles ein bisschen länger. Ich habe auch gemerkt, man muss sich auch in Geduld üben. Das habe ich also auch gelernt. Und ja, es sollte ja auch einen Kooperationsvertrag geben zwischen dem Büro für Senioren und dem Demenzservicezentrum. Der ist auch noch in der Prüfung“ (K I2: 395-399).*

Im vierten Interview berichtet die Projektkoordinatorin dann über das Ergebnis des Klärungsprozesses:

> *„Aber in der Regel ist es also jetzt so, dass es klar definiert ist und ich verweise an das Büro für Senioren. Das heißt, wenn die Phase der Information vorbei ist und die Menschen Fragen haben zu spezifischen Beratungsinhalten, dann sage ich, es tut mir leid, das ist im Prinzip, ja, das Ende meiner Zuständigkeit. Und ich verweise dann weiter an das Büro für Senioren“ (K I4: 275-279).*

Durch die tägliche Beratungsarbeit mit den Betroffenen wird im DSZ deutlich, dass die Beratungsbedarfe der Anfragenden oftmals umfangreicher sind und somit nicht allein vom DSZ und vom Büro für Senioren aufgefangen werden können:

> *„Und diese psychosoziale Beratung ist ja auch dann, wie gesagt, mit dem Herrn Rauch nicht abzudecken über das Büro für Senioren, aber wir sind jetzt auf die Idee gekommen, weil ...das Diakonische Werk macht Familienberatung. Da gibt es jetzt eine erweiterte Stelle und die könnte man dann im Prinzip auch mehr für Senioren dann nutzen“(K I3: 520-524).*

Die Zusammenarbeit mit den bewährten Partnern (IG Demenzbetreuung und Büro für Senioren) entwickelt sich systematisch und weiterhin positiv:

> *„Mit der IG Demenz ist es regelmäßig einmal im Quartal, da gibt es immer ein Protokoll. Es gibt Tagesordnungspunkte, die legen wir gemeinsam fest und haben meist auch ein Schwerpunktthema. Also für dieses Jahr ist es das Thema Bewegung. Letztes Jahr war es ja das Thema Kunst“ (K I3: 438-441).*

Die im Verlauf des Projektes hinzu gekommenen neuen Kooperationen bieten reizvolle Optionen:

> *„Da hat sich eine neue Kooperation gezeigt mit dem Neurozentrum Odenwald. Das ist eine Praxis in Erbach und in Groß-Umstadt, die sich auf Frühdiagnostik von Demenz spezialisiert haben und auch eine Fachpraxis sind für Demenz im Landkreis. Es gibt noch andere und mit denen stehe ich auch im Kontakt“ (K I3: 404-407).*

> *„Aber auch die Mitarbeiter in den Hausarztpraxen, die Pflegeberufe, die Geriatrien werden wir mit einbeziehen. Also Geriatrie ist auch ein Kooperationspartner, der nach wie vor stabil und von der Kooperation sehr gut ist. Herr Doktor Schunck ist auch immer bei diesen Angehörigen-Gesprächskreisen, bei diesen Grundkursen dann mit dabei und übernimmt den medizinischen Part. Und dann mit der Gersprenz, weil die Gersprenz jetzt auch in dieser Fachplanungsgruppe mit involviert ist und da ist die Kooperation jetzt sehr gewachsen. Mit dem Landkreis Odenwald ist jetzt Kontakt aufgenommen“ (K I3: 412-419).*

Diese neuen Kooperationen münden nun in erste gemeinsame Aktivitäten inform einer Kooperationsgruppe. Als erstes ist ein gemeinsamer Fachtag geplant:

„Da haben wir in dem letzten halben Jahr eine Kooperationsgruppe geschlossen mit den Neurologen im Landkreis Darmstadt-Dieburg, mit dem Diakonischen Werk, mit dem Diakonischen Werk Odenwald, mit der Fachstelle Demenz im Odenwald, mit den Neurologen im Odenwald, mit der Geriatrie in Groß Umstadt, mit der IG Demenzbetreuung natürlich und dem Mehrgenerationenhaus, dem Landkreis Darmstadt-Dieburg und dem Landkreis Odenwald. Wir haben uns regelmäßig getroffen und haben dann, ja, in dieser Planungsgruppe den Fachtag jetzt zusammengestrickt. Der wird am 21. August stattfinden. Zielgruppe sind natürlich die Haus- und Fachärzte, weil Schwerpunkt soll sein eben für die Betroffenen und für die Familien eine Optimierung der Versorgungslandschaft zu erzielen, aber auch Beratung und dazu… Also der Fachtag steht unter dem Motto, Gemeinsam für mehr Lebensqualität. Und das ist natürlich dann auch, ja, dass da alle Berufsgruppen angesprochen werden. Also natürlich dann auch professionell Pflegende aus Einrichtungen und auch aus dem Sozial- und Gesundheitswesen. Das ist so der Schwerpunkt. Aber auch Ehrenamtliche, weil ja auch gerade in der Betreuung da wieder der Schwerpunkt liegt“ (K I4: 87-102).

In Anknüpfung an die o.g. neue Kooperation soll eine Initiative gegründet werden:

„Und Ziel ist es, danach so eine Art Initiative Demenz zu gründen, wo sich Haus- und Fachärzte dann anschließen können und sagen können, jawohl, wir nehmen uns dem Thema an, wir machen Behandlungsleitlinien… Die gibt es ja schon, man müsste sie nur…dass man da im Prinzip einen gemeinsamen Turnus finden, wie man dann mit betroffenen Familien umgeht und dass dann diese Initiative mehr wächst. Und dann kann man auch vielleicht Kooperationsverträge schließen und ein gemeinsames Leitbild nach außen darstellen. Das wäre also schön, wenn das dabei herumkommen würde“ (K I4: 114-121).

Weitere Möglichkeiten der Kooperation und vor allem der regionalen Vernetzung entstehen durch Kontakte und Treffen mit verschiedenen Gruppen im Mehrgenerationenhaus und auch durch die Zusammenarbeit mit den Seniorenbeauftragten:

„Was noch organisatorisch zu bemerken ist, dass das Mehrgenerationenhaus jetzt belebter wird. Es kommen also jetzt viele Gruppen in das Mehrgenerationenhaus hinein, so dass dann da auch der Kontakt dann auch mal mit anderen Gruppen besteht, was natürlich sehr schön ist. Das sind Krabbelgruppen. Also beispielsweise junge Mütter, die dann den Vormittag mit ihren Kindern dort verbringen. Es ist immer sehr laut und sehr lebhaft. Und dann sind es auch Senioren, die dann zum Spiele-Nachmittag beispielsweise kommen. Also es sind verschiedene, ja, Zielgruppen, verschiedene Generationen, die jetzt zwar immer nebeneinander herlaufen... Ziel von Frau Seidler ist es dann, diese Generationen zu verbinden und gemeinsam... Und ich bin dann auch immer so ein bisschen, ich erzähle dann auch vom Demenzservicezentrum, stelle mich vor, dass auch gerade junge Mütter, die haben vielleicht wiederum Schwiegereltern, wo vielleicht auch wieder... Also so ein bisschen Schneeballsystem anregen.“ (K I2: 261-274).

Ungeachtet der vielen positiven Elemente von Kooperationen zeigen sich auch Grenzen bzw. Konkurrenzen in Bezug auf das DSZ und die Trägerschaft:

„Ja, es gibt auch Konkurrenzen, weil der Landkreis ist ja groß und die Diakonie ist der eine Wohlfahrtsverband, der der AWO ist der andere. Und da ist es, ja, schwierig ist das falsche Wort, aber meine Bemühungen mit der dort zuständigen Person Kontakt aufzunehmen, sind ein bisschen holperig. Und mit wahrscheinlich der Begründung, dass eben nicht das Demenzservicezentrum gesehen wird, sondern die dahinter stehende Diakonie, was ja dann wiederum eine Konkurrenz zu dem Wohlfahrtsverband der AWO darstellt“ (K I2: 454-460).

Im Zusammenhang mit der Reform der Pflegeversicherung entstehen neue Optionen für die Betreuung in den Pflegeheimen:

„Die Betreuung für demenziell Erkrankte ist ja jetzt möglich durch die Reform der Pflegeversicherung und die Heime sind daran jetzt dran, sich da, ja, da zu etablieren oder sich damit auseinander zu setzen, weil sie ja dann pro 25 Bewohner, die eine Demenz haben, eine

zusätzliche Betreuungskraft einstellen können, um auch demenziell Erkrankten im Altenheim solche eine Betreuung zukommen zu lassen. Und da muss man dann auch schauen, wie gehen dann die anderen Bewohner damit um, wobei sich ja in den Heimen generell viel getan hat, was Betreuung und was Angebote betrifft" (K I1: 511-518).

Der Bekanntheitsgrad des DSZ im Verlauf des Projektes zeigt sich als guter Ausgangspunkt für zukünftige Kooperationen:

„Also Meilensteine werden sicherlich sein, dass ich im Landkreis bekannt bin und da eben auch die Menschen finde, die an einer Zusammenarbeit interessiert sind. Dass ich auch, also sowohl auf der Beratungsebene, Angehörigen-Arbeit aber auch auf der fachlichen Ebene mit anderen Berufsgruppen eine gute Kooperation und Zusammenarbeit hinbekomme. Also das, denke ich, das sind diese zwei Bereiche, die jetzt erst mal vorrangig sind. Wie sich das dann letztendlich ausgestaltet, das werden wir dann sehen. Aber ich denke, das sind wichtige Bereiche. Und das eben auch noch mal auf die politische Ebene dann transportieren, ja" (K I5: 652-659).

Eine intensivierte Kooperation mit den Hausärzten ist vom DSZ sehr gewünscht und es werden verschiedene Bemühungen unternommen, um diese zu befördern:

„Es ist natürlich schwierig, wie jetzt wir als Demenzservicezentrum da wirklich so an die Hausärzte herankommen, was jetzt so das richtige Medium ist. Aber ich werde auch versuchen, persönlich Kontakt aufzunehmen, einfach auch mit meinen Flyern, mit meinen Sachen da vorsprechen und immer mal wieder anklopfen. Ich denke, das ist sicherlich so eine Methode, die vielleicht bei dem einen oder anderen Hausarzt funktionieren wird" (K I5: 159-164).

Bei den inzwischen angebahnten Kooperationen handelt es sich überwiegend um fachliche Kooperationen mit Pflegediensten und den geriatrischen Abteilungen der umliegenden Kliniken. Allerdings gibt es auch neue Kooperationen auf der Ebene von Vereinen, die durch die intensive Öffentlichkeitsarbeit entstanden sind:

„…also die Rotarier kamen eigentlich auf uns zu. Das ist ja auch mal eine tolle Sache. Dass man jetzt nicht sich immer nur auf Suche begibt, sondern dass wirklich auch Leute zu uns kommen, die gerne sich beteiligen möchten (K I6: 46-49).

Die in den letzten Jahren angebahnten regionalen Kooperationen zeigen zunehmend Wirkung. Es entstehen neue Initiativen und Strukturen:

„Aber die Entwicklung ist mehr hin zu dieser professionellen Ebene, zur Vernetzung, zu Kontakten, zu Multiplikatoren. Da haben wir jetzt ja auch Kontakt oder Kooperationen im Bereich Palliative-Care geknüpft, hatten da auch unsere erste Sitzung mit Hospiz-Gruppen, mit Seelsorge, mit dem Zentrum für Palliativ-Medizin, mit Dr. Pfisterer in Darmstadt. Und wir wollen gemeinsam da auch eine Fortbildungsreihe machen, haben auch schon einen Titel. Wir sind richtig weit gekommen" (K I6: 200-206).

Ein Thema mit Zukunft wird im sechsten Interview deutlich. Unter dem Begriff „Bündnis Familie" nennt die Projekt-Koordinatorin Optionen für die Gestaltung zukunftsgerichteter Aufgaben:

„Bündnis Familie, also da ist ja auch eine Kollegin, die den Bereich Familie im Mehrgenerationenhaus besetzt. Und Bündnis Familie heißt immer nur Kinder und… Also es ist viel mit Kindern besetzt. Und ich möchte gerne diesen Bereich – da hilft mir meine Kollegin (schmunzelt) dann auch – diesen Bereich erweitern um den Begriff, ja, Alter und Pflege. Weil das gehört auch zur Familie dazu. Das wird aber im Prinzip noch gar nicht so richtig, ja, wahrgenommen, thematisiert. Das ist einfach so, ja, man muss das irgendwie leisten und stemmen und braucht da auch nicht viel von außen erwarten. Und das, ich denke, das muss einfach auch noch mal ein bisschen mehr in den Fokus gerückt werden. Und… Ja, und dass es dann eben nicht

nur eine Kindertagesbetreuung gibt, sondern auch wirklich eine Betreuung für pflegende Angehörige, dass Frauen arbeiten können und nicht zuhause bleiben müssen. Also ich denke, das wird sicherlich auch noch mal ein wichtiger Bereich sein. Da könnte man z. B. ja auch mit Firmen noch kooperieren" (K I6: 499-512).

Zusammengefasst lässt sich festhalten, dass Kooperation und Vernetzung notwendig sind, um das Arbeitsfeld und die Ziele des DSZ praktisch wirksam werden zu lassen. Ohne eine fortlaufende und gezielte Öffentlichkeitsarbeit hätten viele der Aktivitäten und der neuen Kooperationen vermutlich nicht gefunden werden können.

Bedeutung Öffentlichkeitsarbeit

Bei dem Demenzservicezentrum in Groß Zimmern handelt es sich um ein in der Region neuartiges Projekt, bei dem der Bekanntheitsgrad in der Öffentlichkeit mit Blick auf das angestrebte Nutzerverhalten und auf die Verstetigung sowie dauerhafte Finanzierung eine große Rolle spielt. Zu Beginn des Projektes zeigte sich die Öffentlichkeitsarbeit als ein wichtiges Thema für die Phase des Auftaktes. Im Verlauf des Projektes wurde die zentrale Rolle dieses Arbeitsbereiches neben dem Aufbau der fachlichen Arbeit mit Betroffenen und deren Angehörigen zunehmend sichtbar und wurde gleichsam zu einem festen Bestandteil der Arbeit im DSZ. Dazu gehören u.a. rechtzeitige Informationen an die Presse über bevorstehende Aktivitäten, das Vorbereiten von Pressegesprächen incl. Pressemappe und die regelmäßige Kontaktpflege, um die Aufmerksamkeit für das DSZ zu wecken und wach zu halten. Die Koordinatorin antwortete auf die Frage, bei welchen Gelegenheiten die Menschen in der Region auf das Projekt aufmerksam werden folgendermaßen:

„Also jetzt gibt es ein ganz schönes aktuelles Beispiel. Es war ein Presseartikel in der regionalen Presse im Groß-Zimmerner Anzeiger und im Dieburger Anzeiger. Da war auch ein Bild von mir abgedruckt. Und ich stand also morgens beim Bäcker und habe mir ein Brötchen gekauft und habe mich gewundert, warum ich so von der Seite angeguckt werde... Und ich habe dann im Büro die Zeitung aufgeschlagen und da sah ich ...., dass ich ... auf dem Titelblatt mit drauf war. Und dann das Darmstädter Echo und das Main Echo...nacheinander... Und daraufhin ist mein Telefon Sturm gelaufen. Also diese Pressekampagne hatte ... wirklich die Wirkung gehabt, dass die Angehörigen Mut haben, anzurufen. Und auch Fachärzte haben schon angerufen, um Kontakt aufzunehmen" (K I1: 112-124).

Zusätzlich zu dieser Form von Öffentlichkeitsarbeit wurden von der Koordinatorin zahlreiche Informationsgespräche mit den Bürgermeistern der Region geführt, Vorträge gehalten und spezielle Berufsgruppen wie die Haus- und Fachärzte gezielt angesprochen.

Im Rückblick auf die ersten sechs Monate nennt Frau Novak folgende Schwerpunkte ihrer Arbeit:

„Also jetzt zurzeit bin ich gerade dabei, die Wanderausstellung vorzubereiten, die Öffentlichkeitsarbeit abzustimmen, die Flyer zu aktualisieren, die Flyer für die Wanderausstellung vorzubereiten. Also ... Es sind zwar die Beratungszahlen etwas rückläufig und es ist weniger Publikumsverkehr, aber die Arbeit, die konzeptionelle Arbeit ist dann dennoch da" (K I2: 16-20).

Die Akzeptanz in Bezug auf interessierte Öffentlichkeit und die Presse ist insgesamt positiv, es sind jedoch von Seiten des DSZ regelmäßige Aktivitäten notwendig, um Ermüdungseffekten bereits präventiv zu begegnen:

„ Also bei der Presse war es ja letztes Jahr dann so, dass ich gemerkt habe, da ist das Thema Demenz ein bisschen müde geworden. Und deswegen habe ich also Themen für die Öffentlichkeit gesucht, die noch nicht da waren jetzt für 2009. Dadurch dass ich auf der letzten Pflegekonferenz war und diese Landkarte gezeigt habe, wo diese ganzen Angebote sich befinden, war dann das Darmstädter Echo sehr interessiert, darüber einen Artikel zu schreiben. Den konnte ich ja auch erfreulicherweise selbst schreiben, diesen Artikel, so dass der auch richtig gut war. Und der hat auch noch mal, ja, eine sehr positive Wirkung in allen Kreisen gehabt" (K I1: 460-465).

Ungeachtet des positiven öffentlichen Interesses am DSZ zeigen sich auch saisonal typische Effekte:

„Im Sommerloch kommt die Presse auf mich zu und ansonsten muss ich aktiv werden und immer Neues entwickeln, was eben noch nicht vorhanden war, damit die Presse nach wie vor auch Interesse zeigt. Ja. Aber bisher bin ich eigentlich sehr zufrieden mit der Pressearbeit" (K I2: 71-74).

Mit der Entwicklung eines Newsletters per Email gehen die Verantwortlichen einen neuen Weg zur Verteilung aktueller Informationen:

„Ich habe nach einem Weg gesucht, ja, weil gerade jetzt auch viele Anfragen per email kommen. Andere Beratungsstellen, Alzheimer Gesellschaften etc. versenden auch einen Newsletter und wir hatten damals, Frau Seidler und ich die Idee, gemeinsam einen Newsletter vom Mehrgenerationenhaus und vom Demenzservicezentrum herauszugeben. Aus organisatorischen Gründen gab es dann zwei getrennte Newsletter. Und ja, jetzt habe ich im Prinzip einen Verteiler aufgebaut und dann durch Schneeballsystem hat sich der Verteiler dann weiter entwickelt. Es ist .. ein Newsletter, der dann auch an die politischen Entscheidungsträger… weitergeleitet wird, einfach um zu informieren, was ist gerade aktuell im Demenzservicezentrum, mit was für Themen beschäftigt man sich gerade, so ein bisschen Erinnerung und Nachhaltigkeit. Und ja, die Nachfrage ist gut" (K I3: 129-139).

Der Newsletter war als spontane Idee entstanden und konnte zügig umgesetzt werden. Er erscheint etwa einmal pro Quartal, der Verteiler erreichte zum Zeitpunkt des Interviews (K I3) 100 Personen.

Das DSZ nutzt zunehmend seine Expertise und die erfolgreichen Aktivitäten im niedrigschwelligen Bereich zugunsten von politischer Einflussnahme:

„…weil derzeit die häusliche Versorgung die Lage der Demenzkranken stabilisiert. Bricht das weg, bricht der häusliche Sektor ein. Nur die niedrigschwelligen Angebote können das allein nicht aufgreifen und die stehen ja auch finanziell auf, ja, wankenden Füßen. Da haben wir jetzt einen Brief geschrieben und die IG Demenzbetreuung, alle Gruppen haben den mit unterschrieben, der eben auf diese Problematik aufzeigt und der geht an alle Bürgermeister, an das hessische Sozialministerium, also an unseren Minister, an den Landrat und an die Pflegekassen" (K I3: 348-355).

Auch das Auffinden neuer interessierter Personen z.B. für eine ehrenamtliche Tätigkeit ist nicht ohne eine gezielte Öffentlichkeitsarbeit vorstellbar:

„Über die Presse, über die IG Demenzbetreuung. Auch die Pflegedienste, die mit Kirchengemeinden zusammenarbeiten, da findet sich doch immer mal der eine oder andere, der ehrenamtlich aktiv werden will. Die fangen dann auch schon bei den Gruppen an und werden dann nachträglich geschult. Und über die Presse versuchen wir natürlich, neue Ehrenamtliche zu erreichen. Und auch über solche, ja, Vorträge beispielsweise“ (K I4: 198-203).

Mit dem neuen Internetauftritt erfährt die bis dato überwiegend regional orientierte Öffentlichkeitsarbeit nun eine deutlich überregionale Erweiterung und deutschlandweite Aufmerksamkeit:

„Was mich jetzt wundert ist, dass ich Anrufe aus Wiesbaden bekomme. Anrufe aus Köln habe ich bekommen, also aus Orten, die überhaupt nicht in meinem Einzugsgebiet liegen. Und das waren also jetzt in dem halben Jahr, ich glaube, so fünf Anrufe aus anderen Städten. Also der Herr aus Wiesbaden hat gesagt, er ist über das Diakonische Werk an das DSZ verwiesen worden. Das war jetzt für mich nahliegend. Bei dem Anrufer aus Köln war es auch so. Und die anderen, die haben im Internet recherchiert. Die haben Demenz eingegeben und sind darüber dann bei mir gelandet“ (K I4: 229-236).

Auch in der Schlussphase des Projektes zeigt sich erneut die Bedeutung der Öffentlichkeitsarbeit:

„Es ist jetzt nicht der Riesen-Zulauf, dass man sagt, wir sind hier wirklich völlig eingedeckt mit Beratungen. Das nicht. Aber es kommen immer wieder Leute, und meistens durch unsere Arbeit in der Presse. Dass das wirklich dann so in den Köpfen ist, und da gibt es doch eine Anlaufstelle und so, da kann man hingehen“ (K I5: 537-541).

Die praktizierte Öffentlichkeitsarbeit bezieht sich nicht nur auf das Informations- und Beratungsangebot des DSZ, sondern es werden auch Gedenktage genutzt, um auf neue Initiativen des DSZ aufmerksam zu machen:

„Und es ist ja auch bald wieder Welt-Alzheimer-Tag diesen Monat. Und um diesen Welt-Alzheimer-Tag versuchen wir natürlich auch immer Aktivitäten zu machen, also öffentlich wirksame Aktivitäten. Da haben wir hier auch einen kleinen Flyer entwickelt, dass wir am 20. September eine Pressekonferenz geben zu dieser Momentgruppe. Momentgruppen heißen diese Bewegungsgruppen für demenzerkrankte Menschen - eine Pressekonferenz im Sportverein in Roßdorf“(K I6: 82-88).

Der Wiedererkennungswert des DSZ in der Region wird größer:

„Aber man merkt das schon in den Kommunen immer auch, wenn man dann Kontakte hat, dass das Demenzservicezentrum durchaus bekannt ist und dass auch zum Teil viele Angehörige aus dem West-Kreis nach Groß Zimmern kommen zur Beratung oder zumindest auch telefonisch, anrufen und sagen, sie hätten da eine Frage, die Mutter muss ins Pflegeheim, welches Pflegeheim kommt vielleicht in Frage jetzt in meinem Umkreis. Also es kommen dann schon… Man merkt, es geht in die Fläche“ (K I6: 267-273).

Als Fazit ihrer Arbeit resümiert die Projekt-Koordinatorin:

„Meilensteine waren auf jeden Fall unsere Aktionen, die wir immer gemacht haben mit der Öffentlichkeitsarbeit. Und zwar unsere Wanderausstellung und den Lauf gegen das Vergessen und… Also wir haben da doch sehr viel initiiert. Ja, auch die Qualifizierung von Ehrenamtlichen. Da haben wir ja doch eine ganze Menge qualifiziert. Ja, auch die Arbeit in der IG Demenzservicezentrum. Ja, das ist eine richtig gut zusammengewachsene Gruppe, die sehr gerne auch auf der fachlichen Ebene einfach auch zusammenarbeitet, wenn man einfach merkt, da, ja, die Frau Müller, die guckt dann, dass wir da ein paar Tausend Euro zusammenbekommen und dann kriegen wir auch wieder eine Qualifizierung (schmunzelt). Also ja, man bekommt was vom Demenzservicezentrum geliefert, ja. Und da, ja, ist das auch eine gute Zusammenarbeit.“(K I6: 726-737).

6 Zusammenfassung und Diskussion der Untersuchungsergebnisse

Innerhalb dieses Kapitels werden die Befunde aus den Teilstudien inhaltlich diskutiert und mit der Literatur abgeglichen. Zuerst wird dazu auf die Ergebnisse der Angehörigenbefragungen, dann auf die der Fachkraftbefragungen und schließlich auf die Erkundung der Perspektiven der Projektkoordinatorinnen eingegangen. Es schließen sich jeweils Empfehlungen aus den dargestellten Befunden an, die die Implikationen zur Verbesserung der Entlastungssituation pflegender Angehöriger von Menschen mit Demenz im untersuchten Landkreis enthalten.

6.1 Die Deckung des Entlastungsbedarfs aus der Sicht der Nutzer

Auf der Basis der sozioökonomischen Daten der befragten pflegenden Angehörigen werden deren Entlastungsbedarf, Kenntnis, Inanspruchnahme und Bedarfsdeckung durch Entlastungsangebote und die Bewertung des DSZ diskutiert.

Sozioökonomische Daten der Befragten

In Bezug auf die sozioökonomischen Daten der Befragten bleibt festzustellen, dass sowohl die pflegenden Angehörigen als auch die Betreuungsgäste überwiegend weiblichen Geschlechts sind. Die weiblichen Dependenzpflegehandelnden sind meist die Töchter oder Ehepartnerinnen der Betreuungsgäste (mit Blick auf das Geschlechtsverhältnis allgemein). Bei den pflegenden Töchtern handelt es sich überwiegend um verheiratete Personen, wodurch zumindest über den Ehepartner eine weitere Person im sozialen Umfeld der bzw. des Dependenzpflegehandelnden als Unterstützung zur Verfügung stehen dürfte. Auch wenn in den quantitativen Teilstudien selbstredend nicht von Repräsentativität ausgegangen werden kann, stehen diese Befunde im Einklang mit der Literatur. Dort ist festzustellen, dass die häusliche Pflege von Demenzkranken überwiegend von Mitgliedern des engeren Familienkreises übernommen wird, vor allen von den Ehepartnern und den Kindern und/oder Schwiegerkindern (vgl. Gräßel 1998 a: 52; Gräßel 1998 b: 58; Kofahl et al. 2005: 490; Winkler et al. 2006: 19; Heinemann-Knoch et al. 2006: 415; Breidert 2001, S. 63; Schäufele et al. 2005: 120; Meyer 2006: 34). In der quantitativen

Befragung von Schäufele et al. (2005: 121) (n=129) setzen sich die pflegenden Angehörige zusammen aus:

- 38,5% (Ehe-)Partner/in
- 39,2% Tochter/Sohn
- 13,5% Schwiegertochter/-sohn
- 4,1% Enkel/in.

Schneekloth (2006: 408) stellt eine zunehmende Anzahl männlicher Hauptpflegepersonen fest. In der T2-Erhebung ist eine deutliche Zunahme der ledigen Pflegenden zu verzeichnen (von 9 % T1 auf 22 % T2). Gerade bei dieser Nutzergruppe ist in Ermangelung sozialer Ressourcen von einem hohen Entlastungsbedarf auszugehen. Diese Entwicklung sollte im untersuchten Landkreis weiter beobachtet und u. U. mit entsprechenden Unterstützungsangeboten flankiert werden.

Die meisten Befragten in dieser Studie enthielten sich der Antwort nach der Frage der im Haushalt lebenden Kinder. Aus den anderen Angaben kann geschlossen werden, dass meist kein oder sehr selten Kinder im Haushalt der pflegenden Angehörigen leben. Hieraus können keine Anhaltspunkte gewonnen werden, in welcher Hinsicht diese Situation als Unterstützung oder als weitere Belastung gewertet werden kann, zumal auch nicht ersichtlich ist, ob die Kinder selbst Dependenzpflegerezipienten sind.

Etwa die Hälfte der Befragten übernimmt die Dependenzpflege alleine. In der T2-Erhebung hat sich der Anteil derjenigen Dependenzpflegehandelnden erhöht, die Unterstützung durch andere Personen erfahren. Diejenigen, die Unterstützung erhalten, erfahren diese zumeist über Verwandte, weniger über Freunde und am wenigsten über Nachbarn. Auch der ambulante Pflegedienst wird als alternative Ergänzung des Dependenzpflegesystems genannt. Somit können von den primär Dependenzpflegehandelnden am ehesten Verwandte zur Ergänzung des Dependenzpflegesystems mobilisiert werden. Dies bedeutet, dass zum Aufbau von Dependenzpflegekompetenz als Zieldimension von Entlastungsangeboten auch die Verwandten als sekundär neben den primär involvierten Bezugspflegenden mit in den Blick zu nehmen sind. Hierfür ist eine systemische Betrachtung der häuslichen Pflegesituation von Anbeginn des professionellen Unterstützungsarrangements notwendig, um die individuellen Bedarfe und pflegerischen Aufgabenbereiche der einzelnen Dependenzpflegehandelnden sowie deren Beziehungsmuster

untereinander identifizieren zu können (zum Beispiel durch Genogrammarbeit).
Weiterhin ist insgesamt festzustellen, dass es sich bei mehr als 2/3 der Probanden um eine mehr als zwei Jahre anhaltende Pflegesituation handelt. Die pflegebedürftigen Angehörigen mit Demenz weisen demgegenüber in über dreiviertel aller Fälle mindestens die Pflegestufe 1 auf. Aus diesen objektiven Gegebenheiten kann gefolgert werden, dass allein durch die Dauer der Pflegesituation und der durch die Pflegestufen ausgewiesenen Pflegebedürftigkeit Prädiktoren für einen hohen Entlastungsbedarf vorliegen. Werden die Angaben der Probanden zum eigenen Gesundheitszustand betrachtet, stehen im Rahmen der T1-Erhebung der größten Gruppe von 56 %, die diesen eher positiv bewerten, eine nicht außer Acht zulassende Gruppe von Probanden von 46 % mit einem eher schlecht eingeschätzten Gesundheitszustand gegenüber. Die T2-Erhebung offenbart gar, dass mit 51 % die negative gegenüber mit 44 % die positive Einschätzung des eigenen Gesundheitszustands überwiegt und eine deutliche Abnahme der Angabe sehr guter Gesundheitszustand in Kombination mit einem gleichbleibenden Anteil der Angabe eher gut festzustellen ist. Dies lässt den Schluss zu, dass im T2-Sample die Einschätzung eines positiven Gesundheitszustands deutlich gesunken ist. Auch diese Befunde untermauern, dass es sich bei den Probanden zumindest teilweise um eine hoch belastete Gruppe mit entsprechendem Entlastungsbedarf handeln dürfte. Aber auch die Gruppe, die ihren Gesundheitszustand derzeit noch als eher positiv beurteilt, darf selbstredend als Zielgruppe von Entlastungsangeboten nicht außer Acht gelassen werden, da auch bei diesen ein Bedarf zur Reduktion ihrer Anforderungen und zum Aufbau ihrer Ressourcen vorhanden sein kann. Die soziodemografischen Befunde verdeutlichen insgesamt, dass der ‚Prototyp' der in diese Studie einbezogenen pflegenden Angehörigen weiblich, verheiratet, zwischen 50-64 Jahre alt ist, einen Hauptschulabschluss hat, entweder berentet oder erwerbstätig ist, entweder Ehepartnerin oder Tochter des Betreuungsgastes mit Demenz ist und die informelle Pflege tendenziell nicht alleine übernimmt. Wenn sie auch von anderen Personen darin unterstützt werden, so sind dies vor allem Verwandte. Die Dauer der Angehörigenpflege beträgt meist mehr als zwei bis drei Jahre. Der eigene Gesundheitszustand wird uneinheitlich eingestuft, doch mit leichtem Überwiegen der negativen Beurteilung. Das Ausmaß der Pflegebedürftigkeit mittels der Pflegestufe vermittelt ein Bild einer eher ausgeprägten Pflegeabhängigkeit wenn in Rechnung gestellt wird, dass zur Einstufung ein hohes

Maß an physischen Funktionseinbußen zugrunde gelegt wird, welches die demenzspezifischen Auswirkungen nur unzureichend abbildet. Dennoch könnte dieser Befund darauf hinweisen, dass sich die Betreuungsgäste mit Demenz tendenziell in schwereren Krankheitsphasen mit entsprechenden Anforderungen an die pflegenden Angehörigen befinden.

Der Entlastungsbedarf pflegender Angehöriger von Betreuungsgästen

Insgesamt bildet sich der Entlastungs- und Unterstützungsbedarf der befragten pflegenden Angehörigen sowohl in der T1- als auch in der T2-Erhebung am stärksten in der Kategorie Betreuung und Beaufsichtigung, dann im Bereich der Bewältigungsarbeiten bzw. im Entlastungsbedarf für die eigene Person, in der Pflege und schließlich in der Haushaltsführung ab.
Der Entlastungs- und Unterstützungsbedarf in der Kategorie Betreuung/ Beaufsichtigung des pflegebedürftigen Angehörigen stellt sich in dieser Studie insgesamt am größten dar. So werden in den Items ‚persönlich verfügbar / anwesend sein' und ‚Betreuung am Tag' Spitzenwerte erzielt. Dies steht in Einklang mit Befunden aus der Literatur, die verdeutlichen, dass gerade die mit der Krankheit Demenz verbundenen Anforderungen eine ständige Aufsicht und ein entsprechendes Angebundensein erfordern (vgl. Pinquart et al. 2002: 86; Bundesministerium für Gesundheit 2008 d: 7; Wächtler 2003: 3; Auer et al. 2007: 169; Dech, 2009: 77). So geht von den Symptomen der Demenzerkrankung und der mit dieser verbundenen 24-Stunden-Betreuung der Betroffenen ein intensiver Zeit- und Energieaufwand einher (vgl. Kofahl et al. 2005: 490; Schacke et al. 1998: 356; Dech 2009: 77; Meyer et al. 2008: 40). Wie festgestellt wurde, resultieren daraus Belastungen, die entsprechende Entlastungsangebote unabdingbar werden lassen (vgl. Sauer 2007 a: 15; Bundesministerium für Gesundheit 2008 d: 36, 41).

Der hohe Entlastungsbedarf im Bereich der persönlichen Verfügbarkeit spiegelt sich ebenso im hoch gerankten Item ‚Vereinbarkeit sozialer Kontakte' wider. Durch die Anforderung der Rund-um-die-Uhr-Betreuung des Menschen mit Demenz können soziale Kontakte nur schwer gepflegt werden. Dies steht im Einklang mit anderen Studien über das Belastungserleben der Zielgruppe (vgl. Kofahl et al. 2005: 490; Schacke et al. 1998: 356; Laag, Isfort 2007: 44; Dech 2009: 77).
Der hohe Entlastungsbedarf in der ‚Betreuung während der Urlaubszeit' ist vermutlich

darauf zurückzuführen, dass die wenig verfügbaren Plätze in der Kurzzeitpflege lange Zeit vorher ausgebucht sind und dadurch Kurzzeitpflegeplätze im Pflegeheim in der Urlaubszeit nicht zur Verfügung stehen. Diese Erklärung ist in der Fachkraftbefragung auch von dem Berater angeführt worden. Ebenfalls wird in anderen Studien auf einen großen Entlastungsbedarf in der Urlaubszeit verwiesen (vgl. Schäufele et al. 2005: 127).
In der Kategorie Betreuung und Beaufsichtigung wird weiterhin ersichtlich, dass der Entlastungsbedarf in der Nacht innerhalb dieser Studie relativ gering ausfällt. Demgegenüber verweisen jedoch andere Studien auf eine hohe Belastung pflegender Angehöriger, die aus einem nächtlichen Betreuungsaufwand resultiert (vgl. Schacke et al. 1998: 356; Schneekloth 2006: 410; Dech 2009: 77).
Andererseits besteht ein hoher Entlastungsbedarf in der Betreuung am Tag, was vermutlich darauf zurückzuführen ist, dass die gegenwärtige zeitliche Entlastung über die Nutzung der Betreuungsgruppe als zu gering von den Probanden empfunden wird. Auch in den Ergebnissen der Fachkraftbefragung ist eine Lücke in der zeitlichen Betreuung am Tag deutlich geworden, die durch das derzeitige Angebot nicht gedeckt werden kann. Dieser Befund wird häufig mit den Worten „Tropfen auf den heißen Stein“ oder „Spitze des Eisbergs“ umschrieben.

Der Entlastungsbedarf im Bereich der Bewältigungsarbeiten umfasst krankheits-, biografie- und alltagsbezogene Arbeiten. In beiden Teilerhebungen ist die krankheitsbezogene Bewältigungsarbeit im Umgang mit der Demenzerkrankung am stärksten ausgeprägt. Dies entspricht der Einschätzung der Fachkräfte, die die *Krankheitsakzeptanz* als wesentliche Entlastungsdimension angegeben haben. Dies bedeutet für die pflegenden Angehörigen, dass sie ein Verständnis für pflege- und krankheitsspezifische Symptome und die Akzeptanz für deren Auswirkungen entwickeln müssen (vgl. Meyer et al. 2008: 28). Wie allerdings Vetter et al. (1997: 181) und Rainer et al. (2002: 143) herausstellen, ist der progrediente Krankheitsverlauf mit Zunahme der Pflegebedürftigkeit für viele pflegende Angehörige kaum zu akzeptieren. Deshalb sind Angehörige aufgrund des progredienten Charakters der Demenz und unterschiedlicher Symptome je nach Krankheitsstadium zunehmend auf vielfältige Informationen und Hilfestellungen angewiesen (Kern 2007: 14). Auch Meyer et al. (2008: 92-93) heben bei den von ihnen befragten pflegenden Angehörigen deren Entlastungsbedarf nach Aufklärung über die Demenzkrankheit und über den Umgang mit Demenzkranken hervor. Dies

wirkt vor dem Befund schwer, dass demenzbedingte Verhaltensauffälligkeiten, Persönlichkeitsveränderungen und der Umgang mit psychischen Veränderungen des demenziell erkrankten Menschen von pflegenden Angehörigen als belastender empfunden werden als körperliche Symptome (vgl. Winkler et al. 2006: 17; Dörpinghaus et al. 2006: 26; Breidert 2001: 67; Rainer et al. 2002: 145f.; Dech 2009: 80). Auch die Interviews mit den Noch-Nicht-Nutzern zeigen, dass „die Wahrnehmung und Akzeptanz der Demenzerkrankung einen maßgeblichen Einfluss auf den Entscheidungsprozess der pflegenden Angehörigen zur Inanspruchnahme von Entlastungsangeboten haben kann. Wenn Pflegende die Demenzerkrankung ihres Angehörigen nicht als solche deuten oder nicht akzeptieren wollen bzw. können, wird folglich auch die Inanspruchnahme von Entlastungsangeboten nicht in Erwägung gezogen“ (Mazur 2011: 48). Dies steht in Einklang mit der Literatur (Holz 1998: 57 f; Morgan et al. 2002: 1134). Nach Holz (1998: 57 f.) trifft dies vor allem für Angehörige in symbiotischen Beziehungen zu, da die Krankheitssymptome für die Beziehung bedrohlich erscheinen. Daneben bestätigt diese Teilstudie auch die Befunde der Fachkraftbefragung, dass die fehlende Krankheitsakzeptanz von Seiten der Menschen mit Demenz die Entscheidung der pflegenden Angehörigen beeinflussen kann. Nach Beyrodt und Roling (2007: 50) kann das fehlende Wissen über die Demenzerkrankung bei pflegenden Angehörigen zu der Auffassung führen, „dass die Diagnose Demenz gleichzeitig bedeute, dass der Betroffene nicht mehr am öffentlichen Leben teilnehmen kann und demzufolge auch nicht an Entlastungsangeboten teilnehmen sollte“ (Mazur 2011: 51). Da dies nicht auf die Befragten der Studie von Mazur (2011: 51) zutrifft, könnte dies als Indiz dafür gewertet werden, „dass die Informationsvermittlung und Aufklärung über Demenz im Landkreis Darmstadt-Dieburg zwar noch lange nicht ausreichend, aber zumindest in Ansätzen vorhanden ist und bereits Wirkung zeigt.“

Dann schließt sich die Vereinbarkeit sozialer Kontakte (T1) nahezu gleichauf mit der Vereinbarkeit mit dem Familienleben (T2) als „zu leistende“ biografie- und alltagsbezogene Bewältigungsarbeit an. Wie bereits oben bemerkt wurde, scheint dies mit der durch die Anforderung der Betreuung verbundenen persönlichen Verfügbarkeit zusammenzuhängen. Auch Schacke und Zack (1998: 359) stellen dazu fest: „Je stärker die Pflege in Konflikt mit eigenen Bedürfnissen bzw. mit konkurrierenden Rollenerwartungen in bezug auf Familie, Beruf etc. gerät, desto geringer die Lebenszufriedenheit.“ Rollenkonflikte ergeben sich aufgrund von

Erwartungen des sozialen Netzwerkes, der Berufswelt, der Anforderungen der Dependenzpflege und aufgrund von Rollenwechsel (vgl. Beyrodt et al. 2007: 47). Demgegenüber kann ein funktionierendes soziales Netzwerk zur sozialen Unterstützung und somit zur aktiven Bewältigung der Pflegesituation beitragen, indem mehrere Personen am Pflege- und Betreuungsarrangement beteiligt sind (vgl. Gräßel 1998 a: 52). Folglich wirkt ein vorhandenes soziales Netzwerk belastungsmindernt sowie als Ressource und Unterstützung bei der Bewältigung von Anforderungen (vgl. Schäufele et al. 2005: 136). Neben der großen Bedeutung der internen Anforderungen der krankheitsbezogenen Bewältigungsarbeit bildet sich auch ein hoher Entlastungsbedarf in den externen Anforderungen der familiären und der sozialen Vereinbarkeit mit der informellen Pflege ab. Hieraus kann der Bedarf des Aufbaus entsprechender externer Ressourcen abgeleitet werden. Dieser Befund korrespondiert mit den hohen Werten im Rahmen der Betreuung am Tag und der persönlichen Verfügbarkeit in der Kategorie Betreuung und Beaufsichtigung. Nicht zuletzt weist auch der Wert im Hinblick auf die interne Anforderung der Entwicklung einer Lebensperspektive auf einen großen Entlastungsbedarf zum Aufbau entsprechender interner Ressourcen hin.

Die biografiebezogene Bewältigungsarbeit der Entwicklung einer Lebensperspektive wird in beiden Teilerhebungen als weiterer wesentlicher Entlastungsbedarf herausgestellt. Dies kann der geringen Planbarkeit des Lebens infolge des mangelnden Wissens der pflegenden Angehörigen über die Entwicklung und den Verlauf des Krankheitsbildes geschuldet sein. Wie bereits deutlich wurde, ist gerade die krankheitsbezogene Bewältigungsarbeit in Form der Krankheitsakzeptanz eine wichtige Voraussetzung, um biografiebezogene Bewältigungsarbeit im Bereich der Entwicklung einer neuen und zukunftsorientierten Lebensplanung vornehmen zu können. Hier fließen die notwendig zu leistenden Bewältigungsarbeiten im Bereich der Vergangenheits- und Gegenwartsbewältigung sowie der Zukunftsgestaltung zusammen. So stellt Dech (2009) die mit der Bewältigung der Pflegesituation einhergehende Veränderung der eigenen Lebensplanung als besondere Belastung pflegender Angehöriger heraus.

Allerdings ist die alltags- und biografiebezogene Bewältigungsarbeit im Bereich der Vereinbarkeit der Laienpflege mit dem Beruf von geringer Bedeutung für die Befragten in dieser Studie. Dies erstaunt angesichts der Alters- und Berufsstruktur der Probanden nicht, da in beiden Teilerhebungen große Teile der Befragten nicht

mehr erwerbstätig sind. Jedoch ist dieses Item im Vergleich zu anderen Studien nicht außer Acht zu lassen bzw. in seiner Bedeutung zu unterschätzen (vgl. Schacke et al. 1998: 356; Gräßel 1998 b; Breidert 2001: 65; Leipold et al. 2006; Gloor 2006: 30; Stuhlmann 2003: 85). Außerdem stellt sich der Entlastungsbedarf in der krankheitsbezogenen Bewältigungsarbeit des Umgangs mit verwirrten Verhaltensweisen relativ ausgeprägt dar. Das Verhüten von Weglaufen ist relativ wenig genannt worden was darauf zurückgeführt werden könnte, dass dieses Symptom nicht trennscharf auch im Item Umgang mit der Demenz enthalten ist. Demgegenüber schätzten die von Krause und Müller (2011) befragten Pflegefachpersonen in der T2-Fachkraftbefragung den Entlastungs- und Unterstützungsbedarf der von ihnen pflegerisch versorgten und innerhalb der untersuchten Entlastungsangebote betreuten pflegenden Angehörigen am höchsten im Bereich der Pflege ein. Dies basiert vermutlich auf deren fachlichen Einschätzung der Pflegesituation, innerhalb derer weniger betreuungsbezogene als mehr SGB XI-kompatible Aufgaben übernommen werden. Diese Einschätzung unterscheidet sich somit deutlich von der Bewertung der Betroffenen selbst.

In der Kategorie Pflege ist ein hoher Entlastungs- und Unterstützungsbedarf im Item Organisation der Pflege (68%/ T1) festzustellen, der sich in der Antwort auf die offene Frage nach den fördernden Umständen der Inanspruchnahme von Entlastungsangeboten widerspiegelt. Dort ist von 14,7 % der Probanden die Unterstützung bei der Organisation als fördernder Faktor für die Inanspruchnahme weiterer Entlastungsangebote angegeben worden. Auf diesen Zusammenhang wird auch in anderen Studien verwiesen (vgl. Schänzle-Geiger 2006: 34; Meyer et al. 2008: 65). Hier ist hinzuzufügen, dass 10,71 % der Befragten in der T1-Erhebung als Grund für ihren ungedeckten Entlastungsbedarf ein Betreuungsdefizit des Menschen mit Demenz angegeben haben. Dies ist dadurch zu erklären, dass die meisten Entlastungsangebote eine so genannte Komm-Struktur aufweisen. Dies bedeutet für die Nutzer, dass sie für die Inanspruchnahme der Angebote (wie beispielsweise auch Bildungsangebote) zuerst die Betreuung ihres demenzkranken Angehörigen absichern zu müssen. Auch der Teilstudie Mazurs (2011: 51) zufolge fordert die Komm-Struktur der Entlastungsangebote ein hohes Maß an Eigeninitiative und stellt damit gleichsam eine hohe Barriere für die Inanspruchnahme dar (siehe dazu auch Holz 1998: 59). Das Betreuungsdefizit wäre mit der Gehhin-Struktur am Beispiel der häuslichen Einzelbetreuung insofern auflösbar, als hierin die gleichzeitige

Bezugnahme auf das Dependenzpflegesystem möglich ist (parallele bzw. integrierte Angebotsgestaltung). Eine Gehhin-Struktur begründet sich aus den anfänglich nicht vorhandenen Kenntnissen vieler pflegende Angehörige über Entlastungsangebote und des im weiteren Verlauf auftretenden Zeitaufwands für Pflege und Betreuung, die die aufwendige Suche nach entsprechenden Angeboten behindert (vgl. Vetter et al. 1997: 182). Zugehende Angebote mit Gehhin-Struktur eignen sich nach Schäufele et al. (2005: 135) wahrscheinlich auch besser zur Entlastung, weil der Demenzkranke weniger Anpassungsleistungen durchführen muss. Der ermittelte Entlastungs- und Unterstützungsbedarf der befragten pflegenden Angehörigen bedarf eines parallelen Angebotsspektrums von Entlastungsangeboten, welche die gleichzeitige Entlastung des DP-handelnden und –rezipienten ermöglicht. Durch die Kombination und gleichzeitige Nutzung von Entlastungsangeboten könnte der Aufwand, der für die pflegenden Angehörigen mit der Nutzung von Entlastungsangeboten wie der Betreuungsgruppe verbunden ist, reduziert werden. Dazu bedarf es auch eines Ausbaus der häuslichen Einzelbetreuung als einer „Gehhin-Struktur“.

Insgesamt ist der Entlastungs- und Unterstützungsbedarf in der Pflege größer als in der Haushaltsführung. Dies könnte darauf zurückgeführt werden, dass Kompetenzen im Bereich der Haushaltsführung eher vorhanden sind bzw. leichter anzueignen sind als Kompetenzen im Bereich der Dependenzpflege. Andererseits sind negative Synergieeffekte aus den anderen Bereichen auf die Haushaltsführung nicht auszuschließen, da die Bewältigung der Krankheits- und Pflegesituation mit einem hohen Energieaufwand verbunden ist, der dann zur Ausführung der häuslichen Aufgaben nicht mehr zur Verfügung steht. Deshalb benötigen sie externe Unterstützung zur Reduktion der mit der Haushaltsführung verbundenen externen Anforderungen, um sich zunehmend den Herausforderungen der Dependenzpflege widmen zu können.

Im Vergleich des Entlastungsbedarfs im Item Körperpflege mit der Mobilität fällt auf, dass letztere geringer ausfällt. Dieser Befund kann dadurch erklärt werden, dass innerhalb des Samples der T1-Erhebung bei 9% die Pflegestufe 3 vorliegt und damit eine entsprechend geringere Pflegebedürftigkeit in der Mobilität einhergehen dürfte. Außerdem geht aus der Fachkraftbefragung hervor, dass eine Voraussetzung zur Teilnahme an den Betreuungsgruppen ein Mobilitätsgrad ist, der zumindest das Sitzen im Rollstuhl erlaubt. Dass das Angebot der Betreuungsgruppe auf die Zielgruppe von Menschen mit Demenz mit einem geringeren Demenzgrad

ausgerichtet ist, wird auch an der Rückmeldung der Probanden deutlich. Hier wird der zunehmende Krankheitsfortschritt als Ausschlusskriterium der Inanspruchnahme benannt.

Außerdem fällt im Rahmen des pflegerischen Entlastungsbedarfs auf, dass die Handhabung medizinischer Maßnahmen neben der Körperpflege die zweithöchsten Werte aufweisen. Dieser Befund könnte mit einer möglichen Reaktion des Demenzkranken auf die orale Verabreichung von Antidementiva in Form von Abwehrverhalten, Misstrauen oder Angst gedeutet werden. Eine weitere Erklärung dafür könnte die Unsicherheit der pflegenden Angehörigen mit der Einschätzung der Medikamentenwirkung sowie im Umgang mit etwaigen Nebenwirkungen sein, die für den relativ hohen Entlastungsbedarf in diesem Bereich ausschlaggebend sind. In der T2-Erhebung zeigten sich demgegenüber Aufgaben im Bereich der Pflege die Körperpflege als größter Entlastungsbedarf.

Kenntnis/ Inanspruchnahme und Bedarfsdeckung

In der Kategorie Kenntnis der Entlastungsangebote weisen die Angebote ambulante Pflegedienste, Beschäftigungsgruppe, Kurzzeitpflege und stationäre Altenpflegeeinrichtung hohe Werte auf, was angesichts der Tatsache nicht überrascht, dass die Probanden zumeist über den Pflegedienst an der Betreuungsgruppe partizipieren. Interessant wäre daher der Vergleich mit Nicht-Kunden ambulanter Pflegedienste, um Aufschluss über den Kenntnisstand von Personen zu gewinnen, die noch an kein Angebot angebunden sind. Gerade auf diese Zielgruppe, die auch nach den Erkenntnissen der Fachkraftbefragung eine hohe Zugangsproblematik aufweist, sollte zukünftig in Forschungsarbeiten vermehrt eingegangen werden. Dass jedoch Wissenslücken über Entlastungsangebote eine zentrale Barriere der Inanspruchnahme darstellen, wird weiter unten im Zusammenhang der Gründe für die Nicht-Inanspruchnahme detaillierter ausgeführt.

Der geringe Bekanntheitsgrad der Nachtpflege ist mit dem Fehlen entsprechender Angebote zu erklären, wie aus der Fachkraftbefragung hervorgeht. Auch das geringe Wissen über Selbsthilfegruppen und Angehörigengesprächskreise lässt sich auf die Lücke entsprechender Angebote im untersuchten Landkreis zurückführen. Aus der Fachkraftbefragung geht dazu hervor, dass einzelne Angebote hierzu etabliert worden bzw. im weiteren Aufbau begriffen sind. Dennoch bedürfen diese Angebote insgesamt der Erweiterung entsprechender Angebotszahlen. Einige Studien

verdeutlichen die Notwendigkeit des Ausbaus von Angehörigengesprächskreisen als ein Forum für Erfahrungsaustausch, Information, gegenseitige Hilfe, des voneinander Lernens sowie der Relativierung des eigenen Schicksals sowie des Entdeckens von Gemeinsamkeiten (vgl. Gloor 2006: 31; Kern 2007: 147; Schänzle-Geiger 2006: 33; Faes et al. 1999: 117).

In dieser Studie ist zudem die relative Unbekanntheit von Bildungsangeboten deutlich geworden, was vermutlich damit zusammenhängen könnte, dass die Fachkräfte Möglichkeiten zur Bildung der Angehörigen innerhalb der Entlastungsangebote – wie zum Beispiel im Rahmen des § 45 SGB XI aufgenommen worden ist – zu wenig wahrnehmen. Daneben könnten ausgehend von dem genannten Paragraphen Schulungsmaßnahmen im häuslichen Umfeld (= Gehhin-Struktur) zum Erwerb von Dependenzpflegekompetenzen stattfinden.

Die Kopplung der Entlastungsangebote an die ambulanten Pflegedienste führt zur verhältnismäßig häufigen Inanspruchnahme der angegebenen Entlastungsangebote (Beschäftigungsgruppe, rechtliche Beratung und Einzelbetreuung). Rechtliche Beratungsangebote sind von allen genannten Beratungsangeboten in dieser Untersuchung relativ häufig in Anspruch genommen worden. Vermutlich ist dies darauf zurückzuführen, dass rechtliche Zusammenhänge Inhalte von Beratungseinsätzen nach § 37 Abs. 3 SGB XI sein. Kofahl et al. (2005: 494) stellen in ihrer europaweiten Studie demgegenüber fest, dass medizinische Beratung am häufigsten genutzt wird. Das Nutzungsverhältnis zwischen Betreuungsgruppe und Einzelbetreuung verhält sich in beiden Teilerhebungen deutlich zugunsten der Betreuungsgruppe. Ob das Angebot der häuslichen Einzelbetreuung aufgrund der Gehhin-Struktur zukünftig an Bedeutung zunimmt, wird zu eruieren sein.

In Bezug auf die Deckung des Entlastungsbedarfs durch die in Anspruch genommenen Entlastungsangebote hat sich in beiden Erhebungen die Bedarfsdeckung in der Betreuungsgruppe am höchsten erwiesen. Wo die rechtlichen Beratungsangebote in der T1-Erhebung eine recht hohe Deckungsrate aufweisen (21,4 %), folgt in der T2-Erhebung erst der ambulante Pflegedienst und dann die häusliche Einzelbetreuung, wohingegen die rechtlichen Beratungsangebote in der T2-Erhebung etwas abfallen. Im Vergleich der in Anspruch genommenen Entlastungsangebote mit der Bedarfsdeckung dieser wird deutlich, dass die Betreuungsgruppe gleichzeitig am häufigsten genutzt wird und auch die höchste Bedarfsdeckung aufweist. Dieser Befund, dass die am häufigsten in Anspruch

genommen Entlastungsangebote auch gleichzeitig die höchste Bedarfsdeckung haben, spiegelt sich auch im rechtlichen Beratungsangebot wider, nicht aber im Bereich der ambulanten Pflege, die zwar am zweithäufigsten in Anspruch genommen wird, jedoch an dritter Stelle der Bedarfsdeckung steht. Das Verhältnis zwischen Inanspruchnahme und Bedarfsdeckung ist wieder bei der häuslichen Einzelbetreuung gegeben. Demgegenüber wurde in der EUROFAMCARE-Studie festgestellt, dass der Bedarf an Betreuungsangeboten am wenigsten gedeckt wird, gefolgt von Pflegeberatung und betreuungsrechtlicher Beratung (vgl. Kofahl et al. 2005: 494).

Die relativ geringe Bedarfsdeckung durch den ambulanten Pflegedienst geht vermutlich auf den hohen Entlastungsbedarf im Bereich der Betreuung am Tag und der Organisation der Pflege zurück, die durch diesen weniger bzw. nicht gedeckt werden. Ungeachtet der höchsten Bedarfsdeckung in der Betreuungsgruppe ist innerhalb dieses Angebots die Bedarfsdeckung zugleich recht niedrig. So sind Lücken in der Deckung des Entlastungsangebots sowohl in der Beschäftigungsgruppe als auch in der häuslichen Einzelbetreuung und im ambulanten Pflegedienst auszumachen.

Auch wenn sich die nun folgenden Angaben generell auf alle Entlastungsangebote beziehen, wird als der häufigste genannte Grund für den ungedeckten Entlastungsbedarf in beiden Teiluntersuchungen das Zeitdefizit angegeben, welches auch in der Fachkraftbefragung als eine bedeutende Angebotslücke herausgestellt wird. Zeitdefizit bedeutet in diesem Zusammenhang, dass die für die befragten pflegenden Angehörigen frei gewordene Zeit durch das Entlastungsangebot als zu gering bemessen eingestuft wird. Dieser Befund deckt sich mit der Einschätzung der Fachkräfte aus der T1-Teilstudie. Auch Breidert (2001: 65) zufolge entspricht das Entlastungsangebot zu wenig dem zeitlichen Bedarf der Nutzer. Eine weitere Begründung für den ungedeckten Entlastungsbedarf sind inhaltliche Defizite des Entlastungsangebots. Diese beziehen sich auf die inhaltliche Ausrichtung der in Anspruch genommenen Entlastungsangebote. Dies spiegelt sich auch in der Literatur wider, denn Beyrodt et al. (2007: 50) führen dazu ebenso die Art und den Umfang des Angebots an, die die Bedarfsdeckung negativ beeinflusst. Weiterhin werden gleichrangig auch Finanzierungsdefizite bzw. die mit der Nutzung verbundenen Kosten angegeben. Wie desgleichen aus der Fachkraftbefragung hervorgeht, ist in Folge der Erhöhung der Betreuungsgelder im Rahmen der

Pflegereform lediglich eine punktuelle zeitliche Entlastung zu bewirken, auch wenn diese überhaupt erst die Voraussetzung für die Betroffenen geschaffen haben, Entlastungsangebote in Anspruch zu nehmen. Hinzu kommt, dass häufig zusätzlich noch ein Transportdienst finanziert werden muss. Aber nicht nur das zur Entlastung einsetzbare Finanzvolumen, sondern auch die Tatsache der rückwirkenden Bewilligung und das in Vorleistung gehen, könnte die Finanzlücke für die Befragten ausmachen (Meyer et al. 2008: 32). Außerdem ist es nach Ansicht einiger befragter Fachkräfte für die Betroffenen noch ungewohnt, Betreuung als zu finanzierende Dienstleistung zu betrachten. Auch Mazurs (2011: 52) Studie zufolge „sind die Kosten, die für die pflegenden Angehörigen durch die Inanspruchnahme von Entlastungsangeboten entstehen, in nicht wenigen Fällen ein triftiger Grund dafür, ob die Entscheidung für eine Inanspruchnahme positiv oder negativ ausfällt“, was im Einklang mit der Literatur steht (Beyrodt/Roling 2007: 50; Brodaty et al. 2005: 539; Kosloski et al. 2001: 128; Markle-Reid/Browne 2001: 281).

Schließlich werden die Ablehnung des Angebots durch den Menschen mit Demenz und das bereits oben ausgeführte Betreuungsdefizit als weitere Gründe für den ungedeckten Entlastungsbedarf angegeben.

Die Deckung des Entlastungsbedarfs der Zielgruppe wird auch von den befragten APBs in der T2-Fachkraftbefragung von Krause und Müller (2011) als recht niedrig eingestuft. Wo die APBs relativ hohe Werte im Aufbau der internen Ressourcen Wissensvermittlung zur Krankheit und psychische emotionale Entlastung sehen, werden zugleich deutliche Lücken in der Entlastung ausgemacht. Dies betrifft neben dem „Zeitgewinn für die eigene Selbstpflege“ die „psychische/emotionale Entlastung durch den Austausch von Erfahrungen mit anderen pflegenden Angehörigen“, wenn auch die Einschätzung durchaus heterogen ausfällt und im letztgenannten Item gleichzeitig die im Vergleich besten Werte verzeichnet werden können. Gerade der Entlastungsgewinn durch den Austausch mit anderen Betroffenen scheint ein wichtiger auszubauender Faktor zu sein. Von den Trägern der Betreuungsgruppen sind bereits Angehörigengesprächskreise initiiert worden. Hier wird aus Sicht der befragten APBs der Bedarf nach Ausbau entsprechender möglicherweise auch fachlich geleiteter Austauschgruppen deutlich (Krause und Müller, 2011). Somit kann der Bedarf des Aufbaus externer Ressourcen aus diesem Befund abgeleitet werden. Dass der Zeitgewinn für die eigene Selbstpflege von den APBs als relativ wenig entlastet eingestuft wird, kann auf die zeitlichen Restriktionen dieses

Entlastungsangebots zurückgeführt werden. Dieser Befund korreliert mit den Angehörigenbefragungen, innerhalb derer der enorme Bedarf nach Entlastung im Bereich der Betreuung dokumentiert ist. Doch die Wissensvermittlung über die Krankheit als ebenso sehr hoher Entlastungsbedarf der Zielgruppe aus der Angehörigenbefragung scheint zumindest aus Sicht der APBs teilweise gut gedeckt. Auch die Befunde der T2-Fachkraftbefragung von Krause und Müller (2011) zeigen die Grenzen des derzeitigen Entlastungsangebots auf. Um dem Bedarf der Zielgruppe in der Betreuung eher gerecht zu werden, müssten die zeitlichen Entlastungsmöglichkeiten erhöht werden. Von den PDLs wird die Bedarfsdeckung durch die Einzelbetreuung im Vergleich mit der Betreuungsgruppe am höchsten eingeschätzt. Da diese nicht flächendeckend von den ambulanten Pflegediensten angeboten wird, wäre zu empfehlen dieses Angebot weiter auszubauen. Doch wie aus der T1-Fachkraftbefragung hervorgeht, gilt es hierbei einige Hürden zu überwinden. Als Gründe für den ungedeckten Entlastungsbedarf wird von den PDLs vor allem das Finanzierungsdefizit angegeben (Krause und Müller 2011).

Als Gründe für die Nicht-Inanspruchnahme der Entlastungsangebote werden am häufigsten deren Unbekanntheit und die Unklarheit über deren Nutzen angeführt. Die Unbekanntheit korrespondiert weiterhin mit dem Befund aus der offen gestellten Frage nach den fördernden Umständen der Inanspruchnahme. Die meisten Befragten gaben hier mit 17,6 % (T1) an, bei Vorliegen von mehr Informationen ein oder mehrere Entlastungsangebote in Anspruch nehmen zu wollen. In der Literatur werden ebenso Informations- und Wissensdefizite in Bezug auf Entlastungsangebote angeführt, die deren Inanspruchnahme verhindern (vgl. Beyrodt et al. 2007: 50; Sauer 2007 b: 189; Dörpinghaus et al. 2006: 27; Breidert 2001: 65). Dabei können sich diese auf die Leistungsberechtigung oder auf die Art und den Umfang der Angebote beziehen (vgl. Beyrodt et al. 2007: 50; Gräßel 1998 a: 55; Winkler et al. 2006: 23; Dörpinghaus et al. 2006: 27; Meyer 2006: 63). Als zweithäufigster Grund der Nicht-Inanspruchnahme ist von den Befragten die Unklarheit darüber angegeben worden, in welcher Hinsicht das Entlastungsangebot unterstützend für die Befragten sein könnte. Gräßel et al. (2009: 7) stellen zum Befund der Unklarheit über die Nützlichkeit des Angebots fest, dass „das Angebot Betreuungsgruppe nicht nur möglichst gut bekannt gemacht werden, sondern es (…) ihnen (pflegende Angehörige) vor allem auch deutlich werden (sollte), welche individuellen Vorteile die Nutzung von Betreuungsgruppen für sie bringt.“ Auch in anderen Studien wurde

dieser Sachverhalt herausgestellt (vgl. Beyrodt et al. 2007: 50; Gräßel 1998 a: 55; Winkler et al. 2006: 23; Dörpinghaus et al. 2006: 27; Meyer 2006: 63). Als ein weiterer Grund wird von den Befragten häufig angeführt, selbst mit der Pflegesituation zurechtkommen zu wollen. Dahinter können unterschiedliche Motive stehen. Wenn dies beispielsweise auf der Scham über das Eingeständnis des Hilfebedarfs basiert, wie in der T1-Fachkraftbefragung als wesentlicher Hinderungsgrund seitens der Fachkräfte angenommen wird, findet sich dies auch in der Literatur wieder (vgl. Beyrodt et al. 2007: 51). Mögliche Gründe dafür die Pflege und Betreuung ohne externe Hilfe zu bewältigen, können auch darin begründet liegen, dass dies oft als Selbstversagen und als beschämend erlebt wird oder auch hohe Erwartungen an die eigene Person aus einem erhöhten Pflichtbewusstsein heraus gestellt werden (vgl. Breidert 2001: 55; Winkler et al. 2006: 18; Beyrodt et al. 2007: 51; Schmidt et al. 2007: 128; Holz 1998: 57; Morgan et al. 2002: 1135). Mazur (2011: 52) identifiziert in ihrer Teilstudie ein angesichts der Literaturlage als neu einzustufendes Phänomen darin, dass bei allen von den von ihr befragten pflegenden Angehörigen „die Motivation und zum großen Teil auch die Initiative zur Inanspruchnahme des ersten Entlastungsangebotes von anderen Personen ausging." Dieser Befund verdeutlicht, dass sich Entlastungsangebote auch auf den Aufbau sozialer Ressourcen richten müssen. So gilt es neben primär am Dependenzpflegesystem involvierten Personen auch sekundär Beteiligte zu erreichen. Des Weiteren werden als Hinderungsgrund der Inanspruchnahme in dieser Studie die mit der Inanspruchnahme des Entlastungsangebots verbundenen Kosten angeführt. Auch dieser Befund spiegelt sich in der Literatur wider (vgl. Beyrodt et al. 2007: 50; Gräßel 1998 a: 55; Sauer 2007 b: 190; Vetter et al. 1997: 182). Auch das Nichtvorhandensein von Beförderungsmöglichkeiten stellt mögliche Nutzer vor allem im ländlichen Untersuchungsbereich vor Zugangsprobleme. Ebenso werden in der Literatur in diesem Zusammenhang weite Wege und somit fehlende Erreichbarkeit als Hinderungsgrund identifiziert (vgl. Beyrodt et al. 2007: 50; Gräßel 1998 a: 55; Meyer et al. 2008: 45). In der T2-Erhebung tritt in Ergänzung dazu das Phänomen zutage, dass familiäre und außerfamiliäre externe Ressourcen zur Bewältigung mobilisiert werden können.

Auf die offen gestellte Frage nach den fördernden Umständen der Inanspruchnahme wurden in der T1-Erhebung neben der bereits erwähnten Mehr-Information über die Entlastungsangebote im Einklang mit den oben ausgeführten Befunden das

niedrigere Krankheitsstadium, die Reduktion des zur Nutzung nötigen Organisationsaufwandes und die Ausdehnung des zeitlichen Angebots des Entlastungsangebots angegeben. Aus der widerspruchslosen Beantwortung der Fragen kann auf eine zutreffende Beantwortung geschlossen werden. In der T2-Erhebung wird am häufigsten die Notwendigkeit der Kostenreduktion angeführt. Angesichts der derzeitigen Finanzierung des Entlastungsangebots durch die Pflegeversicherung, ergeben sich mit diesem Befund weiterhin ökonomische Einflussgrößen, die in den Dependenzpflegesystemen für die konstruktive Bewältigung der Anforderungen mitentscheidend sind. Mazur (2011: 48) zufolge erhöht sich die Tendenz zur Nutzung von Entlastungsangeboten, „je mehr diese sich belastet fühlen bzw. als je schwieriger sie die Pflegesituation einschätzen. Empfinden die Angehörigen die Belastung durch die häusliche Pflege als gering oder haben sie das Gefühl, trotz ihrer Belastung die Situation bewältigen zu können und sind zudem der Meinung, anderen ginge es (noch) schlechter als ihnen, tendieren sie weniger oder gar nicht dazu, (weitere) Entlastungsangebote in Anspruch zu nehmen.“ Dieser Befund spiegelt sich auch in der Literatur wider (Vetter et al. 1997: 180). So beeinflusst nach Mazur (2011: 49) ein gut funktionierendes informelles Hilfenetz die Entscheidung zur Inanspruchnahme, indem dies Einfluss auf das Belastungsempfinden der Befragten nimmt. Zuweilen kann es Mazur (2011: 49) zufolge aber auch vorkommen, „dass die pflegenden Angehörigen ihre Situation nicht realistisch einschätzen (können)“, ihre Belastbarkeit oft überschätzen, dann auftretende Probleme verharmlosen, was letztlich die Suche nach Hilfe und die Inanspruchnahme von Entlastungsangeboten verzögert (Beyrodt/Roling 2007: 52; Meyer et al. 2008: 12, 54; Vetter et al. 1997: 182). Eine weitere bedeutsame Voraussetzung für die Nutzung von Entlastungsangeboten ist nach Mazur (2011: 49), „dass die pflegenden Angehörigen sich berechtigt fühlen, diese in Anspruch nehmen zu dürfen (Holz 1998: 55) (…) doch steht dieses Berechtigungsempfinden nicht selten in Konflikt mit den Normen und Einstellungen der pflegenden Angehörigen – eine Erkenntnis, die sich auch in der Literatur bestätigt“ (Holz 1998: 55; Morgan et al. 2002: 1135). So fällt die Annahme von Hilfe durch andere Personen schwer, was nach den von Mazur befragten Pflegenden daran liegt, die informelle Pflege als Pflicht anzusehen (Kofahl/Mnich 2005: 489). Zu dieser internen Anforderung der eigenen Rollenerwartung kommen aus den Ergebnissen der Befragung von Mazur noch externe Anforderungen in Form von antizipierten gesellschaftlichen

Rollenerwartungen hinzu, was im Einklang mit der Literatur steht (Beyrodt/Roling 2007: 51; Donath et al. 2010: 11; Markle-Reid/Browne 2001: 280).

Als fehlende Angebote aus der Sicht der Befragten wurden am häufigsten die Einzelbetreuung, die Beratung, die kurzfristige Entlastung und der Angehörigengesprächskreis benannt. Hierzu muss angemerkt werden, dass in der T1-Erhebung lediglich 14 der 56 Probanden geantwortet haben, was bedeutet, dass jeweils nur zwei Probanden die oben aufgeführten fehlenden Angebote angegeben haben. Vermutlich ist das geringe Antwortverhalten auf die Länge des Fragebogens zurückzuführen. In der T2-Erhebung wird die zeitliche Erweiterung als größte Angebotslücke herausgestellt. Interessant erscheint die Angabe, dass eine zeitnahe Entlastung als fehlend identifiziert wird, was wiederum mit der Fachkraftbefragung korreliert, in der einige Fachkräfte die kurzfristig greifende Entlastung als notwendig, zugleich aber organisatorisch schwer zu bewerkstelligen herausgestellt haben. Auch Mazur (2011: 52) zufolge wünschen sich die von ihr befragten pflegenden Angehörigen vor allem flexiblere Angebote, „ganz besonders in zeitlicher Hinsicht. Sie bemängelten, dass in vielen Fällen die Angebote nicht an die individuellen Bedürfnisse der dementiell Erkrankten und der pflegenden Angehörigen angepasst sind. Dieser Umstand wird auch in der Literatur beschrieben (Brodaty et al. 2005: 538 f; Kosloski et al. 2001: 128). Die Teilstudie von Mazur (2011) belegt ergänzend dazu, dass einige pflegende Angehörige Entlastungsangebote in Anspruch nehmen wollten, „dies aber wegen fehlender Verfügbarkeit nicht oder nur unter erschwerten Umständen möglich war. Die fehlende Verfügbarkeit wird auch in der Literatur nicht selten als Hinderungsgrund für eine Inanspruchnahme von Entlastungsangeboten erwähnt (Brodaty et al. 2005: 538 f; Kosloski et al. 2001: 115; Morgan et al. 2002: 1140).

Bewertung des Angebots des Demenzservicezentrums

Auch bei der Beantwortung der Bewertung des Angebots des Demenzservicezentrums sind in beiden Teilerhebungen relativ wenige Antworten zu verzeichnen. Dies resultiert vermutlich daraus, dass die Befragten über die ambulanten Pflegedienste an die Entlastungsangebote herangeführt worden sind und für sie das DSZ als Vermittler des Angebots weniger offensichtlich gewesen ist. Wo die Probanden zu den Angeboten des DSZ geantwortet haben, überwogen die positiven Bewertungen, am häufigsten bei der Übersicht über Hilfsangebote und Information sowie Beratung. Angesichts der hohen Bedeutung, die die Information

über Hilfsangebote und Information sowie Beratung als Entlastungsbedarf für die Befragten aufweisen, legen diese Befunde die Tendenz nahe, dass diese Bedarfe durch das DSZ eher gedeckt werden. Nichtsdestotrotz bedarf es eines weiteren Ausbaus der Information über Entlastungsangebote, die von mehreren Anbietern vermittelt werden sollte. Die erfolgreichsten Strategien der Öffentlichkeitsarbeit des DSZ stellt erwartungsgemäß die Vermittlung über die ambulanten Pflegedienste dar. Erstaunlicherweise sind weniger Befragte über die Presse, Flyer, das Internet und die Sozialplanung auf das DSZ aufmerksam geworden. Dies muss jedoch nicht zwangsläufig auf eine unzureichende Strategie der Öffentlichkeitsarbeit seitens des DSZ und des genannten Akteurs verweisen, da wie gesagt die meisten Nutzer bereits Kunden der ambulanten Pflegedienste zu sein scheinen. Neben der Mundpropaganda über andere Personen ist die Vermittlung über die Sozialdienste von Krankenhäusern zielführend gewesen. Wenige Probanden sind über ihren Hausarzt auf das DSZ aufmerksam geworden, obgleich eine häufigere Vermittlung über den Facharzt stattgefunden hat. Gegenüber der T1-Erhebung fällt auf, dass die Bedeutung der Presse als Informationsträger für das DSZ zugenommen hat. Auch der Hausarzt spielt eine zunehmend größere Rolle. Vormals bereits an dritter Stelle gerankt, ist die Bedeutung der Mundpropaganda über informelle Wege (Freunde und Bekannte) ebenso leicht zunehmend, wohingegen der Pflegedienst zwar immer noch an erster Stelle steht, jedoch in seiner Bedeutung deutlich abgenommen hat. Diese Befunde könnten darauf hinweisen, dass das DSZ zunehmend als eigenständige Instanz wahrgenommen wird. Die intensive Öffentlichkeitsarbeit des DSZ scheint unabhängig von der Versorgung mit ambulanten Pflegediensten auf deren Hilfsangebote aufmerksam zu machen. Auch in der Zusammenarbeit mit den Hausärzten zeichnet sich eine Verbesserung ab.

6.2. Die Deckung des Entlastungsbedarf pflegender Angehöriger aus der Sicht der Anbieter

Der Entlastungsbedarf pflegender Angehöriger von Betreuungsgästen mit Demenz bildet sich aus Sicht der befragten Fachpersonen in den folgenden Kategorien ab:

- die Krankheitsakzeptanz,
- mit der Demenzerkrankung verbundene Anforderungen,
- im Umgang mit der erkrankten und der eigenen Person (Dependenz-/ Selbstpflege).

Wie in der Befragung der Fachkräfte deutlich geworden ist, ist die Krankheitsakzeptanz die zentrale Voraussetzung für einen konstruktiven Umgang mit dem Dependenzpflege-Handelnden sowie auch mit der eigenen Person. Damit stellt sie auch eine Voraussetzung zur Inanspruchnahme von Entlastungsangeboten dar. Als interne Ressource beinhaltet sie das Erkennen, Verstehen und Wahrhaben der Symptome der Demenzerkrankung. Diese basieren als externe Anforderungen auf einem kognitiven Defizit, unterliegen einem Wandel bzw. variieren im Krankheitsverlauf und nehmen an Intensität zu (Progredienz). In Einklang mit der referierten Studienlange wird auch in dieser Untersuchung festgestellt, dass sie hohe externe Anforderungen für pflegende Angehörige bilden, weil sie mit einem kontinuierlich intensiven Pflegebedarf zumeist über einen langen Zeitraum einhergehen. Daraus resultieren wiederum Belastungen für pflegende Angehörige. Die Belastungen der pflegenden Angehörigen stehen mit den Krankheitssymptomen der Menschen mit Demenz im Zusammenhang (Auer et al. 2007: 172). Noch dazu nehmen sie mit dem Schweregrad der Demenz zu (vgl. Rainer et al. 2002: 143; Schäufele et al. 2005: 123, 134). Wie die Ergebnisse der qualitativen Teilstudie gezeigt haben, besteht insbesondere in bezug auf Aspekte des Erkennens und des Wahrhabens des Krankheitsgeschehens ein Entlastungsbedarf aus Sicht der Fachkräfte. Demgemäß entsteht ein Entlastungsbedarf, wenn die Dependenzpflegehandelnden Schwierigkeiten im Erkennen und Verstehen der Krankheitssymtome aufweisen. Verhaltensweisen des Menschen mit Demenz werden dann als nicht krankheitsspezifisch gedeutet und können zu Konflikten in der Beziehung der zentral am Dependenzpflegesystem beteiligten Personen führen, wie in dieser Studie deutlich wurde. Auch Schänzle-Geiger (2006: 33) beschreibt als eine krankheitsbedingte Auswirkung auf das Dependenzpflegesystem Schwierigkeiten im täglichen Umgang mit Beziehungsveränderungen, die mit Wut oder Aggressivität einhergehen können.

Eine besonders hohe Anforderung stellt die Entwicklung von Krankheitsakzeptanz gerade in der Anfangszeit der Demenzerkrankung dar, in der sich die Symptome sukzessive auszubilden beginnen. Doch auch im weiteren Verlauf der Erkrankung kommen neue Anforderungen hinzu, die sich darauf beziehen, sich auf den progredienten Krankheitsverlauf mit wechselnder Symptomatik einstellen zu können. Gerade der progrediente Krankheitsverlauf mit Zunahme der Pflegebedürftigkeit ist für viele pflegende Angehörige kaum zu akzeptieren (vgl. Vetter et al. 1997: 181;

Rainer et al. 2002: 143). In dieser Studie umfasst die Krankheitsakzeptanz neben dem Erkennen und Verstehen als ein weiteres Element das Wahrhaben können, dass es sich bei den krankheitsspezifischen Veränderungen des Angehörigen um eine Krankheit mit einem chronischen langjährigen Verlauf handelt, der progressiv und nicht reversibel verläuft und letztlich die eigene und die Lebensperspektive und Lebenspraxis des pflegebedürftigen Angehörigen verändert. Das Wahrhaben können ist eher motivational begründet, weil es die eigene Beziehung zum Erkrankten und somit die eigene Person mit berührt. Somit läuft Wahrhaben gegenüber den Elementen des Erkennens und Verstehens eher auf einer emotionalen denn rationalen Ebene ab.

Aus den Schwierigkeiten im Erkennen, Verstehen und Wahrhaben der Demenzerkrankung resultiert der Bedarf nach Aufklärung über die Bedeutung des Krankheitsbildes und dessen -symptomatik. Eine akkomodative Entlastungsstrategie stellt daher die Wissensvermittlung zur Ausbildung von Erkennen über die Bedeutung der Krankheit, deren Symptomatik sowie deren weiteren Entwicklung bzw. den voraussichtlichen Krankheitsverlauf dar.

Kern (2007: 14) stellt dazu fest, dass Angehörige aufgrund des progredienten Charakters der Demenz und unterschiedlicher Symptome je nach Krankheitsstadium zunehmend auf vielfältige Informationen und Hilfestellungen angewiesen sind. Auch Meyer et al. (2008: 92-93) heben bei den von ihnen befragten pflegenden Angehörigen deren Entlastungsbedarf nach Aufklärung über die Demenzkrankheit und über den Umgang mit Demenzkranken hervor. Dies wirkt vor dem Befund schwer, dass demenzbedingte Verhaltensauffälligkeiten, Persönlichkeitsveränderungen und der Umgang mit psychischen Veränderungen des demenziell erkrankten Menschen von pflegenden Angehörigen als belastender empfunden werden als körperliche Symptome (vgl. Winkler et al. 2006: 17; Dörpinghaus et al. 2006: 26; Breidert 2001: 67; Rainer et al. 2002: 145f.; Dech 2009: 80).

Wie deutlich geworden ist, wissen pflegende Angehörige oft am Anfang ihrer Pflegekarriere nicht, welche Anforderungen mit der Pflege eines demenzkranken Menschen verbunden sind. Auch nach Winkler et al. (2006: 23) sollten Entlastungsangebote, die auf den Bereich Hilfe zur Selbsthilfe abzielen, besonders am Anfang der Pflegekarriere in den Mittelpunkt rücken.

Deshalb besteht zu diesem frühen Zeitpunkt ein Informationsbedarf über

- die Bedeutung der Tatsache der Krankheit und
- den Krankheitsverlauf und den damit verbundenen Anforderungen an die Dependenz- und Selbstpflege.

Die Regulierung des daraus entstehenden Entlastungsbedarfs nach Information und Aufklärung ist als prozesshaftes Geschehen zu verstehen. Neben der Aufklärung sollte vor allem im Anfangsstadium Beratung als eine weitere pflegerische Intervention Anwendung finden, da Verstehen noch nicht Wahrhaben bedeutet. Erst das Wahrhaben beinhaltet die Anerkennung des Krankheitsgeschehens, was zugleich Abschied nehmen von dem Vertrauten bedeutet. Als weiteres Element ist das Wahrhaben zentral mit der Krankheitsakzeptanz verbunden. Wie die Ergebnisse dieser Studie zeigen, ist Wahrhaben können mit größeren Problemen verbunden, weil sie sich auf einer emotionalen Ebene befinden. Der Entlastungsbedarf innerhalb dieser Kategorie richtet sich demzufolge auf die Unterstützung der pflegenden Angehörigen in der Ausbildung von Krankheitsakzeptanz in den Ebenen des Erkennens, Verstehens und Wahrhabens als Voraussetzung dafür, konstruktiv mit der erkrankten Person und sich selbst umgehen zu können. Die sich darauf beziehenden Entlastungsstrategien sind akkomodativ ausgerichtet und beinhalten die Förderung dieser internen Ressourcen.

Wie im Rahmen dieser Studie herausgearbeitet worden ist, bildet sich der Entlastungsbedarf weiter im konstruktiven „Umgang“ mit der erkrankten und der eigenen Person (Dependenz-/ Selbstpflege) ab. Hierfür sind die folgenden drei Kompetenzebenen Voraussetzung:

- Die Einschätzungsfähigkeit der Lebens- und Pflegesituation;
- Die Beurteilungs- und Beschlussfassungsfähigkeit über die Lebens- und Pflegesituation und der in ihnen liegenden Handlungsalternativen; und
- Die Handlungsausführungsfähigkeit (vgl. Orem 1997; Dennis 2001).

Kommt es auf einer oder mehreren Kompetenzebenen zu Einschränkungen, die nicht selbst- oder fremdkompensiert werden, besteht bei Nichterfüllung der Selbstpflege- und/ oder Dependenzpflegeerfordernisse die Möglichkeit der Ausbildung eines Selbst- und/ oder Dependenzpflegedefizits (SPD, DPD) (vgl. Orem 1997; Dennis 2001).

Es wurde gefolgert, dass Entlastungsangebote nicht erst bei einem DPD und oder SPD, sondern bereits früher zur Unterstützung der Selbstkompensation in Form eines Aufbaus von Ressourcen und Abbaus von Anforderungen angezeigt sein

können.

In den Interviews fanden sich mehr Beispiele zu Einschränkungen in den drei Kompetenzebenen, was aber nicht zugleich bedeuten muss, dass die Dependenzpflegehandelnden nicht auch über Ressourcen verfügen. Möglicherweise könnte dies als ein Hinweis auf die Defizitsicht der Fachkräfte gewertet werden.

So ist als eine interne Anforderung das Wissensdefizit über den Aufbau, die Gestaltung und den Inhalt von Entlastungangeboten identifiziert worden. Das daraus resultierende fehlende Vertrauen in externe Hilfe kann von dessen Inanspruchnahme abhalten. Diese Einschätzung der Fachkräfte steht wie bereits oben ausgeführt im Einklang mit der Sichtweise der befragten pflegenden Angehörigen in der quantitativen Teilstudie einerseits und mit den Erkenntnissen der Literatur andererseits (vgl. Beyrodt et al. 2007: 50; Gräßel 1998 a: 55; Winkler et al. 2006: 23; Dörpinghaus et al. 2006: 27; Meyer 2006: 63). Auch die von Mazur (2011: 50) befragten pflegenden Angehörigen heben die Bedeutsamkeit einer Vertrauensbasis hervor, was im Einklang mit der Literatur steht, während Zweifel an der Qualität der Angebote bzw. mangelndes Vertrauen gegenüber den Mitarbeitern die Nicht-Inanspruchnahme von Entlastungsangeboten bedingen kann (vgl. Brodaty et al. 2005: 539; Markle-Reid/Browne 2001: 280). Kofahl et al. (2005: 492) zufolge erachten die von ihnen befragten pflegenden Angehörigen Informationen und Beratung über die Art und den Zugang zu Entlastungsangeboten für sehr wichtig. Viele beklagen sich darüber zu spät von Entlastungsangeboten zu erfahren. Dies ist ein Grund für die geringe Nutzung von Betreuungsangeboten. Doch sie benötigen beim Erwerb von Kenntnissen und Kompetenzen Unterstützung, die unabdingbar zur Nutzung von weiteren Entlastungsangeboten und zur Aktivierung informeller und formeller sozialer Netzwerke sind (vgl. Dech 2009: 82f.; Schaeffer et al. 2008: 302). Die Interviews von Mazur (2011: 50) erbrachten, „dass die Informationsvermittlung und die Aufklärung in Bezug auf Entlastungsangebote einen wesentlichen Einflussfaktor auf den Entscheidungsprozess zur Inanspruchnahme von Entlastungsangeboten darstellen. Es zeigte sich, dass die Inanspruchnahme eines Entlastungsangebotes in dem einen oder anderen Fall ausschließlich davon abhängen kann, ob die pflegenden Angehörigen Kenntnis davon haben.“ Die Verbindung zwischen dem Wissensdefizit und dem mangelnden Vertrauen ist in anderen Studien weniger explizit herausgearbeitet worden. Als Entlastungsstrategie ergibt sich aus diesem Befund die Notwendigkeit, die Zielgruppe über verschiedene

Wege über das Angebotsspektrum und vor allem auch über deren jeweiligen möglichen Nutzen zu informieren. Dies bedarf der Information über Inhalte, auf welche Person das Entlastungsangebot mit welcher Zielrichtung (Ressourcenauf- oder Anforderungsabbau) zugeschnitten ist. Die Information stellt einen internen Ressourcenaufbau dar und ist eine akkomodative Entlastungsstrategie, mittels der die Zielgruppe befähigt wird, das für den spezifisch vorliegenden Bedarf passende Angebot zu wählen. Wie bereits auch im Rahmen der quantitativen Teilstudie erwähnt, können die Nutzer gezielt aus mehreren Angeboten auswählen, die sich sowohl auf den Dependenzpflegerezipienten als auch auf sie selbst beziehen. Die befragten pflegenden Angehörigen in dieser Studie sind eher direkt über ihre Anbindung an die ambulanten Pflegedienste informiert worden. Wie die Befunde dieser Teilstudie verdeutlichen, spielen darüber hinaus weitere Fachpersonen wie Sozialdienste und auch Fachärzte eine wichtige Multiplikatorenrolle für die Verbreitung derlei Informationen. Darüber hinaus sollten aber auch vermehrt Hausärzte gewonnen werden, die über ihre Nähe und den vorhandenen Zugang zu ihren Patienten eine zentrale Vermittlungsrolle übernehmen könnten. Hier ist zu erwarten, dass das DSZ durch Strategien heterogener Öffentlichkeitsarbeit zukünftig vermehrte Aufmerksamkeit gerade von Nichtnutzern ambulanter Pflegedienste erfahren wird. In diesem Zusammenhang führt Mazur (2011: 51) an, dass das Wissensdefizit in Bezug auf die Demenzerkrankung einerseits und auf Entlastungsangebote andererseits auf der Basis ihrer Studie „auf die mangelhafte Informationsvermittlung und Aufklärung durch die behandelnden Ärzte zurückzuführen (ist). Auch in der Literatur wird festgestellt, dass pflegende Angehörige oftmals keine oder nur unzureichende Informationen über dementielle Erkrankungen und Entlastungsangebote von ihren behandelnden Ärzten erhalten (vgl. Brodaty et al. 2005: 538; Vetter et al. 1997: 181). Das ist deshalb so gravierend, weil die Ärzte nach der Diagnosestellung die ersten professionellen Ansprechpartner sind und (auch ohne großen Zeitaufwand) die Möglichkeit haben, die Pflegenden schon zu Beginn der Demenzerkrankung ihres Angehörigen auf entsprechende Beratungsstellen oder weitere Entlastungsangebote hinzuweisen. Zudem belegt eine Studie von Donath et al. (2010: 10), „dass die Empfehlung eines persönlich bekannten und als kompetent eingeschätzten Arztes einen nachweislich motivierenden Effekt auf das Inanspruchnahmeverhalten der pflegenden Angehörigen hat.“

Als weitere interne Anforderungen sind in dieser Studie herausgearbeitet worden:

- die Angst der pflegenden Angehörigen, den Dependenzpflegerezipienten zu überfordern,
- fehlende Kompetenzen im Bereich des Nachvollzugs der inneren Welt des Menschen mit Demenz und der Kommunikation auf der Ebene des Wissens und der Beurteilung

Dies bedarf des Aufbaus interner Ressourcen in Form

- der Vermittlung der Einsicht über die Wichtigkeit, noch vorhandene oder wieder zu erweckende Ressourcen des DPR zu nutzen
- kommunikativer und empathischer Kompetenzen.

Varianten identifizierter destruktiver Umgangsweisen aus Sicht der befragten Fachkräfte sind Aggressionen zwischen den Akteuren und die soziale Isolation als Folge der Scham und der Stigmatisierungsangst durch die gesellschaftliche Zuschreibung der Demenz als Tabu oder Makel. Scham aufgrund der gesellschaftlichen Tabuisierung von Demenz mit der Folge der eigen- und fremdverursachten Isolation wird auch von Beyrodt et al. (2007: 45) und Sauer (2007 a: 26) beschrieben. So weist Sauer (2007 a: 26) darauf hin, dass Demenz in der deutschen Gesellschaft noch weitgehend tabuisiert ist, was sich für die Inanspruchnahme der externen Dienstleistungen durch die pflegenden Angehörigen als Barriere erweist. Beyrodt et al. (2007: 51) zufolge führen Scham und Scheu auf Seiten der Dependenzpflegehandelnden dazu, die Demenzerkrankung anderen Menschen gegenüber zu erwähnen. Nach Breidert (2001: 38) kann die gesellschaftliche Tabuisierung das Ungleichgewicht und Konflikte in der Familie fördern. Meyer et al. (2008: 92) fordern daher die Enttabuisierung von Pflegebedürftigkeit und Demenz in der Gesellschaft zur Verbesserung der Situation der Zielgruppe. Diese Forderung ist auch von den befragten Fachpersonen vorgetragen worden, wobei aber auch zugleich eine Verbesserung der Informationslage in der Bevölkerung konstatiert wurde.

In dieser Studie ist ferner die auf gesellschaftlichen Zuschreibungen basierende eigene Abwehr sozialer Kontakte von dem Rückzug des sozialen Netzwerkes unterschieden worden. Wilz (2007: 32) betont, dass das fehlende soziale Netzwerk Grund für das Nichtzurechtkommen der Dependenzpflegehandelnde mit ihren Anforderungen ist. Demgegenüber wirkt ein funktionierendes soziales Netzwerk als Ressource und Unterstützung bei der Bewältigung von Anforderungen

belastungsmindernd, indem mehrere Personen am Pflege- und Betreuungsarrangement beteiligt sind (vgl. Schäufele et al. 2005: 136; Gräßel 1998 a: 52).

Ein weiteres in dieser Studie identifiziertes Phänomen ist die Geschlossenheit der Dependenzpflegehandelnden gegenüber externer Hilfe und Unterstützung. Diese basiert auf den folgenden internen und externen Anforderungen:

- Stigmatisierungsangst,
- mit sozialem Druck oder sozialer Kontrolle in ländlicher Umgebung einhergehende Scham und Sanktionierungsangst,
- fehlendes Vertrauen in externe Helfer und Mehrarbeit mit deren Anleitung,
- schlechtes Gewissen infolge der Verbundenheit der Interaktionspartner,
- Nichterkennen eigener Belastungsgrenzen,
- Schutz der Privatsphäre,
- Idee der Unzumutbarkeit für externe Personen,
- Ökonomische Gründe.

Eine Ausnahme zu diesen zur Geschlossenheit führenden Anforderungen bildet die interne Ressource Wohlbefinden durch die Ausübung von Dependenzpflege.

Wie bereits oben angesprochen, kann die aus gesellschaftlichen Zuschreibungen resultierende Stigmatisierungsangst zur sozialen Isolation führen. Auch Beyrodt et al. (2007: 51) und Schmidt et al. (2007: 128) führen Scham und Scheu aufgrund der Symptome dieser Erkrankung als Gründe für die Nicht-Inanspruchnahme von Entlastungsangeboten an.

Im Rahmen dieser Studie ist festgestellt worden, dass aus der Sicht der befragten Fachkräfte vor allem von im ländlichen Gebieten lebenden Dependenzpflegehandelnden Sanktionierungsangst im Hinblick auf die Offenbarung der Demenzerkrankung empfunden wird. Infolge der externen Anforderung des im ländlichen Bereich starken sozialen Drucks zur alleinigen Bewältigung der Dependenzpflege, resultiert daraus die interne Anforderung der Sanktionierungsangst, die zur Geschlossenheit gegenüber Entlastungsangeboten führt. Meyer et al. (2008: 26) erwähnen die Stigmatisierungsangst als Grund für die Nicht-Inanspruchnahme von Entlastungsangeboten. Meyer (2006: 34) stellt dazu fest, dass auch die Familie sozialen Druck im Hinblick auf die Übernahme der Dependenzpflege ausüben kann. Das Bundesministerium für Gesundheit (2008 b: 56) verweist darauf, dass soziale Netzwerke und Beziehungen aus Scham

aufgegeben werden und daraus Isolation und sozialer Abstieg resultieren. Die Verschärfung der Problematik der sozialen Kontrolle im ländlichen Bereich konnte nicht in anderen Studien aufgefunden werden. Dieser Aspekt bedarf der weiteren Erforschung über die Hintergründe und Verbreitung dieses Phänomens, da eine wesentliche Verbesserung der Situation der Dependenzpflegehandelnden über die Aufklärung der Bevölkerung erwartet werden kann.

Ein weiterer Ausdruck der Geschlossenheit des Dependenzpflegesystems ist, dass manche Dependenzpflegehandelnde nicht loslassen können und somit Teile der Dependenzpflege nicht an externe Personen abgeben oder bei Freiwerden von extern abgegebenen Anteilen der Dependenzpflege den Freiraum dann nicht für die eigene Selbstpflege nutzen wollen. Eine Konsequenz daraus bildet die Vernachlässigung der eigenen Selbstpflege, die zu einem Selbstpflegedefizit anwachsen und bis zur Selbst-Vergessenheit führen kann. Gerade die Ausblendung der eigenen Selbstpflege führt zu einer späten Realisierung eines Selbstpflegedefizits und erst dann weicht die Geschlossenheit gegenüber externer Unterstützung auf. Doch beginnt die Suche nach externer Unterstützung dann verzögert oder verspätet.

Auch Dörpinghaus et al. (2006: 28) und Meyer et al. (2008: 26, 54) zufolge überschätzen pflegende Angehörige die eigene Belastungsfähigkeit und machen sich deshalb keine Gedanken über Auswege aus dieser. So zögern sie die Hilfesuche hinaus und verharmlosen die eigene Befindlichkeit. Erst wenn die Belastungen zur Überbelastung führen und die pflegenden Angehörigen somit ihre Kapazitätsgrenze erreicht haben, fragen sie häufig nach Entlastungsangeboten (vgl. Beyrodt et al. 2007: 52; Schmidt et al. 2007: 128; Sauer 2007 b: 190; Gräßel 1998 b: 61; Breidert 2001: 39). So bedarf dieser Befund die deutlichere Bezugnahme auf das Erfordernis der Selbstpflege von Dependenzpflegehandelnden.

Außerdem kann das Nicht-Loslassen auch dem mangelnden Vertrauen gegenüber externen Unterstützungspersonen oder dem schlechten Gewissen geschuldet sein, das bei der Abgabe des Angehörigen empfunden würde. Eine wesentliche Befürchtung scheint zu sein, dass externe Unterstützer die Pflege nicht im Sinne des Dependenzpflegerezipienten gestalten. Die Interviews von Mazur (2011: 52) offenbaren diesbezüglich, dass Erfahrungen mit bestehenden Entlastungsangeboten den Entscheidungsprozess erheblich beeinflussen können, was auch von Meyer et al. 2008: 46) berichtet wird.

Auch Meyer et al. (2008: 46) führen die Angst pflegender Angehöriger darüber an, dass der Demenzkranke Rückschläge erleiden könnte, Abbauprozesse beschleunigt würden oder dieser in den Entlastungsangeboten nicht gut versorgt wird. Auer et al. (2007: 173) geben als Voraussetzung für die Inanspruchnahme von Entlastungsangeboten auf Seiten der pflegenden Angehörigen an, eine Trennung von dem zu Pflegenden zulassen zu können. Erst wenn dieser Lernprozess vollzogen ist, können stark engagierte pflegende Angehörige Entlastungsangebote annehmen.
Wie in der qualitativen Teilstudie deutlich wurde, kann die Dependenzpflege aber auch mit positiven Gefühlen wie Wohlbefinden für die Dependenzpflegehandelnde verbunden sein, die im Zusammenhang mit dem Wiederaufkommen ihrer Fürsorgerolle nicht die Notwendigkeit sehen, andere Personen in das Pflegearrangement mit einzubeziehen. Positive Effekte bzw. Einflüsse infolge der Dependenzpflege auf die pflegenden Angehörigen werden auch von Kofahl et al. (2005: 493) und Gloor (2006: 30, 31) beschrieben.
Ein weiterer Grund für die Geschlossenheit gegenüber externer Unterstützung ist die Scheu, fremden Personen die eigene Privatsphäre und Familiensituation preiszugeben. Dieser Sachverhalt findet sich auch in der Literatur wieder (vgl. Bundesministerium für Gesundheit 2008 d: 74; Schmidt et al. 2007: 128; Dörpinghaus et al. 2006: 28; Breidert 2001: 65; Meyer et al. 2008: 52).
Wie in beiden Teilstudien deutlich geworden ist, können auch ökonomische Gründe die Inanspruchnahme externer Unterstützung verhindern, wenn mit finanziellen Belastungen Existenzangst verbunden ist. Finanzielle Gründe für die Nicht-Inanspruchnahme von Entlastungsangeboten werden auch von Beyrodt et al. (2007: 50), Gräßel (1998 a: 55) und Sauer (2007 b: 190, 197) angegeben. Vetter et al. (1997: 182) verweisen darauf, dass finanzielle Belastungen mit Unwissen über Finanzierungsmöglichkeiten gekoppelt sein können.
Im Rahmen dieser Studie sind als Ausdruck eines weiteren destruktiven Umgangs im Dependenzpflegesystem Aggressionen innerhalb des weiteren Familiensystems und innerhalb des Dependenzpflegesystems identifiziert worden. So kann es aufgrund von innerfamiliär differierenden Pflegebedürftigkeitsauffassungen dann zu familiären Konflikten kommen, wenn die ungleiche Entfernung zum Dependenzpflegesystem mit unterschiedlichen Erwartungen an die Dependenzpflegehandelnde einhergehen. Beziehungskonflikte innerhalb des Dependenzpflegesystems können auf Rollenveränderungen und -wechsel für die daran beteiligten Personen zurückgeführt

werden. Auch Beyrodt et al. (2007: 47) und Breidert (2001: 28) beschreiben den Rollenwechsel im Eltern-Kind-Verhältnis innerhalb des Dependenzpflegesystems, der zur Übernahme von Entscheidungen und Handlungen des Demenzkranken durch die Dependenzpflegehandelnde führt und mit Konflikten einhergehen kann. Das Bundesministerium für Gesundheit (2008 d: 69-70) und Gloor (2006: 30) verweisen darauf, dass eine neue Rollenverteilung innerhalb der Familie deren Homöostase stören und zu Beziehungsproblemen und Familienkonflikten führen kann. Der gerade für die Dependenzpflegehandelnde schmerzhafte Beziehungsverlust aufgrund veränderter Rollenmuster sowie Kommunikationseinschränkungen und kognitiven Störungen des Demenzkranken wird auch von Leipold et al. (2006: 229) beschrieben.

Die dargestellten zur Geschlossenheit gegenüber externer Unterstützung führenden internen und externen Anforderungen bedürfen einer Bearbeitung auf verschiedenen Ebenen. An dieser Stelle soll nun kurz auf die interne Anforderung der ineffektiven Selbstpflege der Dependenzpflegehandelnden eingegangen werden. So sollten pflegende Angehörige in Verbindung mit der Unterstützung zum Aufbau der internen Ressource Krankheitsakzeptanz zunehmend auf die Notwendigkeit der eigenen Selbstpflege hin sensibilisiert werden. Neben bereits bestehenden Broschüren und Flyern, die auf den Entlastungsbedarf und entsprechende Angebote verweisen, scheint eine direkte Beratung durch eine Unterstützungsperson angezeigt, die bestenfalls bereits das Vertrauen der Dependenzpflegehandelnden genießt. Inhaltlich könnte es im Rahmen der Unterstützung bei der biografiebezogenen Bewältigung darum gehen, Informationen zur Einschätzungsfähigkeit der eigenen Lebenssituation zu vermitteln. Diese könnten über die notwendige rechtzeitige Entlastung von der Dependenzpflege informieren und aufzeigen, dass die alleinige Fokussierung auf den Dependenzpflegerezipienten letztlich zur Überlastung führen kann. Zur Beratung ist festzustellen, dass die Fachkräfte den Aspekt der Unterstützung beim Lösungsfindungsprozess im Hinblick auf eine systemisch-lösungsorientierte Beratung ausbauen sollten, so dass nicht nur einseitig Informationen vermittelt werden. Ein lösungsorientierter Beratungsansatz, der an der Lebenswelt der Dependenzpflegehandelnden ansetzend wesentliche Bedarfe aus deren Sicht interaktiv identifiziert, könnte zum Ausgangspunkt der Suche nach passenden Entlastungsangeboten werden. Davon ausgehend könnten parallele, niedrigschwellige, an beiden Akteuren des Dependenzpflegesystems ansetzende

Entlastungsangebote, angebahnt werden.

Nachdem nun der Entlastungsbedarf aus Sicht der Anbieter diskutiert worden ist, werden nachfolgend einige Aspekte aus den Erfahrungen zum Entlastungsangebot selbst aufgegriffen, die wichtig zur Sichtbarmachung der Entlastungssituation pflegender Angehöriger von Menschen mit Demenz im untersuchten Landkreis sind. Als hoch problemtisch anzusehen ist, dass sich die Kommunen nach Ansicht einiger Befragter aus der Ko-Finanzierung der niedrigschwelligen Entlastungsangebote zurückziehen könnten. Damit wäre auch der Finanzanteil der Pflegekassen betroffen. Letztlich wäre die derzeitige Finanzierung der Entlastungsangebote gefährdet, die ohnehin häufig durch Einnahmen aus anderen Erwerbsquellen intern ausgeglichen werden muss. So müssen die Leistungsanbieter trotz der Förderung durch die Spitzenverbände der Pflegekassen und durch die kommunalen Gebietskörperschaften (vgl. § 45 c Abs. 2 SGB XI) somit die niedrigschwelligen Entlastungsangebote durch Einnahmen mitfinanzieren, die mit Dienstleistungen der Grundpflege und der hauswirtschaftlichen Versorgung (vgl. § 36 SGB XI) erwirtschaftet wurden. Fraglich ist, ob und wie lange die Anbieter niedrigschwelliger Entlastungsangebote die Finanzierungslücken aus eigenen Kräften kompensieren können. Würden die Entlastungsangebote trotz des Wegfalls der Ko-Finanzierung weiter bestehen, hätte dies einen drastischen Anstieg der Preise für die Nutzer zur Folge. Diese Situation wird den Erkenntnissen aus dieser Studie zufolge wahrscheinlich zum Einbruch der Inanspruchnahme niedrigschwelliger Entlastungsangebote führen.

Bei allen positiv angestoßenen Entwicklungen durch die Pflegereform, des großen Engagements der Anbieter und einiger positiver Entlastungseffekte durch die Entlastungsangebote der IG Demenz darf aber nicht darüber hinweg gesehen werden, dass die Bedarfsdeckung allein durch die derzeitigen niedrigschwelligen Entlastungsangebote als zu gering eingestuft wird. Dieser Befund der Fachkräfte wird auch durch die Angehörigenbefragung untermauert.

Krause und Müller (2011) stellen in der T2-Fachkraftbefragung zur Angebotsgestaltung fest, dass innerhalb der Betreuungsgruppen auch die pflegenden Angehörigen mehrheitlich als Zielgruppe einbezogen werden. Dies scheint sich vorwiegend auf die Eingewöhnungszeit in der Gruppe und dann im Weiteren eher auf punktuelle oder telefonische Kontakte zu beziehen. Vereinzelt sind die pflegenden Angehörigen nach Auskunft der befragten Fachpersonen in den

Betreuungsgruppen auch weiter anwesend (Krause und Müller 2011). Bei dem Angebot der Betreuungsgruppe liegt die Angebotsfrequenz mehrheitlich bei „2x wöchentlich“ und die Angebotsdauer bei „1,5–3 Std.“ Eine deutliche Lücke zeigt sich bei den fehlenden Angeboten am Wochenende. Als mangelnde Strukturen der Betreuungsgruppe identifizieren Krause und Müller (2011) das Fehlen einer für die Betreuung geeigneten Raumstruktur. Die Räume für die Betreuungsgruppen werden daher häufig durch unterschiedliche Gruppen genutzt und müssen immer wieder neu für die Belange der Betreuung hergerichtet werden. Zudem resultieren aus der Mehrfachnutzung mehrheitlich Störungen und Konflikte, die negativ auf die Gestaltung des Entlastungsangebots zurückwirken (Krause und Müller 2011). Der Gewinn und die Bindung ehrenamtlicher Mitarbeiter stellt eine grundlegende Voraussetzung für die Etablierung des Entlastungsangebots dar. Ambulante Pflegedienste als Träger von Entlastungsangeboten haben im untersuchten Landkreis aufgrund ihrer Bekanntheit Rekrutierungsvorteile. Strategien der Bindung dieser an die Betreuungsgruppe sind vor allem initiative und formative Qualifizierungsmaßnahmen, die wiederholt flankierend als Supervision angeboten werden, Gratifikationen sowie Mitarbeiterorientierung (Krause und Müller 2011). Das Verhältnis der Betreuer zu den Betreuungsgästen variiert in der Spannbreite 1:1 bis > 1:4, wobei sich die Hälfte zwischen 1:2 und 1:4 bewegt. Somit unterscheiden sich die einzelnen Betreuungsgruppen in dieser Hinsicht sehr voneinander, was möglicherweise auf eine unterschiedliche Mitarbeiterausstattung zurückgeführt werden kann. Als Alternativen zu den Betreuungsgruppen bieten 42,9% der Befragten gleichzeitig Helferinnenkreise zur stundenweisen Entlastung und 64,3% Einzelbetreuung durch anerkannte Helfer an, welche jeweils vereinzelt auch an den Wochenenden stattfinden (Krause und Müller 2011). Bedenklich erscheint, dass die befragten ambulanten Pflegedienste überwiegend nicht kostendeckend arbeiten. Alternative Finanzierungsmodalitäten zur Ergänzung der Ko-Finanzierung stellen den befragten PDLs zufolge die Kombination von Finanzierungsquellen wie die Verhinderungspflege mit dem Betreuungsgeld und Spenden dar (Krause und Müller 2011). Die Erreichbarkeit des Entlastungsangebots wird mit großer Mehrheit als gut eingestuft, wozu auch der hohe Anteil an eigenen Fahrdiensten beiträgt. Wesentliche Weiterentwicklungserfordernisse werden in der zeitlichen Erweiterung und Flexibilisierung des Entlastungsangebots, der Kombination und Vernetzung mehrerer Angebote sowie in der intensiveren zugehenderen Begleitung der Angehörigen

gesehen (Krause und Müller 2011). Als zentrale fördernde Faktoren der Inanspruchnahme werden die Regelmäßigkeit und Verlässlichkeit von Entlastungsangeboten und das Anbieten von Fahrdiensten von den PDLs und APBs angeführt. Zentrale Hemmfaktoren stellen für die befragten Fachkräfte das Defizit der Wahrnehmung eigener Belastungsgrenzen, das Nicht-Eingestehen-Wollen des eigenen Hilfebedarfs und schließlich Schuldgefühlen durch Delegation der Verantwortung dar (Krause und Müller 2011).

Insgesamt konnten verschiedene Modi der Inanspruchnahme identifiziert werden: so werden einzelne, zuweilen aber auch mehrere Gruppen parallel und vernetzt genutzt. Der nachfolgenden Tabelle 2 sind fördernde und hemmende Bedingungen der Inanspruchnahme aus der Sicht der befragten Fachpersonen zu entnehmen. Diese orientieren sich zum Teil an den Phasen der ersten Kontaktanbahnung, der Integration in die Gruppe und der kontinuierlichen Bindung an die Gruppe.

	Inanspruchnahme fördernd	**Inanspruchnahme hemmend**
ase der ersten Kontaktanbahnung	- bereits bestehender Kontakt zum Anbieter (Vertrauen ist aufgebaut) - sensible Beratung bei Bedarfsfeststellung von Kunden des Pflegedienstes, vor allem wenn Krankheitsinakzeptanz gegeben ist - umfassende und sensible Öffentlichkeitsarbeit zur Erreichung von Neukunden - Rekrutierung neuer Nutzer über Haus-Krankenpflegekurse - Mund-zu-Mund-Propaganda von bereits Nutzern - großer Bekanntheitsgrad des Pflegedienstes in der Bevölkerung - Vermittlung über vertrauenswürdige Personen wie Bürgermeister oder Pfarrer - bessere Finanzierung infolge der Pflegeversicherungsreform - Information über den Anspruch auf die Finanzierung - Zweckgebundenheit der finanziellen Mittel (Betreuungsgeld) - niedrige Preisgestaltung bei den Teilnahmegebühren - wohnortnahe Gestaltung bzw. Bereitstellung eines Fahrdienstes - Vorbereitung neuer Nutzer auf das Gruppenangebot durch häusliche Anamnesebesuche (Beziehungsaufbau)	Perspektive DPH: - Tabu der Krankheit Demenz: Sanktionierungsangst, vor allem in ländlichen Gebieten - Angst auf Bekannte zu stoßen/ kann später auch Einstieg in die Gruppe erleichtern - Kein Eingeständnis des eigenen Unterstützungsbedarfs - Krankheitsinakzeptanz, auch auf Seiten der Betroffenen: (noch) keine Bewusstwerdung über die eigene Krankheit - mangelnde Krankheitsaufklärung über den Hausarzt - Angst vor Konfrontation mit zukünftigen Auswirkungen der Krankheit bei anderen Gästen - Stress durch die Organisation der Teilnahme am Angebot - mangelndes Vertrauen im Hinblick auf den Umgang mit dem Gast im Angebot - sprachliche Defizite bei Nutzern mit Migrationshintergrund - Hemmschwelle potentieller Nutzern mit Migrationshintergrund - Wissensdefizit über Vorhandensein, Bedeutung und Inhalte der Angebote - Wissensdefizit über die Finanzierung von Entlastungsangeboten oder Hilfsmittel

<table>
<tr><th></th><th>Inanspruchnahme fördernd</th><th>Inanspruchnahme hemmend</th></tr>
<tr><td>Phase der Integration in die Gruppe</td><td>- Vertrauensarbeit zur Integration in die Gruppe mit Fokus sowohl auf den Betreuungsgast als auch die Dependenzpflegehandelnde
- Strategien des Hemmschwellenabbaus bzw. der Überzeugungsarbeit:
• anfängliche Anwesenheit der DPH ermöglichen
• den DPH die Entscheidung über die Modalitäten der Nutzung überlassen
• Abbau von Vorbehalten der DPH gegenüber anderen Gästen
• Abbau von Vorbehalten der DPH dem Träger gegenüber</td><td rowspan="2">- Bürokratiehürde in der Antragstellung
- Einbindung osteuropäischer Hilfskräfte
- schlechte Erfahrungen mit fachlicher Pflege
Perspektive DPR
- sich auf Neues einlassen
- sich vom Zuhause lösen
- Ablehnung von Gruppen
Perspektive Anbieter:
- Akquise neuer Kunden, deren Bedarfslage durch die fehlende Anbindung an den Träger unsichtbar ist
- Komm-Struktur der Angebote
- Bürokratiehürde durch gesetzliche Neuerungen
- Konkurrenz fest etablierter kirchlicher Gruppen im dörflichen Milieu
- regionale Immobilität bzw. das Fehlen einer Transportmöglichkeit zum Angebot
- zu geringe Angebotsfrequenz
Perspektive Gesetzgeber:
- trotz Verbesserung durch die Pflegereform bringen neue Betreuungsgelder nur punktuelle Entlastung
- mangelnde Angebotsfrequenz</td></tr>
<tr><td>Phase der kontinuierlichen Bindung an die Gruppe</td><td>- Vertrauensarbeit zur dauerhaften Bindung:
• Schutz des Dependenzpflege-systems vor der Öffentlichkeit
- Sensibilisierung der DPH für die Notwendigkeit der eigenen Selbstpflege
- Regelmäßigkeit und Verlässlichkeit des Angebots
- positive Effekte für DPH:
• mehr Zeit für die eigene Person
• Inhalte des Angebots sind bedürfnis-/ressourcenorientiert auf aktive Teilhabe der DPR ausgerichtet
• Vorfreude auf Seiten der DPR auf das Angebot
• Kontinuität über Betreuungspersonen
• Milderung der Krankheitssymtome über die Teilnahme
• Kontaktpflege zu DPH: über z. B. kurze Rückkoppelungsgespräche; schriftliche Informationen über die Teilnahme am Angebot; kontinuierliche Erreichbarkeit des Trägers; Angehörigentreffen
• Flexibilität hinsichtlich kurzfristiger Anfragen zur Entlastung</td></tr>
</table>

Tab. 2: Fördernde und hemmende Bedingungen der Inanspruchnahme aus Sicht der Fachkräfte

Auch in der Literatur finden sich Befunde zur Inanspruchnahme von Entlastungsangeboten. Folgende strukturelle Rahmenbedingungen der Leistungserbringer können die Inanspruchnahme negativ beeinflussen:

- unflexible Entlastungsangebote (vgl. Breidert 2001: 65);

- weite Wege und somit fehlende Erreichbarkeit (vgl. Beyrodt et al. 2007: 50; Gräßel 1998 a: 55; Meyer et al. 2008: 45);
- Versorgungsengpässe vor allem in ländlichen Gebieten (vgl. Meyer 2006: 52);
- Art und Umfang des Angebots (vgl. Beyrodt et al. 2007: 50);
- unzureichende Öffentlichkeitsarbeit über Angebote (vgl. Beyrodt et al. 2007: 50; Gräßel 1998 a: 55);
- Angebote sind nicht gut zu finden oder wirken verwirrend (vgl. Weimer 2008: 30);
- fehlende fachliche Kompetenz (vgl. Beyrodt et al. 2007: 51);
- wenig empathische Verhaltensweise (vgl. Beyrodt et al. 2007: 51);
- lange Wartelisten (vgl. Gräßel 1998 a: 55);
- die Komm-Struktur der meisten Entlastungsangebote setzt ein bestimmtes Wissen auf Seiten der Betroffenen voraus (vgl. Meyer et al. 2008: 33).

Die Nachfrage nach den Entastungsangeboten der Betreuungsgruppe und der Einzelbetreuung gestaltet sich über die Anbieter hinweg unterschiedlich. Wo einige Pflegedienste nach einer ersten Anlaufphase eine steigende Nachfrage verzeichnen können, wird dies auf die Vernetzung mit dem DSZ zurückgeführt. Als zentrale Anlaufstelle können Bedarfe identifiziert und auf geeignete Entlastungsangebote verwiesen werden. Die Entlastungsangebote wie die Betreuungsgruppe und die häusliche Einzelbetreuung werden über die Anbieter hinweg unterschiedlich genutzt. Die Inanspruchnahme häuslicher Einzelbetreuung ist aufgrund der besseren Finanzierung seit der Pflegereform 2008 gestiegen. Gerade mit dieser Entlastungsstrategie verbinden einige Fachkräfte die größten Entwicklungschancen. Auch in fachlicher Hinsicht ist die Gehhin-Struktur dieses Angebotstypus begrüßenswert. Aus organisatorischer Sicht sind jedoch kurzfristige und unregelmäßige Nachfragen ein noch ungelöstes betriebswirtschaftliches Problem, da Mitarbeiter nicht kontinuierlich auf Abruf vorgehalten werden können. Auch die Kontinuität im Hinblick auf die Teilnehmer an den Entlastungsangeboten ist unterschiedlich. Im ländlichen Bereich scheint die Inanspruchnahme geringer auszufallen. Als Angebotslücken sind im Wesentlichen die zeitliche Lücke durch die derzeit bestehende Finanzierung und die inhaltliche Lücken identifiziert worden.

Die zeitliche Begrenzung bezieht sich auf eine nur punktuelle Entlastung auf wenige Stunden in der Woche. Als Möglichkeiten der zeitlichen Erweiterung würden sich zwar die Tages- oder Nachtpflege bzw. Entlastungsangebote an Wochenenden

anbieten. Doch auch diese fehlen nach Auskunft der Befragten im Landkreis, bzw. sind im Fall der Nachpflege mit hohen Kosten und einer geringen demenzspezifischen Ausrichtung einerseits und organisatorischen Hürden andererseits verbunden. So wird der nächtliche Entlastungsbedarf eher familiär oder über die Einbindung osteuropäischer Hilfskräfte kompensiert. Die notwendige Erweiterung besteht demzufolge in einem Ausbau entsprechender teilstationärer Entlastungsangebote, die eher an den stationären Sektor angebunden werden sollten. Auch Breidert (2001: 66) sieht einen Bedarf an Entlastung an Feiertagen, Wochenenden und Abenden und eine diesbezügliche Erweiterung des zeitlichen Angebots als erforderlich an.

Angesichts einer zu geringen Bedarfsdeckung durch die Betreuungsgruppe werden mehr parallele und breit gefächerte Angebote (Angebotsvielfalt), wie die Kombination von Tages-, Nachtbetreuung und Kurzzeitpflege favorisiert. So wird der Aufbau einer Versorgungskette für erforderlich erachtet, welche ausgehend vom stationären Sektor als eine Säule des Angebotsspektrums weitere wie Wohnen, Tagespflege, regelhafte Kurzzeitpflege, die auch kurzfristig in Anspruch genommen werden kann, bis hin zu ambulanten Pflegediensten mit Besuchsdiensten umfasst und die derzeitige Dominanz des stationären Sektors aufhebt.

Die inhaltliche Lücke bezieht sich auf eine unzureichende demenzspezifische Ausrichtung von Angeboten auf die Zielgruppe. So wird in der Kurzzeitpflege nach Ansicht einiger Befragte auf demenzspezifische Symptome wie das Weglaufen zu wenig Bezug genommen. Gerade Menschen mit Demenz können eine Verschlimmerung ihrer Symptomatik erfahren.

Eine Strategie in der Kompensation von Angebotslücken besteht in der Beschäftigung osteuropäischer Hilfskräfte, was seitens der Fachkräfte unter der Bedingung einer ärztlichen und pflegefachlichen Supervision sowohl als konstruktive Ergänzung zum Pflegedienst als auch destruktiv in Form der Beendigung des Pflegeauftrags durch die Angehörigen gewertet wird. Kritik finden neben Sprachproblemen auch fachliche Defizite in Ermangelung einer pflegerischen Qualifikation auf Seiten der Hilfskräfte, die gerade bei den Menschen mit Demenz große Probleme bedingen können.

Neben den zeitlichen (Zeitraum, Zeitpunkte) und inhaltlichen Lücken stellt die Flexibilisierung von Betreuungszeiten in Form von „Helfer-Pools“ angesichts kurzfristiger Anfragen für Einzelbetreuungen und Notfälle eine notwendige

Erweiterung dar. Einige sich explizit an die Zielgruppe von Dependenzpflege-Handelnde richtende Angebote in Form von Angehörigenkursen, Angehörigenschulungen und Angehörigengesprächskreisen sind bereits aufgebaut worden und erfahren eine gute Annahme. In diesen findet ein interner (fachliche Anleitung, Selbstpflege) und externer (soziale Kontakte) Ressourcenaufbau statt. Als Erleichterung der Teilnahme hat sich die Organisation von den Fachkräften erwiesen, wie zum Beispiel bei der parallelen oder integrierten Angebotsform. Trotz der stetig anwachsenden Angebote wird ein größerer Bedarf vor allem im ländlichen Gebiet ausgemacht. Angesichts des derzeitig ungedeckten 24-Stunden-Betreuungsbedarfs innerhalb von Dependenzpflegesystemen, bedarf es anderer Versorgungsstrukturen und auch zukunftsfähiger Konzepte wie Betreutes Wohnen, Serviceangebote, Nachbarschaftsmodelle in ländlichen Regionen mit integriertem Pflegedienst, die auch nicht Eingestufte über eine Pauschale mittels einwöchiger Hausbesuche beraten, Einkaufshilfen und ehrenamtlicher Besuchsdienste.

Vor allem die Vernetzung mit dem Demenzservicezentrum wird zur Verbesserung der Versorgungssituation von den Fachkräften befürwortet. Nicht zuletzt auch deswegen, weil über verschiedene Maßnahmen der Öffentlichkeitsarbeit eine Bewusstseinsbildung über die Problematik in der Bevölkerung zu etablieren versucht wird.

Weitere Angebotslücken bestehen in der Versorgung von Menschen mit Demenz in Krankenhäusern. Auch die hausärztliche Versorgung und die Notwendigkeit der weiteren Vernetzung werden von den Befragten als wichtiges Erfordernis betont.

Diese Studie hat einige Anhaltspunkte zum Entlastungsbedarf der bereits erreichten Zielgruppe und der Deckung durch die Entlastungsangebote der IGDB aufzeigen können, die auch Aufschluss über das Inanspruchnahmeverhalten der noch Nicht-Nutzer von Entlastungsangeboten erlaubt. Ein wesentlicher Gesichtspunkt der Entlastungssituation der pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz richtet sich vor allem auf die Finanzierung der Entlastungsangebote. Sollte diese hinter den derzeitigen Stand der Ko-Finanzierung zurückfallen ist zu befürchten, dass diese ersten Anfänge des Ausbaus der niedrigschwelligen Entlastungsangebote im Zuge der Pflegereform im Sande verlaufen. Die Arbeit in den Entlastungsangeboten wird oft engagiert und mit viel Improvisation von den Mitarbeitern geleistet. Die Träger der Entlastungsangebote hingegen müssen unter Umständen Finanzierungslücken durch eigene andere Mittel auffangen. Deshalb scheint die Sichtbarmachung der positiven

Ergebnisse der Arbeit in den Entlastungsangeboten ein wichtiger Schritt zur Verstetigung und möglichst weiteren Ausbau des Spektrums an Entlastungsangeboten zu sein. Hierzu hat diese Untersuchung einige Empfehlungen aufzeigen können.

6.3 Zur Entwicklung des Projekts aus Sicht der Projektkoordinatorinnen

Die Auszüge aus den Interviews mit der Koordinatorin geben Einblicke in das komplexe Aufgabenfeld des DSZ und in die Aufgabenwahrnehmung und –gestaltung durch die beiden Koordinatorinnen. Die Kategorien des Interviewleitfadens zeigen sich auch rückblickend nach Auswertung der sechs Interviews als passend zur Abbildung der vielfältigen Aufgaben.

Aus der Perspektive der Begleitforschung lässt sich Folgendes festhalten:

Die Verortung des DSZ in den Räumen des MGH in Groß Zimmern war eine sinnvolle Entscheidung und kann als gelungen bezeichnet werden. Die vorhandenen Räume konnten bedarfsgerecht gestaltet und genutzt werden. Durch diese Anbindung ergaben sich vielfältige Kontakte und Kooperationsmöglichkeiten mit Gruppen, die das MGH als Treffpunkt nutzen. Diese niedrigschwellige Möglichkeit des Kontaktes und des Einblicks für BürgerInnen in Angebote vor Ort und Aktivitäten des DSZ war ein wichtiger Schritt zur Enttabuisierung des Themas Demenz. Mit dem DSZ in Groß Zimmern wurde die Etablierung einer neuen Beratungs- und Koordinationsstelle im Landkreis Darmstadt-Dieburg erfolgreich umgesetzt.

Die Ziele des Projektes waren anspruchsvoll. Das DSZ bekannt zu machen und sowohl pflegende Angehörige als auch potenziell interessierte Ehrenamtliche anzusprechen, mit Informationen zu versorgen und zu befähigen waren zentrale Ziele. Das Ziel einer möglichst trennscharfen Beratungs- und Verweisungspraxis im Abgleich mit den anderen Beratungsstellen konnte konzeptionell und in der Alltagspraxis erfolgreich geklärt werden. Angesichts der Beratungszahlen und der Summe der während der Laufzeit entstandenen neuen Gesprächskreise und Betreuungsgruppen sind diese Ziele als erreicht zu betrachten.

Im Verlauf des Projektes wurden zahlreiche Angebote installiert, Aktivitäten geplant und umgesetzt. Diese Maßnahmen betrafen u.a. die Initiierung neuer Gruppen wie Angehörigengesprächskreise, Betreuungsgruppen, die Wanderausstellung, den

Fachtag zum Thema Demenz und Schulungsmaßnahmen, um nur eine Auswahl zu nennen. Die Aktivitäten fanden auf Initiative des DSZ in Groß Zimmern und in anderen Gemeinden des Landkreises statt. Die daraus resultierenden Erfolge lassen sich u.a. an der Anzahl der teilnehmenden und interessierten Personen ablesen und an den sich daraus ergebenden und weiter in Entwicklung begriffenen Kontakten und Kooperationen.

Die Richtung der programmatischen Ausrichtung des DSZ konnte anhand der Fragen zur Passung reflektiert und evaluiert werden. Ohne eine hinreichend gute und flexibel ausgerichtete Passung in Bezug auf Angebot und Nachfrage hätten sich die Ergebnisse anders gezeigt. Die TeilnehmerInnenzahlen an den im Landkreis implementierten Angehörigengesprächskreisen, an den Betreuungsgruppen und an den o.g. Aktivitäten belegen eine gute Passung in Übereinstimmung mit den Bedarfslagen der an den Maßnahmen teilnehmenden Personen.

Während des Verlaufs des Projektes bzw. der Begleitforschung haben sich neue Entwicklungen gezeigt, die zu Beginn noch nicht absehbar waren. Diese Entwicklungen heben u.a. ab auf Konsequenzen aus der geänderten Gesetzeslage und daraus resultierende neue Anfragen, z.B. was Curricula zur Qualifizierung von Begleitpersonen für an Demenz erkrankte Menschen betrifft. Durch die flexibel an den o.g. Entwicklungen ausgerichtete Arbeitshaltung und Bereitschaft der KoordinatorInnen und MitarbeiterInnen des DSZ konnten hier zukunftsoffene Schritte eingeleitet werden. Eine primär an den ursprünglichen Zielen und Angeboten orientierte Arbeitsweise des DSZ hätte diese Schritte in Richtung moderner Dienstleistungsorientierung nicht ermöglicht.

Von Beginn an war eine Verstetigung und Ausweitung des Projektes in Richtung Überführung in den Regelbetrieb und fester Verortung im Landkreis Darmstadt-Dieburg gewünscht. Etwa ab Mitte der Laufzeit bzw. nach 1,5 Jahren der Begleitforschung erhielten diesbezüglich Überlegungen zunehmend Aufmerksamkeit. So wurde z.B. während der Moderationssitzungen über die Finanzierung regelmäßig gesprochen und es wurden gemeinsam mit dem Büro für Senioren, den Seniorenbeauftragten, der Sprecherin der IG Demenzbetreuung und dem Träger Initiativen geplant und umgesetzt, um insbesondere auf der Ebene der politischen Entscheidungsträger dieses Anliegen zu verdeutlichen und auf mögliche Folgen bei Wegfall der Finanzierung hinzuweisen. In der Schlussphase der Begleitforschung

deuteten sich hierzu neue Lösungen an, die auf der Basis eines Zusammenschlusses mit dem Mehrgenerationenhaus und damit verbundenen Anträgen zur Anschlussfinanzierung möglich wurden.

Als neue spezialisierte Beratungsstelle mit dem Anliegen der Förderung von niedrigschwelliger Betreuung, Entlastung und Unterstützung der Angehörigen und Befähigung von Ehrenamtlichen war das DSZ von Beginn an auf Kooperation ausgerichtet. Gleichwohl mussten die sich andeutenden Kooperationspartner (z.B. ambulante Pflegedienste, stationäre Einrichtungen, Haus- und Fachärzte) schrittweise in diese Bemühungen einbezogen werden. In vielen Fällen waren diese Bemühungen erfolgreich, in Bezug auf die Haus- und Fachärzte jedoch weniger. Hier sind für eine regelhafte Kooperation weitere Bemühungen bereits in Planung.

Die Zusammenarbeit mit der Presse zeigte sich im Verlauf der Begleitforschung als zunehmend wichtiger Bestandteil der erfolgreichen Arbeit des DSZ. Während es zunächst um das Bekanntwerden des neuartigen Beratungs- und Entlastungsangebotes des DSZ ging, kamen im Laufe der Zeit neue Aktivitäten hinzu, die ohne die gute Öffentlichkeitsarbeit nicht hätten gelingen können. Als Beispiele seien hier nur der „Lauf gegen das Vergessen“, das Tanzcafé, die Wanderausstellung und die Vortragsreihe genannt. Die funktionierende Öffentlichkeitsarbeit basiert hier zum einen auf guten „Schneeballeffekten“ durch die am Programm und an den Aktivitäten teilnehmenden Personen sowie auf einem guten Vertrauensverhältnis und einer guten Kontaktpflege zur regionalen Presse.

7 Zusammenfassung und Empfehlungen

Pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz sind durch die Pflege und Betreuung vielfältigen Belastungen ausgesetzt. Ungeachtet dieser komplexen Belastungssituation suchen sie i.d.R. zu spät nach Entlastungsmöglichkeiten und nehmen die vorhandenen Angebote eher selten und zeitlich verzögert in Anspruch. Um dieser anspruchsvollen Herausforderung der Betreuung von Menschen mit Demenz im häuslichen Umfeld durch Angehörige zu begegnen, ist im Landkreis Darmstadt-Dieburg ein Demenzservicezentrum installiert worden. Dabei handelt es sich um ein niedrigschwelliges Beratungs- und Betreuungsangebot in Trägerschaft des Diakonischen Werkes Darmstadt-Dieburg. Die vormals vorhandenen hauptsächlich aus Vertreterinnen von ambulanten Pflegediensten bestehende

Interessengemeinschaft Demenzbetreuung (IGDB) bietet die niedrigschwelligen Entlastungsangebote an (vor allem Betreuungsgruppen und häusliche Einzelbetreuung), die im Zentrum dieser Untersuchung stehen. Bis zum Projektbeginn war diesbezüglich im Landkreis keine übergeordnete Koordinierungs- und Beratungsstelle vorhanden, um Anfragen, Information und Beratung, Entlastungsbedarfe und ggf. Qualifikationen systematisch zu bedienen und zu koordinieren. Ziel dieser Untersuchung (2008-2011) ist die Identifikation des Entlastungsbedarfs der an diesem Angebot partizipierenden pflegenden Angehörigen aus ihrer Sicht als Nutzer und aus Sicht der Anbieter. Außerdem sollte eruiert werden, inwieweit der Entlastungsbedarf der Zielgruppe durch die spezifische Angebotspalette der niedrigschwelligen Betreuungsgruppen und der häuslichen Einzelbetreuung gedeckt werden kann. Weiterhin wurde die Implementierung des DSZ als zentrale Vermittlungsstelle und als Trägerin eines Entlastungsangebots in den Blick genommen, um die im Landkreis notwendigen Maßnahmen zur Verbesserung der Situation im häuslichen Bereich lebender Menschen mit Demenz und ihrer Familien im Verlauf dieses Modellprojekts zu evaluieren. Dabei ebenfalls berücksichtigt wurden mögliche weiterführende Aufgaben des DSZ, wie die Qualifizierung von Ehrenamtlichen sowie die Kooperation mit ebenfalls am Versorgungsgefüge beteiligten Einrichtungen und weiteren Berufsgruppen.

Von April – September 2009 (T1) und von April – September 2011 (T2) wurden zum einen die an diesem Betreuungsangebot partizipierenden pflegenden Angehörigen (T1: N = 56, T2: N = 90) mittels eines quantitativen Fragebogens befragt. In Ergänzung dazu wurden in einer qualitativen Teilstudie von April – Mai 2011 pflegende Angehörige (N = 8) mittels Leitfadeninterviews untersucht, die derzeit noch kein Entlastungsangebot nutzen. Zum anderen wurden von April – September 2009 die Fachpersonen aus den niedrigschwelligen Betreuungsgruppen und der häuslichen Einzelbetreuung mittels qualitativer Leitfadeninterviews (T1: N = 24) und in einer quantitativen Teilstudie von März – April 2011 mit Fragebögen (T2: N = 69) erforscht. Während der dreijährigen Laufzeit des Projekts fanden sechs leitfadengestützte qualitative Interviews zu Einschätzungen und Erfahrungen mit der Projektentwicklung statt. Befragt wurden dabei die beiden Projektkoordinatorinnen des DSZ.

Zur Perspektive der pflegenden Angehörigen innerhalb des untersuchten Samples zeigte sich bei diesen, dass es sich mehrheitlich um Frauen als Hauptpflegepersonen

handelte. Dieses Ergebnis deckt sich mit weiteren Studien. Sowohl aus der Perspektive der befragten pflegenden Angehörigen als auch aus der Perspektive der befragten Fachpersonen wurde ein manifester Entlastungsbedarf deutlich in der Betreuung und Beaufsichtigung der Menschen mit Demenz und in der Notwendigkeit der Ausbildung von Krankheitsakzeptanz. Im Rahmen der Studie zeigte sich, dass durch die Betreuungsgruppe(n), die häusliche Einzelbetreuung und den jeweiligen ambulanten Pflegedienst dieser Entlastungsbedarf nur in Ansätzen gedeckt werden konnte. Die derzeit vorhandene Angebotspalette und die sich hierin andeutenden Lücken sind nicht den Anbietern anzulasten, sondern stellen eine Konsequenz aus politischen Entscheidungen und Versäumnissen der Vergangenheit bezüglich der Betreuung von Demenzkranken dar. Bei allen positiv angestoßenen Entwicklungen durch die Pflegereform, dem großen Engagement der Anbieter und einiger positiver Entlastungseffekte durch die Angebote der IG Demenzbetreuung darf nicht darüber hinweg gesehen werden, dass die Bedarfsdeckung allein durch die derzeitigen niedrigschwelligen Entlastungsangebote als zu gering eingestuft wird. Damit ist deutlich, dass die derzeitige Versorgungs- und Entlastungsstruktur dem sich abzeichnenden zukünftigen Bedarf nach Entlastung nicht begegnen kann.

Aus Sicht der Projektkoordinatorinnen entwickelte sich während der Projektlaufzeit das DSZ als notwendige und intensiv genutzte Informations-, Anlauf- und Vermittlungsstelle für die Belange der Zielgruppen. Zusätzlich zur ursprünglich im Fokus stehenden Zielgruppe der pflegenden Angehörigen und der Förderung ehrenamtlichen Engagements kamen im Verlauf des Projektes weitere für die Betreuung und Versorgung zusätzlich relevante Zielgruppen aus dem Versorgungsgefüge ambulanter und stationärer Einrichtungen (wie z. B. Haus- und Fachärzte, Kliniken für Geriatrie, interessierte Kooperationspartner wie Sportvereine und weitere Initiativen) hinzu. Es gelang den Projektkoordinatorinnen u. a. aktuelle Entwicklungen und Veränderungen der Gesetzeslage aufzunehmen und in konkretes Handeln und neue Qualifizierungsangebote umzusetzen. Der regelmäßigen, systematischen und zielgruppenbezogenen Öffentlichkeitsarbeit kam dabei im Verlauf des Projektes eine große Bedeutung zu, die sich anhand der positiven Außenwirkung und im entwickelten Bekanntheitsgrad in der Region ablesen lässt.

Als zentrale Empfehlungen für die zukünftige Versorgungsstruktur lassen sich die folgenden Punkte benennen:

Angesichts der durch die Installation des DSZ erzielten positiven Ergebnisse in der

Information, Beratung und Begleitung pflegender Angehöriger von Menschen mit Demenz, Förderung und Vernetzung der niedrigschwelligen Entlastungsangebote sowie Initiativen zur Qualifizierungen neuartiger Zielgruppen für die Betreuung, ist eine dauerhafte Verstetigung des DSZ im Landkreis Darmstadt-Dieburg dringend zu empfehlen. Das DSZ entspricht somit dem Bestreben des Landkreises Darmstadt-Dieburg, die Versorgung der Betroffenen und das Engagement der Beteiligten in Richtung einer demenzfreundlichen Kommune zu befördern.

Die Rolle der niedrigschwelligen Betreuung für die Versorgung von Menschen mit Demenz wurde in seiner Bedeutung in der Vergangenheit systematisch unterschätzt.

Im Verhältnis zur entwickelten und bereits gut ausgebauten Versorgungslandschaft der stationären Einrichtungen benötigen die niedrigschwelligen ambulanten Entlastungs-, Förderungs- und Qualifizierungsangebote für die ambulante Betreuung zukünftig wesentlich mehr Aufmerksamkeit und Unterstützung.

Literaturverzeichnis

ADLER C.; GUNZELMANN T.; MACHOLD C.; SCHUMACHER J.; WILZ G. (1996): Belastungserleben pflegender Angehöriger von Demenzpatienten. In: Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie 29, S. 143–149.

ADLER, C.; WILZ, G.; GUNZELMANN, T. (1996): „Frei fühle ich mich nie“ – Frauen pflegen ihren an Demenz erkrankten Ehemann, Vater oder Mutter. In: Das Gesundheitswesen 58 (2), S. 125-131.

ANTHES, H. (2002): Entwurf eines gesundheitsfördernden Beratungsansatzes für pflegende Angehörige von Demenzkranken. In: Anthes, H.; Peters, J.; Schubert-Hadeler, B. (Hrsg.): Innovationen (in) der Pflege. Frankfurt am Main: Mabuse-Verlag.

ANTONOVSKY, A. (1997): Salutogenese: zur Entmystifizierung der Gesundheit. Dt. erw. Hrsg. von A. Franke. Deutsche Gesellschaft für Verhaltenstherapie, Tübingen.

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.

AUGST, C.; SARKADY, C. (Hrsg.) (2006): Das praktische Handbuch der Demenz. Sofort umsetzbare und professionelle Arbeitshilfen zum pflegerischen Umgang. Forum Gesundheitsmedien, Merching.

BECKER, P. (2006): Gesundheit durch Bedürfnisbefriedigung. Göttingen/Bern/Wien/Toronto/Seattle/Oxford/Prag.

BEYRODT, M.; ROLING, G. (2007): Belastungen und Bedarf pflegender Angehöriger von Menschen mit Demenz. In: Sauer, P.; Wißmann, P. (Hrsg.): Niedrigschwellige Hilfen für Familien mit Demenz: Erfahrungen, Beispiele, Perspektiven. Frankfurt am Main: Mabuse-Verlag, S. 41-52.

BICKEL, H. (2008): Die Epidemiologie der Demenz. In: Das Wichtigste - Informationsblatt der Deutschen Alzheimer Gesellschaft e.V., S. 1-3.

BIEGEL, D. E.; BASS, D. M.; SCHULZ, R.; MORYCZ, R. (1993): Predictors of In-Home and Out-of-Home Service Use by Family Caregivers of Alzheimer`s Disease Patients. In: Journal of Aging and Health, 5 (4), S. 419-438.

BLOM, M.,; DUIJNSTEE, M. (1999): Wie soll ich das aushalten? Mit dem Pflegekompaß die Belastung pflegender Angehöriger einschätzen. Bern, Göttingen, Toronto: Verlag Hans Huber.

BREIDERT, U. (2001): Demenz, Pflege, Familie: Hilfen zur Bewältigung emotionaler Belastungen in der ambulanten Pflege. Stuttgart/Berlin/Köln: Kohlhammer.

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.

BUNDESMINISTERIUM FÜR GESUNDHEIT (BMG) (Hrsg.) (2008 a): Wenn das Gedächtnis nachlässt. Ratgeber: von der Diagnose bis zur Betreuung. Berlin.

BUNDESMINISTERIUM FÜR GESUNDHEIT (BMG) (Hrsg.) (2008 b): Gut zu wissen - das Wichtigste zur Pflegereform 2008. 3. Auflage, Berlin.

BMFSJ (2002): Vierter Bericht zur Lage der älteren Generation in der Bundesrepublik Deutschland: Risiken, Lebensqualität und Versorgung Hochaltriger – unter besonderer Berücksichtigung demenzieller Erkrankungen.

BÜSCHER, A.; SCHAEFFER, D. (2009): Zugänglichkeit und Nachhaltigkeit in der Langzeitversorgung - der Aufbau von Pflegestützpunkten vor dem Hintergrund internationaler Erfahrungen. In: Pflege & Gesellschaft, 14 (3), S. 197-214.

COHEN, C. A.; COLANTONIO, A.; VERNICH, L. (2002): Positive aspects of caregiving: rounding out the caregiver experience. In: International Journal of Geriatric Psychiatry, 17 (2), S. 184-188.

CORBIN, J. M.; STRAUSS, A. (2010): Weiterleben lernen. Verlauf und Bewältigung chronischer Krankheit, 3. überarb. Aufl. Bern, Göttingen, Toronto: Huber.

DECH, H. (2009): Wie können häusliche Pflegearrangements wirksam durch ehrenamtliche und professionelle Angebote unterstützt werden?. In: Jansen, M. M.; Hessische Landeszentrale für politische Bildung (Hrsg.): Pflegende und sorgende Frauen und Männer. Aspekte einer künftigen Pflege im Spannungsfeld von Privatheit und Professionalität. Wiesbaden, S. 75-87.

DENGLER, N. (2007): Erfolgsfaktoren für das Engagement Ehrenamtlicher bei der Betreuung von Menschen mit Demenz am Beispiel niedrigschwelliger Hilfe- und Betreuungsarbeit aus pflegewissenschaftlicher Sicht. Diplomarbeit, Evangelische Fachhochschule Darmstadt.

DENNIS, C. M. (2001): Dorothea Orem. Selbstpflege- und Selbstpflegedefizit-Theorie. Bern/Göttingen/Toronto: Huber.

DIAKONISCHES WERK DARMSTADT-DIEBURG (2007): Antrag an das Sozialministerium des Landes Hessen. Projektskizze: Demenzservicezentrum im Landkreis Darmstadt-Dieburg.

DIEHL, J.; FÖRSTL, H.; JANSEN, S.; KURZ, A. (2004): Frontotemporale Demenz: Besondere Probleme für die Angehörigen. In: Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie, 37 (4), S. 301–306.

DIETL, M.; KORNHUBER, J.; SCHÖFFSKI, O.; GRÄßEL, E. (2010): Kosteneffektivitätsmodell eines ambulanten Hilfsangebotes für pflegende Angehörige von Demenkranken. In: Das Gesundheitswesen, 72 (2), S. 99-105.

DÖHNER, H.; KOHLER, S.; LÜDECKE, D. (2007): Pflege durch Angehörige - Ergebnisse und Schlussfolgerungen aus der europäischen Untersuchung EUROFAMCARE. In: Informationsdienst Altersfragen, 34 (3), S. 9-14.

DÖRPINGHAUS, S.; LAAG, U. (2006): Wirkungsvoll entlasten. In: FORUM SOZIALSTATION, 143, S. 26-28.

DONATH, C.; GRÄßEL, 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. In: BMC Health Services Research, 10 (314), S. 1-14.

EMME VON DER AHE, H.; WEIDNER, F.; LAAG, U.; ISFORT, M.; MEYER, S. H. (2010): Entlastungsprogramm bei Demenz. Abschlussbericht zum Modellvorhaben zur Weiterentwicklung der Pflegeversicherung nach § 8 Abs. 3 SGB XI.

FAES, J.; DIENER, O. (1999): Betreuung von Demenzkranken: Familie als Eckpfeiler. in: Therapeutische Umschau, 56 (2), S. 114-117.

FEUERSTEIN, G. (1994): Schnittstellen im Gesundheitswesen – Zur (Des-) Integration medizinischer Handlungsstrukturen. In: Badura, Bernhard; Feuerstein, Günter: Systemgestaltung im Gesundheitswesen. Weinheim und München: Juventa, S. 211-253.

FLICK, U. (1999): Qualitative Forschung, Theorie, Methoden, Anwendung in Psychologie und Sozialwissenschaften. Reinbek bei Hamburg: Rowohlt Taschenbuch Verlag.

FLICK, U.; VON KARDOFF, E.; STEINKE, I. (Hrsg.) (2003): Qualitative Forschung, ein Handbuch. 2. Aufl., Reinbek bei Hamburg: Rowohlt Taschenbuch Verlag.

FLICK, U. (2006): Interviews in der Qualitativen Evaluationsforschung. in: Flick, U. (Hrsg.): Qualitative Evaluationsforschung, Konzepte, Methoden, Umsetzungen. Reinbek bei Hamburg: Rowohlt Taschenbuch Verlag, S. 214-232.

FLORIAN, S. (2009): Gesundheitsförderung für pflegende Angehörige dementiell erkrankter Menschen im ambulanten Bereich mit besonderer Berücksichtigung von niedrigschwelligen Betreuungsgruppen. Diplomarbeit, Evangelische Fachhochschule Darmstadt.

FRANKE, L. (2006): Demenz in der Ehe: über die verwirrende Gleichzeitigkeit von Ehe- und Pflegebeziehung. Eine Studie zur psychosozialen Beratung für Ehepartner von Menschen mit Demenz. Frankfurt am Main: Mabuse-Verlag.

FREY, C.; HEESE, C. (2011): Versorgung und Hilfe bei Demenz – Bekanntheit von Entlastungsangeboten für Angehörige und Versorgungswünsche. in: Pflege & Gesellschaft 16 (3), 271-282.

FRIEDRICHS, J. (1980): Methoden empirischer Sozialforschung, 14. Aufl., Opladen: Westdeutscher Verlag.

FUCHS, F.; ILLY, CH.; HÖHMANN, U.; FLIEDER, M.; SCHILDER, M. (2010): „Alles für die Oma". Eine Einzelfallstudie zur Belastungssituation einer pflegenden Angehörigen eines Menschen mit Demenz im häuslichen Bereich. In: pflegen. Evangelischer Fach- und Berufsverband für Pflege e.V., (1+2), S. 24-28.

GLÄSER, J.; LAUDEL, G. (2006): Experteninterviews und qualitative Inhaltsanalyse als Instrumente rekonstruierender Untersuchungen. 2. durchges. Aufl., Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.

GLOOR, B. C. (2006): Die Versorgung der „versteckten Opfer" der Demenz. Betreuungsbelastung ist ein komplexes Zusammenspiel verschiedener Prozesse. In: Schweizer Zeitschrift für Psychiatrie & Neurologie, 3 (2), S. 29-32.

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

GRÄßEL, E. (1998 b): 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.

GRÄßEL, E. (2000): Warum pflegen Angehörige? Ein Pflegemodell für die häusliche Pflege im höheren Lebensalter. In: Zeitschrift für Gerontopsychologie & -psychiatrie, 6 (13), S. 85-94.

GRÄßEL, E. (2001): Angehörigenberatung bei Demenz: Bedarf, Ausgestaltung, Auswirkung. In: Theorie und Praxis der sozialen Arbeit, 1 (6), S. 1-9.

GRÄßEL, E.; SCHIRMER, B. (2003): Freiwillige Helferinnen und Helfer in der stundenweisen häuslichen Betreuung von Demenzkranken. in: Pflege 16 (4), S. 216-221.

GRÄßEL, E. (2009): Subjektive Belastung und deren Auswirkungen bei betreuenden Angehörigen eines Demenzkranken – Notwendigkeit zur Entlastung. In: Stoppe, G., Stiens, G., (Hrsg.): Niedrigschwellige Betreuung von Demenzkranken. Grundlagen und Unterrichtsmaterialien. Stuttgart: Kohlhammer, S. 42-47.

GRÄßEL, E.; RÖMER, H.; DONATH, C. (2009): Betreuungsgruppen. Prädiktoren der Inanspruchnahme und Qualitätserwartungen aus Sicht pflegender Angehöriger eines Demenzkranken. Online im WWW unter URL: http://springerlink.metapress.com.proxy.ub.uni-frankfurt.de/content/6q82u7m80w186h38/fulltext.pdf [Abruf: 09.07.2009].

GRÖNING, K.; KUNSTMANN, A.-C.; RENSING, E. (2004): In guten wie in schlechten Tagen, Konfliktfelder in der häuslichen Pflege. Frankfurt am Main: Mabuse-Verlag.

HABERSTROH, J.; NEUMEYER, K.; SCHMITZ, B.; PERELS, F.; PANTEL, J. (2006): Kommunikations-TAnDem. Entwicklung, Durchführung und Evaluation eines Kommunikations-Trainings für pflegende Angehörige von Demenzpatienten. In: Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie, 39 (5), S. 358-364.

HALLAUER, J. F.; SCHONS, M.; SMALA, A.; BERGER, K. (2000): Untersuchung von Krankheitskosten bei Patienten mit Alzheimer-Erkrankung in Deutschland. In: Gesundheitsökonomie und Qualitätsmanagement, 5 (3), S. 73-79.

HAUPT, M.; SIEBEL, U.; PALM, B.; KRETSCHMAR, J. H.; JÄNNER, M. (2000): Behandlungseffekte einer paartherapeutischen psychoedukativen Gruppenarbeit mit Demenzkranken und ihren pflegenden Angehörigen. In: Fortschritte der Neurologie Psychiatrie, 68 (11), S. 503-515.

HEINEMANN-KNOCH, M.; KNOCH, T.; KORTE, E. (2006): Zeitaufwand in der häuslichen Pflege: Wie schätzen ihn Hilfe- und Pflegebedürftige und ihre privaten Hauptpflegepersonen selbst ein?. In: Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie, 39 (6), S. 413-417.

HEJDA, M. (2002): Was belastet pflegende Angehörige dementierender alter Menschen?. In: Schnepp, W. (Hrsg.): Angehörige pflegen, Bern, Göttingen, Toronto: Huber Verlag.

HINCHLIFFE, A. C.; HYMAN, I. L.; BLIZARD, B.; LIVINGSTON, G. (1995): Behavioural complications of dementia – can they be treated?. In: International Journal of Geriatric Psychiatry, 10 (10), S. 839-

847.

HIRSCH, R. D. (2008): Im Spannungsfeld zwischen Medizin, Pflege und Politik: Menschen mit Demenz. In: Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie, 41 (2), S. 106–116.

HÖHMANN, U. (2007): Zur Praxisbedeutsamkeit eines pflegewissenschaftlichen Modells. In: Miethe, I.; Fischer, W.; Giebeler, C.; Goblirsch, M.; Riemann, G. (Hrsg.): Rekonstruktion und Intervention. Interdisziplinäre Beiträge zur rekonstruktiven Sozialarbeitsforschung. Opladen: Budrich Verlag, S.135-148.

HÖHMANN, U.; SCHILDER, M.; METZENRATH, A.; ROLOFF, M. (2010): Problemlösung oder Problemverschiebung? Nichtintendierte Effekte eines Gesundheitsförderungsprojektes für Pflegende in der Klinik, Ergebnisausschnitte einer Evaluation. In: Pflege & Gesundheit 15 (2), S.108-124.

HOLZ, P. (1998): Wann nutzen pflegende Angehörige Hilfsangebote – Barrieren bei der Inanspruchnahme von Hilfen. in: Bayerisches Staatsministerium für Arbeit und Sozialordnung, Familie, Frauen und Gesundheit; Angehörigenberatung e.V. Nürnberg: Dokumentation der Fachtagung. Bayer. Netzwerk Pflege – Angehörigenarbeit: „Handwerkszeug für die Praxis“. S. 54-64.

ISFORT, M.; LAAG, U.; WEIDNER, F. (2008): Unterstützung für Familien mit Demenz, Unterschiedlichkeit braucht Vielfältigkeit. In: Die Schwester / Der Pfleger, 47 (9), S. 816-819.

ISFORT, M.; LAAG, U.; WEIDNER, F. (2011): Entlastungsprogramm bei Demenz – EDe. Optimierung der Unterstützung für Demenzkranke und ihre Angehörige im Kreis Minden-Lübbecke mit besonderer Berücksichtigung pflegepräventiver Ansätze. In: Pflegewissenschaft, 13 (3), S. 133-138.

JAUERING, S.; WIßMANN, C. (2007): Das Betreuungsangebot erweitern: ambulante Pflege und niedrigschwellige Angebote. In: Sauer, P.; Wißmann, P. (Hrsg.): Niedrigschwellige Hilfen für Familien mit Demenz: Erfahrungen, Beispiele, Perspektiven. Frankfurt am Main: Mabuse - Verlag, S.77-86.

JOST, E.; VOIGT-RADLOFF, S.; HÜLL, M.; DYKIEREK, P.; SCHMIDTKE, K. (2006): Fördergruppe für Demenzpatienten und Beratungsgruppe für Angehörige. Praktikabilität, Akzeptanz und Nutzen eines kombinierten interdisziplinären Behandlungsprogramms. In: Zeitschrift für Gerontopsychologie & -psychiatrie, 19 (3), S. 139-150.

KELLE, U., KLUGE, S. (1999): Vom Einzelfall zum Typus, Fallvergleich und Fallkontrastierung in der qualitativen Sozialforschung. Opladen: Leske + Budrich.

KELLE, U. (2003): Computergestützte Analyse qualitativer Daten. In: Flick, U.; von Kardoff E.; Steinke, I. (Hrsg.): Qualitative Forschung, ein Handbuch. 2. Aufl., Reinbek bei Hamburg: Rowohlt Taschenbuch Verlag.

KERN, S. (2007): Bestehendes verbessern, Neues entwickeln - Beratungs- und Vermittlungsagentur Baden-Württemberg. In: Sauer, P.; Wißmann, P. (Hrsg.): Niedrigschwellige Hilfen für Familien mit Demenz: Erfahrungen, Beispiele, Perspektiven. Frankfurt am Main: Mabuse - Verlag, S. 141-150.

KIRCHHOFF, S.; KUHNT, S.; LIPP, P.; SCHLAWIN, S. (2003): Der Fragebogen, Datenbasis, Konstruktion und Auswertung. 3. Aufl., Weinheim: Beltz Verlag.

KNAUF, A. - F. (2004): Demenz und pflegende Angehörige. Eine Intervention zur Steigerung der Lebensqualität von pflegenden Angehörigen. Dissertation, Universität zu Köln.

KOFAHL, C.; MNICH, E. (2005): Entlastungsangebote werden zu wenig genutzt. In: Pflegezeitschrift. Fachzeitschrift für stationäre und ambulante Pflege (8), S. 489-494.

KOSLOSKI, K.; MONTGOMERY, R. (1993): Perceptions of Respite Services as Predictors of Utilization, In: Research on Aging, 15 (4), S. 399-413.

KOSLOSKI, K.; MONTGOMERY, R. J. V.; YOUNGBAUER, J. G. (2001): Utilization of Respite Services: A Comparison of Users, Seekers, and Nonseekers. In: Journal of Applied Gerontology, 20 (1), S. 111-132.

KRAUSE, D.; MÜLLER, S. (2011): Entlastung pflegender Angehöriger von Menschen mit Demenz. Eine Untersuchung niedrigschwelliger Entlastungsangebote im Landkreis Darmstadt-Dieburg aus Sicht von Fachpersonen. Bachelor-Arbeit, Evangelische Hochschule Darmstadt.

KRÖGER, C.; PHILLIPP-METZEN, E. (2006): Gewinnung, Schulung und Begleitung von freiwilligen

Helferinnen und Helfern zur Entlastung pflegender Angehöriger von Menschen mit Demenz, Abschlussbericht des Modellprojekts „Kompass“. Kuratorium Deutsche Altershilfe, Köln.

KROMREY, H. (2002): Empirische Sozialforschung. 10. Aufl., Opladen: Leske + Budrich.

KRUIJSWIJK JANSEN, J.; MOSTERT, H. (1997): Pflegeprozeß: Die Pflegemodelle von Orem und King im Pflegeprozeß. Berlin, Wiesbaden: Ullstein Mosby.

KUCKARTZ, U. (1999): Computer gestützte Analyse qualitativer Daten, eine Einführung in Methoden und Arbeitstechniken. Opladen: Westdeutscher Verlag.

KUCKARTZ, U.; DRESING, T.; RÄDIKER, S.; STEFER, C. (2008): Qualitative Evaluation, der Einstieg in die Praxis. 2. Aktual. Aufl., Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.

KURZ, A.; HALLAUER, J.; JANSEN, S.; DIEHL, J. (2005): Zur Wirksamkeit von Angehörigengruppen bei Demenzerkrankungen. In: Nervenarzt, 76 (3), S. 261-269.

KUZUYA, M.; MASUDA, Y.; HIRAKAWA, Y.; IWATA, M.; ENOKI, H.; HASEGAWA, J.; IGUCHI, A. (2006): Day care service use is associated with lower mortality in community-dwelling frail older people. In: Journal of the American Geriatrics Society, 54 (9), S. 1364-1371.

LAAG, U.; ISFORT, M.; WEIDNER, F. (2008): Neue Wege zur Entlastung pflegender Angehöriger. In: Die Schwester Der Pfleger, 47 (8), S. 739-741

LAAG, U.; WEIDNER, F.; ISFORT, M. (2010): Entlastung pflegender Angehöriger ist möglich. In: Die Schwester Der Pfleger, 49 (2), S. 182-186.

LAMNEK, S. (1995): Qualitative Sozialforschung, Methoden und Techniken. Bd.2, 3. korr. Aufl., Weinheim: Beltz Psychologie Verlagsunion.

LANDESVEREINIGUNG FÜR GESUNDHEIT UND AKADEMIE FÜR SOZIALMEDIZIN NIEDERSACHSEN e.V. (Hrsg.) (2008): Niedrigschwellige Betreuungsangebote nach dem Pflegeleistungs-Ergänzungsgesetz in Niedersachsen. 3. ergänzte und überarbeitete Aufl., Hannover.

LANDKREIS DARMSTADT-DIEBURG (Hrsg.) (o. J.): Erläuterungen zum Erhebungsbogen über die Anerkennung niedrigschwelliger Betreuungsangebote nach § 45 b Satz 3 Nr. 4 SGB XI. o. O. .

LANGEHENNIG, M. (2009): Männer in der häuslichen Angehörigenpflege. In: Jansen, M. M.; Hessische Landeszentrale für politische Bildung (Hrsg.): Pflegende und sorgende Frauen und Männer. Aspekte einer künftigen Pflege im Spannungsfeld von Privatheit und Professionalität. Wiesbaden, S.43-58.

LEIPOLD, B.; SCHACKE, C.; ZANK, S. (2006): Prädiktoren von Persönlichkeitswachstum bei pflegenden Angehörigen demenziell Erkrankter. In: Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie, 39 (3), S. 227-232.

MALY, N. (2001): Töchter, die ihre Mütter pflegen: eine Analyse ihrer Lebenssituation. Hamburg, London, Münster: Lit Verlag.

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), 223-239.

MARKLE-REID, M.; BROWNE, G. (2001): Explaining the use and non-use of community-based long-term care services by caregivers of persons with dementia. In: Journal of Evaluation in Clinical Practice, 7 (3), S. 271-287.

MAYRING, P. (1995): Qualitative Inhaltsanalyse, Grundlagen und Techniken. 5. Aufl., Weinheim: Beltz Verlag.

MAYRING, P. (2010): Qualitative Inhaltsanalyse. Grundlagen und Techniken. 11. akt. u. überarb. Aufl., Weinheim: Beltz Verlag.

MAZUR, I. (2011): Zur Situation pflegender Angehöriger von Menschen mit Demenz: Eine explorative Studie über den Zugang zu Entlastungsangeboten. Bachelor-Arbeit, Evangelische Hochschule Darmstadt.

MEYER, M. (2006): Pflegende Angehörige in Deutschland: Ein Überblick über den derzeitigen Stand und zukünftige Entwicklungen. Hamburg, Münster, London: Lit - Verlag.

MEYER, M.; MISCHKE, C.; NIESEN, A.; SCHNEIDER, F. (2008): „Am Ende habe ich gewusst, was ich am Anfang gerne gewusst hätte". Beratung Pflegender Angehöriger - Pflegeberatungsbedarfe im Verlauf von „Pflegendenkarrieren" aus der Perspektive Pflegender Angehöriger. HTW des Saarlandes, Projektabschlussbericht, Saarbrücken.

MORGAN, D. G.; SEMCHUK, K. M.; STEWART, N. J.; D'ARCY, C. (2002): Rural families caring for a relative with dementia: barriers to use of formal services. In: Social Science & Medicine, 55, S. 1129-1142.

OREM, D. E. (1997): Strukturkonzepte der Pflegepraxis. Dt. Ausgabe herausgegeben von G. Bekel, Berlin, Wiesbaden: Ullsein Mosby.

PAULUS, P. (1997): Soziale Netzwerke, soziale Unterstützung und Gesundheit. S. 175-203. In: Homfeldt, H.G.; Hünersdorf, B. (Hrsg.): Soziale Arbeit und Gesundheit. München: Reinhardt.

PERRAR, K. M.; SIRSCH, E.; KUTSCHKE, A. (2007): Gerontopsychiatrie für Pflegeberufe. Stuttgart: Thieme Verlag.

PINQUART, M.; SÖRENSEN, S. (2002): Interventionseffekte auf Pflegende Dementer und andere informelle Helfer: Eine Metaanalyse. In: Zeitschrift für Gerontopsychologie & -psychiatrie, 15 (2), S. 85-100

PINQUART, M.; SÖRENSEN, S. (2003): Differences Between Caregivers and Noncaregivers in Psychological Health and Physical Health: A Meta-Analysis. In: Psychology and Aging, 18 (2), S. 250-267.

POLIT, D. F.; BECK, C. T.; HUNGLER, B. P. (2004): Lehrbuch Pflegeforschung, Methodik, Beurteilung und Anwendung. Bern, Göttingen, Toronto: Huber Verlag.

RAINER, M.; JUNGWIRTH, S.; KRÜGER-RAINER, C.; CROY, A.; GATTERER, G.; HAUSHOFER, M. (2002): Pflegende Angehörige von Demenzkranken: Belastungsfaktoren und deren Auswirkung. In: Psychiatrische Praxis, 29 (3), S. 142-147.

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.

SALIZE, H. J.; STAMM, K.; SCHUBERT, M.; BERGMANN, F.; HÄRTER, M.; BERGER, M.; GAEBEL, W.; SCHNEIDER, F. (2004): Behandlungskosten von Patienten mit Depressionsdiagnose in haus- und fachärztlicher Versorgung in Deutschland. In: Psychiatrische Praxis, 31 (3), S. 147-156.

SALOMON, J. (2005): Häusliche Pflege zwischen Zuwendung und Abgrenzung: Wie lösen pflegende Angehörige ihre Probleme? Eine Studie mit Leitfaden zur Angehörigenberatung. KDA, Köln.

SAUER, P. (2007 a): Niedrigschwellige Angebote - eine Einführung in das Thema. In: Sauer, P.; Wißmann, P. (Hrsg.): Niedrigschwellige Hilfen für Familien mit Demenz: Erfahrungen, Beispiele, Perspektiven. Frankfurt am Main, S.15-28.

SAUER, P. (2007 b): Fünf Jahre niedrigschwellige Angebote - eine sozialpolitische Bewertung. In: Sauer, P., Wißmann, P., (Hrsg.): Niedrigschwellige Hilfen für Familien mit Demenz: Erfahrungen, Beispiele, Perspektiven. Frankfurt am Main: Mabuse Verlag, S. 187-206.

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

SCHÄNZLE-GEIGER, H. (2006): Was brauchen Angehörige demenzkranker Menschen? Erfahrungen aus der Memory-Klinik der Psychiatrischen Dienste Münsterlingen. In: Schweizer Zeitschrift für Psychiatrie & Neurologie, 3 (2), S. 32-34.

SCHÄUFELE, M.; KÖHLER, L.; TEUFEL, S.; WEYERER, S. (2005): Betreuung von demenziell erkrankten Menschen in Privathaushalten: Potenziale und Grenzen. In: Schneekloth, U.; Wahl, H.-W. (Hrsg.): Möglichkeiten und Grenzen selbständiger Lebensführung in privaten Haushalten (MuG III).

Repräsentativbefunde und Vertiefungsstudien zu häuslichen Pflegearrangements, Demenz und professionellen Versorgungsangeboten. München, S.99-137.

SCHAEFFER, D.; MOERS, M. (2003): Bewältigung chronischer Krankheiten – Herausforderungen für die Pflege. In: Rennen-Allhoff, B.; Schaeffer, D. (Hrsg.): Handbuch Pflegewissenschaft. Weinheim: Juventa, S. 447-483.

SCHAEFFER, D.; WINGENFELD, K. (2008): Qualität der Versorgung Demenzkranker: Strukturelle Probleme und Herausforderungen. In: Pflege & Gesellschaft, 13 (4), S. 293-305.

SCHAEFFER, D. (2008): Der erste Schritt zur Besserung. Zum Unterschied zwischen Information, Aufklärung und Beratung. In: Padua, 2. Jg., (4) S. 6-11.

SCHILDER, M.; FLIEDER, M.; HÖHMANN, U. (2009): Niedrigschwellige Entlastungsangebote für pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz aus der Sicht von Betroffenen und Fachpersonen. In: pflegen. Evangelischer Fach- und Berufsverband für Pflege e.V., (2+3), S. 16-19.

SCHILDER, M.; FLORIAN, S. (2010): Die Deckung des Entlastungsbedarfs pflegender Angehöriger von Menschen mit Demenz durch niedrigschwellige Entlastungsangebote aus der Sicht der Nutzer und der Anbieter, Forschungsbericht Forschungssemester 2009/ 2010. Evangelische Fachhochschule Darmstadt, unveröffentlicht.

SCHMIDT, T.-A.; WOLFF, B. (2007): Niedrigschwellige Dienstleistungen - Erfahrungen aus Niedersachsen. In: Sauer, P.; Wißmann, P. (Hrsg.): Niedrigschwellige Hilfen für Familien mit Demenz: Erfahrungen, Beispiele, Perspektiven. Frankfurt am Main: Mabuse - Verlag, S.119-140.

SCHNEEKLOTH, U.; WAHL, H. W. (2005) (Hrsg.): Möglichkeiten und Grenzen selbstständiger Lebensführung in privaten Haushalten (MuG III). Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend, Bonn.

SCHNEEKLOTH, U. (2006): Entwicklungstrends und Perspektiven in der häuslichen Pflege. Zentrale Ergebnisse der Studie Möglichkeiten und Grenzen selbständiger Lebensführung (MuG III). In: Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie, 39 (6), S. 405-412.

SCHRÖDER, S. G. (2003): Medizinische Grundlagen der Demenz. In: Tackenberg, P., Abt-Zegelin, A. (Hrsg.): Demenz und Pflege, eine interdisziplinäre Betrachtung, Frankfurt am Main: Mabuse-Verlag, S. 24-39.

SCHULZ, R.; BEACH, S. R. (1999): Caregiving as a Risk Factor for Mortality: The Caregiver Health Effects Study. In: Journal of the American Medical Association, 282 (23), S. 2215-2218.

SOWARKA, D.; AU, C.; FLASCHA, M. (2004): Männer in der häuslichen Pflege älterer Angehöriger. In: Informationsdienst Altersfragen, 31 (5), S. 5-8.

STATISTISCHES BUNDESAMT (Hrsg.) (2007): Pflegestatistik 2005. Pflege im Rahmen der Pflegeversicherung 2. Bericht: Ländervergleich – Pflegebedürftige. Wiesbaden.

STUHLMANN, W. (2003): Ärztliche Betreuung und Beratung der Angehörigen im Umgang mit Veränderungen des Erlebens und Verhaltens Demenzkranker. In: Wächtler, C. (Hrsg.): Demenzen: Frühzeitig erkennen, aktiv behandeln, Betroffene und Angehörige effektiv unterstützen. 2. aktualisierte, erweiterte Aufl., Stuttgart: Thieme, S.84-108.

SÜTTERLIN, S.; HOßMANN, I.; KLINGHOLZ, R. (2011): Demenz-Report. Wie sich die Regionen in Deutschland, Österreich und der Schweiz auf die Alterung der Gesellschaft vorbereiten können. Berlin-Institut für Bevölkerung und Entwicklung (Hrsg.), Berlin.

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.; ADAMSON, J. (2007): Systematic review of information and support interventions for caregivers of people with dementia. In: BMC Geriatrics, 7 (18), S. 1-12.

TOSELAND, R. W.; MCCALLION, P.; GERBER, T.; BANKS, S. (2002): Predictors of health and human services use by persons with dementia and their family caregivers. In: Social Science & Medicine, 55 (7), S. 1255-1266.

TSCHAINER, S. (2007): Strukturförderung durch Modellprojekte - Erfahrungen aus Bayern. In: Sauer, P., Wißmann, P., (Hrsg.): Niedrigschwellige Hilfen für Familien mit Demenz: Erfahrungen, Beispiele, Perspektiven. Frankfurt am Main: Mabuse - Verlag, S.173-186.

VETTER, P.; STEINER, O.; KRAUS, S.; KROPP, P.; MÖLLER, W.-D. (1997): Belastung der Angehörigen und Inanspruchnahme von Hilfen bei Alzheimerscher Krankheit. In: Zeitschrift für Gerontopsychologie & -psychiatrie, 10 (3), S. 175-183.

WEIMER, E. (2008): Das Erfolgsrezept - beraten, vernetzen und helfen. In: pflegen: Demenz, 3 (7), S. 30-33.

WEYERER, S.; SCHÄUFELE, M. (2009): Herausforderung durch die Demenzkrankheiten: Epidemiologische Versorgungssituation, psychosoziale und ökonomische Folgen. In: Stoppe, G.; Stiens, G. (Hrsg.): Niedrigschwellige Betreuung von Demenzkranken. Grundlagen und Unterrichtsmaterialien. Stuttgart: Kohlhammer, S.15-28.

WILZ, G.; ANGERMEYER, M. C.; GEISTER, C.; KÜSSNER, C.; KALYTTA, T. (2005): Förderung und Unterstützung der familiären Pflege, Schulung professioneller Berater und Pflegekräfte in der Durchführung eines therapeutischen Angehörigenberatungskonzepts sowie die Evaluation der therapeutischen Effekte der Interventionen. In: Pflege & Gesellschaft, 10 (1), S. 26-27.

WINKLER, I.; REINHOLD, K.; MATSCHINGER, H.; ANGERMEYER, M. C. (2006): Lebensqualität älterer pflegender Angehöriger von Demenzkranken. In: Zeitschrift für Gerontopsychologie & -psychiatrie, 19 (1), S. 17-24.

WIßMANN, P. (2007 b): Hilfe professionell managen. Die Alzheimer Angehörigen-Initiative Berlin e.V., In: Sauer, P., Wißmann, P. (Hrsg.): Niedrigschwellige Hilfen für Familien mit Demenz: Erfahrungen, Beispiele, Perspektiven. Frankfurt am Main: Mabuse - Verlag, S.53-62.

WOLFF, S. (2003): Wege ins Feld und ihre Varianten. in: Flick, U.; von Kardoff, E.; Steinke, I. (Hrsg.): Qualitative Forschung, ein Handbuch. 2. Aufl., Reinbek bei Hamburg: Rowohlt Taschenbuch Verlag.

WOOG, P. (Hrsg.) (1998): Chronisch Kranke pflegen, Das Corbin-Strauss-Pflegemodell. Wiesbaden: Ullstein.

ZANK, S.; SCHACKE, C.; LEIPOLD, B. (2006): Berliner Inventar zur Angehörigenbelastung – Demenz (BIZA-D). In: Zeitschrift für klinische Psychologie und Psychotherapie, 35 (4), S. 296-305.

ZANK, S.; SCHACKE, C. (2007): Projekt Längsschnittstudie zur Belastung pflegender Angehöriger von demenziell Erkrankten (LEANDER). Online im WWW unter URL: http://www.bmfsfj.de/bmfsfj/generator/RedaktionBMFSFJ/Abteilung3/Pdf-Anlagen/forschungsbericht-leander2,property=pdf,bereich=bmfsfj,rwb=true.pdf [Abruf: 12.02.2009].

ZANK, S.; SCHACKE, C. (o. J.): Projekt Längsschnittstudie zur Belastung pflegender Angehöriger von demenziell Erkrankten (LEANDER) ABSCHLUSSBERICHT PHASE 2: Längsschnittergebnisse der LEANDER Studie. Universität Siegen.

ZANK, S.; SCHACKE, C.; LEIPOLD. B. (o. J.): Berliner Inventar zur Angehörigenbelastung (BIZA-D), Kurzbeschreibung und grundlegende Kennwerte.

Anhang

1 Fragebogen: „Erhebung und Deckung des Entlastungsbedarfs pflegender Angehöriger von Menschen mit Demenz durch die Entlastungsangebote der IGDB“ aus der Sicht der Angehörigen (T1/T2)..... **279**

2 Interviewleitfaden Pflegedienstleitung (T1)..... **285**

3 Interviewleitfaden Ansprechperson für die Betreuungsgruppe (T1)..... **286**

4 Interviewleitfaden Berater (T1)..... **287**

5 Interviewleitfaden Projektkoordinatorinnen..... **288**

6 Fragebogen: „Erhebung und Deckung des Entlastungsbedarfs pflegender Angehöriger von Menschen mit Demenz durch die Entlastungsangebote der IGDB“ aus der Sicht der Pflegedienstleitungen (T2)..... **290**

7 Fragebogen: „Erhebung und Deckung des Entlastungsbedarfs pflegender Angehöriger von Menschen mit Demenz durch die Entlastungsangebote der IGDB“ aus der Sicht der Ansprechpersonen in den Betreuungsgruppen (T2)..... **299**

8 Fragebogen: „Erhebung und Deckung des Entlastungsbedarfs pflegender Angehöriger von Menschen mit Demenz durch die Entlastungsangebote der IGDB“ aus der Sicht der Pflegenden der ambulanten Pflegedienste (T2)..... **305**

9 Interviewleitfaden Mazur (T2)..... **310**

1 Fragebogen: „Erhebung und Deckung des Entlastungsbedarfs pflegender Angehöriger von Menschen mit Demenz durch die Entlastungsangebote der IGDB“ aus der Sicht der Angehörigen (T1/T2)

Fragebogen Pflegende Angehörige von Betreuungsgästen Stand: pretest 22.07.09 1

Bitte orientieren Sie sich bei der Beantwortung des Fragebogens an den letzten zwei Wochen.

A Entlastungs- und Unterstützungsbedarf

Frage 1: Haushaltsführung

Mein Bedarf nach Entlastung ist im Hinblick auf …

1 = sehr hoch	2 = hoch	3 = gering	4= nicht vorhanden
das Einkaufen, Anschaffungen	1 ☐	2 ☐	3 ☐ 4 ☐
die Zubereitung der Mahlzeiten und das Saubermachen danach	1 ☐	2 ☐	3 ☐ 4 ☐
das Pflegen des Wohnbereichs, Putzen, Aufräumen	1 ☐	2 ☐	3 ☐ 4 ☐
das Waschen, Aufhängen, Bügeln, Wegräumen der Wäsche	1 ☐	2 ☐	3 ☐ 4 ☐

Sonstiges

……

……

……

Frage 2: Pflege

Mein Bedarf nach Unterstützung bei der Pflege meines pflegebedürftigen Angehörigen ist im Hinblick auf...

1 = sehr hoch	2 = hoch	3 = gering	4= nicht vorhanden
die Nahrungsaufnahme (Kleinschneiden; „Füttern“)	1 ☐	2 ☐	3 ☐ 4 ☐
die Körperpflege (Baden, Waschen, Duschen)	1 ☐	2 ☐	3 ☐ 4 ☐
das Bewegen & Mobilisieren (Hilfe beim Aufstehen, Hinsetzen, Hinlegen, Drehen & Lagern im Bett, beim Gehen, Treppensteigen)	1 ☐	2 ☐	3 ☐ 4 ☐
das Kleiden (Zurechtlegen, An-, Auskleiden)	1 ☐	2 ☐	3 ☐ 4 ☐
die Hilfe bei Toilettengängen bzw. Inkontinenzvorlagen wechseln, Intimpflege	1 ☐	2 ☐	3 ☐ 4 ☐
die Organisation der Pflege (z.B. Behördengänge, Telefonate, Schriftverkehr)	1 ☐	2 ☐	3 ☐ 4 ☐
Die Handhabung medizinischer Maßnahmen, wie die Überwachung der Medikamenteneinnahme	1 ☐	2 ☐	3 ☐ 4 ☐

Sonstiges:

……

……

……

……

Frage 3: Betreuung / Beaufsichtigung des pflegebedürftigen Angehörigen

Mein Bedarf nach Unterstützung bei der Betreuung meines pflegebedürftigen Angehörigen ist im Hinblick auf…

1 = sehr hoch	2 = hoch	3 = gering	4= nicht vorhanden
Die Betreuung am Tag	1 ☐	2 ☐	3 ☐ 4 ☐
Die Betreuung in der Nacht	1 ☐	2 ☐	3 ☐ 4 ☐
Die Betreuung während des Urlaubs	1 ☐	2 ☐	3 ☐ 4 ☐
Persönlich verfügbar / anwesend sein	1 ☐	2 ☐	3 ☐ 4 ☐
Achten auf Sicherheit im Haushalt	1 ☐	2 ☐	3 ☐ 4 ☐

Sonstiges:

……..

……..

……..

Frage 4: Entlastung für sich selbst

Mein Bedarf zur Entlastung im Hinblick auf die folgenden Aspekte ist

1 = sehr hoch 2 = hoch 3 = gering 4= nicht vorhanden

Die Entwicklung einer Lebensperspektive für mich und meinen Angehörigen trotz des fortdauernden Krankheitsgeschehens	1 ☐	2 ☐	3 ☐	4 ☐
Mein Umgang mit dem Krankheitsbild Demenz, wie z. B. die Veränderung der Persönlichkeit meines Angehörigen; der zunehmende Beziehungsverlust	1 ☐	2 ☐	3 ☐	4 ☐
Die Anleitung zum Umgang mit verwirrten Verhaltensweisen (z. B. Aussagen über falsche Sachverhalte, wie verstorbene Personen)	1 ☐	2 ☐	3 ☐	4 ☐
Die Anleitung zum Verhüten von Weglaufen	1 ☐	2 ☐	3 ☐	4 ☐
Die Anleitung zum Verhüten von Stürzen und Verletzungen	1 ☐	2 ☐	3 ☐	4 ☐
Die Vereinbarkeit meines Familienlebens mit der Übernahme der Pflege meines pflegebedürftigen Angehörigen	1 ☐	2 ☐	3 ☐	4 ☐
Die Vereinbarkeit der Aufrechterhaltung sozialer Kontakte zu Verwandten, Freunden, Bekannten und Nachbarn mit der Übernahme der Pflege meines pflegebedürftigen Angehörigen	1 ☐	2 ☐	3 ☐	4 ☐
Die Vereinbarkeit meines Berufs mit der Übernahme der Pflege meines pflegebedürftigen Angehörigen	1 ☐	2 ☐	3 ☐	4 ☐

B Kenntnis und Inanspruchnahme von Entlastungsangeboten im Landkreis Darmstadt-Dieburg

Frage 5: Mir sind im Landkreis Darmstadt-Dieburg die folgenden Angebote bekannt:

… Beschäftigungsgruppe für den dementiell Erkrankten	ja ☐	nein ☐
… Einzelbetreuung	ja ☐	nein ☐
… ambulanter Pflegedienst	ja ☐	nein ☐
… stationäre Altenpflegeeinrichtung	ja ☐	nein ☐
…Tagespflege	ja ☐	nein ☐
…Nachtpflege	ja ☐	nein ☐
...Urlaubspflege	ja ☐	nein ☐
…Kurzzeitpflege	ja ☐	nein ☐
… medizinische Beratungsangebote	ja ☐	nein ☐
… pflegerische Beratungsangebote	ja ☐	nein ☐
.. rechtliche Beratungsangebote (z. B. Leistungen d. Pflegeversicherung)	ja ☐	nein ☐
… Schulungen und Kurse für Pflegende Angehörige	ja ☐	nein ☐
… Bildungsangebote	ja ☐	nein ☐
… Angehörigengesprächskreise	ja ☐	nein ☐
… Selbsthilfegruppen	ja ☐	nein ☐

Fragebogen Pflegende Angehörige von Betreuungsgästen Stand: pretest 22.07.09 3

Sonstiges:

_____

_____

_____

Frage 6: Von den folgenden Angeboten, nehme ich für mich oder meinen pflegebedürftigen Angehörigen die folgenden in Anspruch:

… Beschäftigungsgruppe für den dementiell Erkrankten	ja ☐	nein ☐
… Einzelbetreuung	ja ☐	nein ☐
… ambulanter Pflegedienst	ja ☐	nein ☐
… stationäre Altenpflegeeinrichtung	ja ☐	nein ☐
…Tagespflege	ja ☐	nein ☐
…Nachtpflege	ja ☐	nein ☐
...Urlaubspflege	ja ☐	nein ☐
…Kurzzeitpflege	ja ☐	nein ☐
… medizinische Beratungsangebote	ja ☐	nein ☐
… pflegerische Beratungsangebote	ja ☐	nein ☐
.. rechtliche Beratungsangebote (z. B. Leistungen d. Pflegeversicherung)	ja ☐	nein ☐
… Schulungen und Kurse für Pflegende Angehörige	ja ☐	nein ☐
… Bildungsangebote	ja ☐	nein ☐
… Angehörigengesprächskreise	ja ☐	nein ☐
… Selbsthilfegruppen	ja ☐	nein ☐

Sonstiges:

_____

_____

_____

Ich nehme gar kein Angebot in Anspruch	ja ☐	nein ☐

Wenn Sie die letzte Frage mit ja beantwortet haben, fahren Sie bitte mit der Beantwortung der **Frage 9** fort!

Frage 7: Wenn Sie ein oder mehrere Angebot/e in Anspruch genommen haben: inwieweit decken diese Ihren Bedarf nach Entlastung?

… Beschäftigungsgruppe für den dementiell Erkrankten	vollständig ☐	teilweise ☐	wenig ☐	nicht ☐
… Einzelbetreuung	vollständig ☐	teilweise ☐	wenig ☐	nicht ☐
… ambulanter Pflegedienst	vollständig ☐	teilweise ☐	wenig ☐	nicht ☐
… stationäre Altenpflegeeinrichtung	vollständig ☐	teilweise ☐	wenig ☐	nicht ☐
…Tagespflege	vollständig ☐	teilweise ☐	wenig ☐	nicht ☐
…Nachtpflege	vollständig ☐	teilweise ☐	wenig ☐	nicht ☐
...Urlaubspflege	vollständig ☐	teilweise ☐	wenig ☐	nicht ☐
…Kurzzeitpflege	vollständig ☐	teilweise ☐	wenig ☐	nicht ☐
… medizinische Beratungsangebote	vollständig ☐	teilweise ☐	wenig ☐	nicht ☐
… pflegerische Beratungsangebote	vollständig ☐	teilweise ☐	wenig ☐	nicht ☐

.. rechtliche Beratungsangebote (z. B. Leistungen d. Pflegeversicherung)	vollständig ☐	teilweise ☐	wenig ☐	nicht ☐
….Schulungen und Kurse für Pflegende Angehörige	vollständig ☐	teilweise ☐	wenig ☐	nicht ☐
… Bildungsangebote	vollständig ☐	teilweise ☐	wenig ☐	nicht ☐
… Angehörigengesprächskreise	vollständig ☐	teilweise ☐	wenig ☐	nicht ☐
… Selbsthilfegruppen	vollständig ☐	teilweise ☐	wenig ☐	nicht ☐

Frage 8: Wenn Sie mit **teilweise**, **wenig** oder **nicht** geantwortet haben. Bitte begründen Sie. Weil:

_____

_____

_____

_____

_____

Frage 9: Aus welchen Gründen nehmen Sie vorhandene / weitere Entlastungsangebote nicht in Anspruch?

Weil mir die Angebote unbekannt sind	ja ☐	nein ☐
Weil ich nicht möchte, dass andere mit dem Krankheitsbild meines Angehörigen konfrontiert werden	ja ☐	nein ☐
Weil mir unklar ist, in welcher Hinsicht ein Angebot für mich unterstützend sein könnte	ja ☐	nein ☐
Weil ich in Sorge bin, ob mein Angehöriger in einem Angebot gut aufgehoben ist	ja ☐	nein ☐
Weil es mir zu teuer ist	ja ☐	nein ☐
Weil ich es nicht erreichen kann (Mobilität; keine Beförderungsmöglichkeit)	ja ☐	nein ☐
Weil ich von Außenstehenden keine Hilfe in Anspruch nehmen möchte	ja ☐	nein ☐
Weil ich durch meine Familie genug Unterstützung und Entlastung erhalte	ja ☐	nein ☐
Weil ich durch nicht familiäre Helfer genug Unterstützung und Entlastung erhalte	ja ☐	nein ☐
Weil ich mit der Pflegesituation selbst zurechtkommen möchte	ja ☐	nein ☐
Weil es nicht auf meine Bedürfnisse zugeschnitten ist	ja ☐	nein ☐
Weil es nicht auf die Bedürfnisse meines Angehörigen zugeschnitten ist (z. B. in zeitlicher Hinsicht)	ja ☐	nein ☐
Weil ich keinen direkten Ansprechpartner habe	ja ☐	nein ☐

Unter welchen Umständen würden Sie eines oder mehrere der Entlastungsangebote in Anspruch nehmen?

……

……

……

……..

Welche Angebote fehlen Ihnen?

……

……

……

Fragebogen Pflegende Angehörige von Betreuungsgästen Stand: pretest 22.07.09 5

C Bewertung des Angebotes des Demenzservicezentrums

Wenn Ihnen das Demenzservicezentrum nicht bekannt ist, fahren Sie bitte mit dem **Teil D** fort.

Frage 10: Ich beurteile die neuen Angebote des Demenzservicezentrums in Bezug auf

... aktuelle Übersicht der im Landkreis DA-DIE vorhandenen Hilfsangebote für Menschen mit Demenz und deren Familien als	sehr gut ☐	eher gut ☐	eher schlecht ☐	schlecht ☐
… Beratung und Information zu demenzrelevanten Fragen (telefonisch, im Demenzservicezentrum, zu Hause) als	sehr gut ☐	eher gut ☐	eher schlecht ☐	schlecht ☐
… Informationsveranstaltungen als	sehr gut ☐	eher gut ☐	eher schlecht ☐	schlecht ☐
… Angehörigengesprächsgruppe	sehr gut ☐	eher gut ☐	eher schlecht ☐	schlecht ☐

Sonstiges: ……

……..

……..

Bitte begründen Sie. Weil:

_____

_____

_____

Frage 11: Ich bin auf das Demenzservicezentrum aufmerksam geworden durch:

Bekannte, Freunde ☐
Pflegedienst ☐
Hausarzt ☐
Facharzt ☐
Sozialdienst Krankenhaus ☐
Presse ☐
Flyer ☐
Internet ☐
Sonstiges: ……..

D Zum Schluss benötigen wir noch einige persönliche Angaben von Ihnen und Ihrem pflegebedürftigen Angehörigen

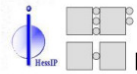
Ihr Alter	< 20 Jahre ☐ 20-34 Jahre ☐ 35-49 Jahre ☐ 50-64 Jahre ☐ 65-79 Jahre ☐ 80-94 Jahre ☐ > 95 Jahre ☐
Das Alter Ihres pflegebedürftigen Angehörigen	< 20 Jahre ☐ 20-34 Jahre ☐ 35-49 Jahre ☐ 50-64 Jahre ☐ 65-79 Jahre ☐ 80-94 Jahre ☐ > 95 Jahre ☐
Ihr Geschlecht	männlich ☐ weiblich ☐
Das Geschlecht Ihres pflegebedürftigen Angehörigen	männlich ☐ weiblich ☐
Über welchen Bildungsabschluss verfügen Sie?	Abitur / Fachabitur ☐ Realschule ☐ Hauptschulabschluss ☐ Keinen Schulabschluss ☐

Fragebogen Pflegende Angehörige von Betreuungsgästen Stand: pretest 22.07.09 6

Ihr Familienstand	verheiratet ☐ verwitwet ☐ ledig ☐ mit Partner/ in lebend ☐ Anzahl der Kinder im Haushalt: _____
Ihr Beruf	Rentner/ in ☐ Arbeiter/ in ☐ Angestellte(r) ☐ Selbständig ☐ Hausfrau / -mann ☐ arbeitslos ☐
Ihre Nationalität ist (bitte eintragen):	
In welchem Verwandtschaftsverhältnis stehen Sie zu Ihrem pflegebedürftigen Angehörigen. Ich bin	(Ehe-) Partner/ in ☐ Tochter ☐ Schwiegertochter ☐ Sohn ☐ Schwiegersohn ☐ Sonstiges:_____
Übernehmen Sie die Pflege Ihres Angehörigen alleine oder haben Sie Unterstützung aus dem familiären oder außerfamiliären Bereich?	Ich pflege alleine ☐ Ich werde unterstützt von: Freunden ☐ Verwandten ☐ Nachbarn ☐ Sonstiges: ☐ _____ _____
Wie lange übernehmen Sie bereits die Pflege Ihres pflegebedürftigen Angehörigen?	< 6 Monate ☐ 6-11 Monate ☐ 12-23 Monate ☐ 24-35 Monate ☐ > 35 Monate ☐
Wie beurteilen Sie Ihren derzeitigen Gesundheitszustand?	sehr gut ☐ eher gut ☐ eher schlecht ☐ schlecht ☐
Welche Pflegestufe hat Ihr pflegebedürftiger Angehöriger aktuell?	Pflegestufe 1 ☐ Pflegestufe 2 ☐ Pflegestufe 3 ☐ Pflegestufe 0 ☐ Noch keine Pflegestufe ☐
Welche medizinische(n) Diagnose(n) hat Ihr pflegebedürftiger Angehöriger? Um welchen Schweregrad der Demenz handelt es sich?	Alzheimer-Demenz ☐ Vaskuläre Demenz ☐ Mischform ☐ Sonstiges: ……..
Wir bitten Sie in dieses Kästchen wichtige Anmerkungen zu schreiben, die Ihrer Meinung nach zu kurz thematisiert worden sind oder zu wenig Berücksichtigung fanden: …… …… …… …… …… …… ……	

Vielen Dank, dass Sie sich Zeit für die Beantwortung des Fragebogens genommen haben!

2 Interviewleitfaden Pflegedienstleitung (T1)



Interviewleitfaden PDLs Stand: 14.05.2009

0 Kontext & Vernetzung & IG Demenzbetreuung

- **Direkte Einblicke** in die häusliche Pflegesituation (Rolle? Seit wann? Wie häufig?)?

1 Entlastungsbedarf Pflegender Angehöriger

- Wie erleben Sie die **häusliche Pflegesituation** pflegender Angehöriger?
- Welche **Belastungen** erleben pflegende Angehöriger durch die häusliche Pflege?
- Wie schätzen Sie den **Entlastungsbedarf** pflegender Angehöriger ein? In welcher Weise wird Ihnen dieser kommuniziert / ersichtlich?

2 Entlastungsangebote an Pflegende Angehörige

- Welche **Angebote** & **Leistungen** bieten Sie 1) für **demenziell Erkrankte** 2) für deren pflegende **Angehörigen** an? (*Beratung, Information, Gesprächskreise, ambulante Pflege, Betreuung, Tages- Nacht-, Urlaubs- Verhinderungspflege etc.*)
- Wie erlangen pflegende Angehörige **Kenntnis** von den diesen Angeboten Ihrer Einrichtung?
- Was hemmt und was fördert die **Inanspruchnahme** dieser Angebote?
- Wo, in welcher **Form** wird das Entlastungsangebot Ihrer Einrichtung erbracht? (Raum, Zeit: Frequenz, Dauer; Ge-/ Kommstruktur; für wen genau? Eignung? Einbindung Angehöriger? Welche Mitarbeiter, welches Betreuungsverhältnis etc.)
- **Finanzierung**: Wie finanziert der Pflegedienst die Angebote? (Miete; Raumgestaltung, Materialien, Essen, Ausflüge; Finanzierung durch Pflegeversicherung; Eigenbeiträge der Klienten, ausreichend? Nutzen Sie Steuervorteile → Betreuungsleistungen nach § 45 b SBG XI umsatzsteuerfrei!)
- **Zielgruppenspezifität**: Werden die Angebote an die vorhandenen Möglichkeiten & Anforderungen der pflegenden Angehörigen angepasst? (*Zeit, Finanzen, Erreichbarkeit, Mobilität, Schicht, Geschlecht, Migrationshintergrund*)
- **Bedarfsdeckung**: Inwiefern decken diese Entlastungsangebote den Entlastungsbedarf der pflegenden Angehörigen ab? (welche Belastungen werden verringert & aufgehoben, welche nicht, warum? Glauben Sie, dass das vorhandene Angebot durch Ihren Pflegedienst für pflegende Angehörige ausreichend ist? Wenn nein, warum nicht?)
- **Vermittlung weiterer Angebote**: Werden durch Sie weitere vorhandene Angebote zur Entlastung vermittelt?
- **Bedarfslücke**: In welchen Bereichen besteht nach Ihrer Einschätzung ein Bedarf an weiteren Leistungen für pflegende Angehörige, der durch Ihr derzeitiges Angebot nicht gedeckt ist?
- Kann diese Lücke durch Ihre Einrichtung oder ein anderweitiges Angebot geschlossen werden?
- **Vernetzung**: Arbeiten Sie mit anderen Institutionen zusammen (Krankenhäuser, Haus-, Fachärzte, Pflegeheime, teilstationäre Einrichtungen)?

3 Interviewleitfaden Ansprechperson für die Betreuungsgruppe (T1)

Vorbemerkung:
1. Ziel der Untersuchung
2. meine Rolle
3. Datenschutz + Anonymitätserklärung
4. Genehmigung für Tonbandaufnahme

Informationsfragen zur beruflichen Situation

1. Seit wann arbeiten Sie in diesem Betreuungsangebot?
2. Haben Sie schon Vorerfahrungen mit der Betreuung demenzkranker Menschen sammeln können? (jetzt: ambulante Pflege?)

Entlastungsbedarf

1. Was glauben Sie benötigen pflegende Angehörige, um ihren Alltag zu bewältigen?
- Was glauben Sie, woraus typische Belastungen entstehen? (Pflege, Betreuung, Hauswirtschaft, Rollenverteilung etc.)
- Welchen Belastungen sind pflegende Angehörige nach Ihrer Meinung ausgesetzt? (Stadium der Demenz)
- Wie gehen pflegende Angehörige mit ihren Belastungen um? (Entlastungsbedarf)

Einschätzung der Effektivität bestehender niedrigschwelliger Betreuungsangebote

2. Wie ist das Betreuungsangebot von Ihrer Einrichtung aufgebaut?
- Ort, Form, Ausmaß
  (Anzahl, Frequenz, Zeitdauer, Art)
- Zielgruppe
  (Migranten, Männer; psychisch & geistig behinderte Menschen etc.)
- Zugang
  (Information; Öffentlichkeitsarbeit; Erreichbarkeit; Finanzierung etc.)

3. Inwiefern entlasten dieses Betreuungsangebot pflegende Angehörige?
- Welche anderen Angebote bestehen in Ihrer Einrichtung, mit denen Sie pflegende Angehörige unterstützen?
- Gibt es Angebote in Ihrer Region, die Sie als sinnvoll erachten, aber von Ihrer Einrichtung noch nicht angeboten werden?
- Was glauben Sie, welche Angebote würden pflegende Angehörige gerne wahrnehmen, die es aber in ihrer Region nicht gibt?

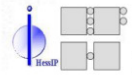
Verbesserungsmöglichkeiten

4. Wie können pflegende Angehörige nach Ihrer Meinung wirkungsvoll entlastet werden?

5. Was muss nach Ihrer Meinung gegeben sein damit pflegende Angehörige[1] Entlastungsangebote in Anspruch nehmen?
- nutzer- und bedarfsorientierte Konstruktion
  (Zeitfenster, Anzahl, Finanzierung + Kosten, Erreichbarkeit, Mobilität, Schicht, Geschlecht, soziokultureller Hintergrund etc.)
- multimodales Angebotssystem
  (Beratung, Information, Schulung, Bildung, Gesprächskreise, CM, Pflege, Betreuung etc.) = Inhalt; interne versus externer Angebote
- Vermarktung/Öffentlichkeitsarbeit/Bekanntheitsgrad/Information
- Netzwerkarbeit mit anderen Anbietern[2] und „Vermittlern“
  (Koordination + Kooperation + Kommunikation + Vermittlung)
- Angehörigenarbeit
  (Informationsaustausch + Kooperation + Teilnahme an Entscheidungen)
- Team
  (Klima, Zusammenarbeit, Kontinuität, Personalschlüssel etc.)
- Mitarbeiter
  (Soft Skills, Qualifikation, praktische Erfahrungen etc.)

[1] Kunden und Nichtkunden des ambulanten Pflegedienst
[2] Ärzte, Hospiz, Nacht- und Tageseinrichtungen, Sanitätshaus etc.

4 Interviewleitfaden Berater



Interviewleitfaden BeraterInnen Stand: 24.07.2009

Arbeit und Auftrag der Sozialplanung

- Bezug der Sozialplanung zur Situation von Menschen mit Demenz und deren pflegende Angehörige?
- Wie ist die Arbeitsorganisation bzw. Aufteilung der Aufgabenbereiche?
- Sozialraumkonzept: inwiefern ist ein Berater für einen bestimmten Teil des Landkreises zuständig und hat seinen Sitz vor Ort im Sozialraum statt einer zentralen Verwaltung?

Einschätzung der Bedarfslage

- Wie sehen Sie die Bedarfslage von Menschen mit Demenz und deren pflegende Angehörige im Landkreis DA DIE?

→ Anzahl Demenzkranker im Landkreis Da-Di

→ Anzahl und Merkmale pflegender Angehörige im Landkreis Da-Di (Geschlecht, Status, etc.)

Einschätzung der Angebotsseite (Bedarfsdeckung; Überangebot, Lücken)

- Welche Pflege- und Betreuungsarrangements im Landkreis Da-Di (ambulant, stationär) bestehen?
- Gibt es regionale Besonderheiten in der Versorgungssituaiton im Hinblick auf die Zielgruppen?
- In welcher Weise bewerten sie die Angebote?
- In welcher Weise werden aus Ihrer Sicht die Bedarfe durch die Angebote gedeckt?
- Welcher weiteren Angebote bedarf es?
- Haben Sie eigene Strategien bzw. Handlungsmöglichkeiten, um dementsprechend handeln zu können? Wie ist die Handlungsautonomie in der Anregung bedarfsdeckender Angebote?

Gesetz

- Welche niedrigschwelligen Betreuungsangebote (nBA) werden vom Landkreis Da-Di anerkannt, gefördert und warum? (gesetzliche Grundlage, Kriterienkatalog etc.)

-Was ist der Sinn und Zweck der Anerkennung? Ist die Anerkennung nur dafür da, damit man sich nach der Anerkennung für eine Förderung bewerben kann?

- nach Sauer können nicht anerkannte nBA von pflegenden Angehörigen genutzt und von den zusätzlichen Budget finanziert werden, wenn diese nBA von Pflegestützpunkten vermittelt werden

5 Interviewleitfaden Projektkoordinatorinnen

Teilprojekt Interviews mit der Koordinatorin Prof. Dr. Margret Flieder

Interviewleitfaden

1 Ausgangslage

Zum Verständnis des bisherigen Verlaufs möchte ich mit Fragen zu einem Einblick in die regionale Ausgangslage beginnen. Das Projekt ist ja in einer ländlichen Region in Groß Zimmern angesiedelt:

- Welche Informationen lagen Ihnen vor und wie entwickelt sich die Bedarfslage für ein DSZ in der Region?
- Wie ist die konzeptionelle Einordnung des DSZ im regionalen Rahmen zu sehen?

2 Aktuelle Themen

Mit welchen aktuellen Themen beschäftigt sich das DSZ gerade?

3 Ziele und Aktivitäten

Aus der Beschreibung des Projektes gehen bedeutsame Ziele für die Situation von Demenzkranken hervor.

- Welche Ziele waren/sind aus Ihrer Sicht besonders zu beachten?
- Welche Ziele haben Sie für die nächsten 6 Monate ins Auge gefasst?
- Welche Aktivitäten sind geplant?
- Konnten die zuletzt geplanten Aktivitäten umgesetzt werden?
- Kamen neue Aktivitäten hinzu? Wenn ja, welche?

4 Individuelle Einschätzung und Passung

Nun ist ja das Vorhandensein des neuen Angebotes nicht automatisch gleichzusetzen mit Informiertheit und Inanspruchnahme durch die Betroffenen.

- Bei welchen Gelegenheiten werden die Betroffenen nach Ihrer Kenntnis aufmerksam auf das Angebot des DSZ?
- In wieweit erleben Sie das Angebot des DSZ zum jetzigen Zeitpunkt als passend zur Bedarfslage bei den Betroffenen?

5 Tätigkeit im DSZ

Wir kommen jetzt zu einem sehr konkreten Bereich Ihrer Tätigkeit vor Ort.

- Wie sieht Ihre Zeiteinteilung aus?
- Wie sieht Ihre Tätigkeit an einem typischen Arbeitstag konkret aus?

Teilprojekt Interviews mit der Koordinatorin Prof. Dr. Margret Flieder

- Mit wie vielen Betroffenen bzw. deren Angehörige stehen Sie etwa im Laufe einer Woche im Kontakt?

6 Organisation und Finanzen

- Wie ist Ihre organisatorische Verankerung und Unterstützung vor Ort?
- Welche organisationsbezogenen Vorgaben und Spielräume gibt es?
- Mit welchen Überlegungen zur Finanzierung sind Sie befasst?

7 Kooperation und ggf. Konkurrenz

Inzwischen hat das Projekt ja die … Monate Laufzeit erfolgreich hinter sich.

- Wie nehmen Sie die Akzeptanz des DSZ wahr in Bezug auf Angehörige, KollegInnen, Pflegefachkräfte/PDL's, interessierte Öffentlichkeit/Presse?
- Mit wem wird regelmäßig kooperiert, wo sind weitere Kooperationen gewünscht?
- gab es Anfragen von Einrichtungen oder interessierten Kooperationspartnern?

8 Profilentwicklung, Nachhaltigkeit und Grenzen

In meinem letzten Fragebereich geht es um Hürden und Perspektiven.

- Welchen Hürden bzw. Umsetzungsschwierigkeiten mussten Sie sich stellen?
- Sind Ihnen zum jetzigen Zeitpunkt mögliche Grenzen des Projektes aufgefallen?
- Welche Anregungen haben Sie zur dauerhaften Verstetigung des Projektes?
- Welche Annahmen haben Sie aus heutiger Sicht , wie man langfristig die Bedarfslagen der betroffenen Angehörigen beeinflussen könnte?

6 Fragebogen: „Erhebung und Deckung des Entlastungsbedarfs pflegender Angehöriger von Menschen mit Demenz durch die Entlastungsangebote der IGDB“ aus der Sicht der Pflegedienstleitungen (T2)

Fragebogen Pflegedienstleitungen

Stand: 30.01.11
Version 7

A: Entlastungs- und Unterstützungsbedarf der pflegenden Angehörigen Ihrer Betreuungsgäste				
Kategorie 1: Haushaltsführung Wie hoch schätzen Sie den Entlastungsbedarf der pflegenden Angehörigen im Hinblick auf… 1= sehr hoch 2= hoch 3=gering 4=nicht vorhanden				
Das Einkaufen, Anschaffungen	1☐	2☐	3☐	4☐
Die Zubereitung der Mahlzeiten und das Saubermachen danach	1☐	2☐	3☐	4☐
Das Pflegen des Wohnbereichs, Putzen, Aufräumen	1☐	2☐	3☐	4☐
Das Waschen, Aufhängen, Bügeln, Wegräumen der Wäsche	1☐	2☐	3☐	4☐
Sonstiges: …… ……				
Kategorie 2: Pflege Wie hoch schätzen Sie den Entlastungsbedarf der pflegenden Angehörigen im Hinblick auf… 1= sehr hoch 2=hoch 3=gering 4=nicht vorhanden				
Die Zubereitung der Nahrung u. die Nahrungsaufnahme	1☐	2☐	3☐	4☐
Die Körperpflege	1☐	2☐	3☐	4☐
Das Bewegen und Mobilisieren	1☐	2☐	3☐	4☐
Das Kleiden	1☐	2☐	3☐	4☐
Die Hilfe bei der Inkontinenzversorgung	1☐	2☐	3☐	4☐
Die Organisation der Pflege	1☐	2☐	3☐	4☐
Die Handhabung medizinischer Maßnahmen	1☐	2☐	3☐	4☐
Sonstiges: …… ……				
Kategorie 3: Betreuung/ Beaufsichtigung des pflegebedürftigen Angehörigen Wie hoch schätzen Sie den Entlastungsbedarf der pflegenden Angehörigen im Hinblick auf… 1=sehr hoch 2=hoch 3=gering 4=nicht vorhanden				
Die Betreuung am Tag	1☐	2☐	3☐	4☐
Die Betreuung in der Nacht	1☐	2☐	3☐	4☐
Die Betreuung während des Urlaubs	1☐	2☐	3☐	4☐
Persönlich verfügbar/ anwesend sein	1☐	2☐	3☐	4☐
Achten auf Sicherheit im Haushalt	1☐	2☐	3☐	4☐
Sonstiges: …… ……				

Fragebogen Pflegedienstleitungen Stand: 30.01.11
Version 7

Kategorie 4: Entlastung für die pflegenden Angehörigen selbst Wie hoch schätzen Sie den Entlastungsbedarf der pflegenden Angehörigen im Hinblick auf … 1=sehr hoch 2=hoch 3=gering 4=nicht vorhanden				
Die Entwicklung einer Lebensperspektive für den Pflegenden und der zu Pflegende	1☐	2☐	3☐	4☐
Der Umgang mit dem Krankheitsbild Demenz	1☐	2☐	3☐	4☐
Die Anleitung zum Umgang mit verwirrten Verhaltensweisen	1☐	2☐	3☐	4☐
Die Anleitung zum Verhüten von Weglaufen	1☐	2☐	3☐	4☐
Die Anleitung zum Verhüten von Stürzen und Verletzungen	1☐	2☐	3☐	4☐
Die Vereinbarkeit des Familienlebens und der Übernahme der Pflege des Demenzerkrankten	1☐	2☐	3☐	4☐
Die Vereinbarkeit der Aufrechterhaltung sozialer Kontakte mit der Übernahme der Pflege des Demenzkranken	1☐	2☐	3☐	4☐
Die Vereinbarkeit des Berufes mit der Übernahme der Pflege des Demenzerkrankten	1☐	2☐	3☐	4☐

B: Entlastungsangebote: Art, Aufbau, Organisation

Kategorie 5: Art der niedrigschwelligen Entlastungsangebote und Angebotsfrequenz

Welche niedrigschwelligen Entlastungsangebote für pflegende Angehörige bietet Ihr ambulanter Pflegedienst in welcher Angebotsfrequenz an? Bitte kreuzen Sie an. Mehrfachnennungen sind möglich.

	Art des Entlastungsangebotes	**Häufigkeit**	**Dauer**	**Tageszeit und Wochentage**
☐	1.Betreuungsgruppen für Demenzkranke	☐ 1x/wöch. ☐ 2x/ wöch. ☐ 3x/wöch. ☐ >3x/wöch.	☐<1,5 Std. ☐1,5-3Std. ☐ 4-5Std. ☐ >5 Std	☐ vormittags ☐ nachmittags ☐ werktags ☐ Wochenende
☐	2.Helferinnenkreise zur stundenweisen Entlastung pflegender Angehöriger im häuslichen Bereich	☐ 1x/wöch. ☐ 2x/ wöch. ☐ 3x/wöch. ☐ >3x/wöch.	☐ <1,5Std. ☐1,5-3Std. ☐ 4-5Std. ☐ >5 Std	☐ vormittags ☐ nachmittags ☐ werktags ☐ Wochenende
☐	3.Tagesbetreuung in Kleingruppen	☐ 1x/wöch. ☐ 2x/ wöch. ☐ 3x/wöch. ☐ >3x/wöch.	☐ <1,5Std. ☐1,5-3Std. ☐ 4-5Std. ☐ >5 Std.	☐ vormittags ☐ nachmittags ☐ werktags ☐ Wochenende
☐	4.Einzelbetreuung durch anerkannte Helfer	☐ 1x/wöch. ☐ 2x/ wöch. ☐ 3x/wöch. ☐ >3x/wöch.	☐ 1,5Std. ☐ 2-3Std. ☐ 4-5Std. ☐ >5 Std.	☐ vormittags ☐ nachmittags ☐ werktags ☐ Wochenende

Fragebogen Pflegedienstleitungen Stand: 30.01.11
Version 7

☐	5.Vermittlung von Betreuungsleistungen .
Werden oben genannte Leistungen zur Zeit nicht angeboten? Wenn ja, tragen Sie bitte die jeweilige oben genannte Nummer der Leistung in das Kästchen und fahren Sie mit der nächsten Frage fort.	☐ ja/ Nummer ☐ ☐ nein
Welche Gründe bestimmen das fehlende Entlastungsangebot? Bitte kreuzen Sie an. Mehrfachnennungen sind möglich.	☐ fehlende Inanspruchnahme durch die pflegenden Angehörigen ☐ Nichterreichen der Mindestanzahl an Betreuungsgästen ☐ aus Kostengründen (z. B. Einzelbetreuung ist zu teuer etc.)
Sonstiges: …… ……	
Kategorie 6: Finanzierung der niedrigschwelligen Entlastungsangebote Welche Art der Finanzierung nutzt Ihr ambulanter Pflegedienst in Bezug auf die Entlastungsangebote im Sinne des §45 c im SGB XI? Bitte kreuzen Sie an. Mehrfachnennungen sind möglich.	
☐ Fördergelder aus der KO- Finanzierung der Spitzenverbände der Pflegekassen und Kommune ☐ Umschichtung aus anderen Einnahmequellen der Pflege ☐ Beiträgen der Gäste aus dem Betreuungsgeld (100 bzw. 200 Euro) ☐ Geld aus der Verhinderungspflege in Kombination mit dem Betreuungsgeld ☐ Eigenanteil der Betreuungsgäste, deren Betreuungsgeld ausgeschöpft ist ☐ Spendengelder ☐ Steuerliche Vorteile durch Vereinsgründung	
Arbeiten die niedrigschwelligen Betreuungs-angebote kostendeckend?	☐ ja ☐ nein
Kategorie 7: Kundenstamm	
Wie hoch ist der prozentuale Anteil des eigenen Kundenkreises, die an den Entlastungsangeboten teilnehmen?	☐ <25% ☐ 50-75% ☐ 25%-49% ☐ >75%
Wie hoch ist der prozentuale Anteil der Geschlechter in den Entlastungsangeboten?	☐ > 50 % Frauen ☐ > 50% Männer ☐ 50% Frauen und Männer
Wie hoch ist der prozentuale Anteil der Mehrfachnutzer der Entlastungsangebote?	☐ <10% ☐ 25-50% ☐ >75% ☐ 10%-24% ☐ 51-75%
Nach welchen Merkmalen sind die Betreuungsgruppen zusammengesetzt?	☐ homogener Aufbau nach Krankheit ☐ homogener Aufbau nach Geschlecht ☐ heterogener Aufbau nach Krankheit ☐ heterogener Aufbau nach Geschlecht
Nach welchen Gesichtspunkten stellen Sie die Betreuungsgäste innerhalb der	☐ Auswahl nach Mobilität und die Fähigkeit zu sitzen

Fragebogen Pflegedienstleitungen Stand: 30.01.11
Version 7

Betreuungsgruppen zusammen?	☐ Auswahl nach Verhaltensoriginalitäten (Weglaufgefährdung, aggressives Verhalten motorische Unruhe) ☐ Sinneseinschränkungen ☐ Agnosie (Unfähigkeit, Handlungen auszuführen) ☐ Aphasie (Unfähigkeit, zu kommunizieren)

Kategorie 8: Öffentlichkeitsarbeit

Welche Marketingstrategien verwenden Sie, damit pflegende Angehörige auf die Angebotsleistungen Ihres ambulanten Pflegedienstes aufmerksam werden?
Bitte kreuzen Sie links an.

Wie bewerten Sie die Erreichbarkeit der pflegenden Angehörigen durch die einzelnen Marketingstrategien? Mehrfachnennungen sind möglich. Bitte kreuzen Sie rechts an.

1= sehr gut 2= eher gut 3= eher schlecht 4= schlecht

☐	Verteilung von Flyern und Prospekten	1☐	2☐	3☐	4☐
☐	Veranstaltung von Festen	1☐	2☐	3☐	4☐
☐	regelmäßige Tage der offenen Tür	1☐	2☐	3☐	4☐
☐	Präsenz zeigen bei Informationsveranstaltungen in den Gemeinden	1☐	2☐	3☐	4☐
☐	eigene Zeitschrift für Gäste und Angehörige	1☐	2☐	3☐	4☐
☐	Werbeschriftzug auf den Autos	1☐	2☐	3☐	4☐
☐	Zusammenarbeit mit Personen, die in der Öffentlichkeit stehen (Pfarrer und Bürgermeister)	1☐	2☐	3☐	4☐
☐	Vernetzung (Beratungszentren/ Pflegestützpunkten, Ärzten, Krankenhäusern, Selbsthilfegruppen, anderen Sozialstationen etc.)	1☐	2☐	3☐	4☐
☐	Pressearbeit (Wochen- oder Tageszeitungen, Seniorenratgebern, Mitteilungsblätter der Gemeinde), Internet, Vorträge, Werbefilm	1☐	2☐	3☐	4☐

Kategorie 10: Räumlichkeiten

Besitzt Ihr ambulanter Pflegedienst eigene Räumlichkeiten zum Anbieten von Entlastungsangeboten? Wenn der ambulante Pflegedienst über keine eigenen Räumlichkeiten verfügt, fahren Sie bitte mit der nächsten Frage fort.

☐ ja ☐ nein

Wenn die Räumlichkeiten angemietet sind, können diese alleine genutzt werden? Wenn nicht, führen Sie bitte mit der nächsten Frage fort.

☐ ja ☐ nein

Fragebogen Pflegedienstleitungen Stand: 30.01.11
Version 7

Welche Nachteile treten durch das Anmieten der Räumlichkeiten auf?
☐ gar keine ☐ Auftreten von Störungen durch Zweitnutzer der Räumlichkeiten ☐ Entfernen der themenbezogenen Dekoration nach den Betreuungsgruppen ☐ Entfernen von Orientierungshilfen für Demenzkranke nach den Betreuungsgruppen ☐ Ausfall der Gruppe
Sonstiges: …… ……
Wie viele Räumlichkeiten besitzt ihr Gruppenangebot? (Sanitäre Anlagen zählen auch dazu)
☐ <3 ☐ 3-5 ☐ 6-8 ☐ >8
Wie sind die Räumlichkeiten des Gruppenangebotes ausgestattet?
☐ Küche ☐ Aufenthaltsbereich und Esszimmer ☐ Außenanlage ☐ Ruheraum ☐ Abstellraum ☐ barrierefrei* *Bewegungsfreiheit bei Rollstuhlfahrern 150X150 und mit Rollator 120X120, behindertengerechteTürbreite 90 cm, stufenlose Begehung der Räumlichkeiten
Sonstiges: …… ……
Wie schätzen Sie die räumliche Situation insgesamt zur Sättigung des Entlastungsbedarfs ein?
☐ sehr gut ☐ eher gut ☐ eher schlecht ☐ schlecht
Kategorie 9: Personal in den niedrigschwelligen Entlastungsangeboten Über wie viel Personal in den Entlastungsangeboten verfügt Ihr ambulanter Pflegedienst?
☐ < 5 ☐ 5-10 ☐ >10
Wie ist die Verteilung der Geschlechter in Bezug auf das Personal?
☐ > 50 % Frauen ☐ >50% Männer ☐ 50% Männer u. Frauen
Über welche Qualifikationen verfügt das Personal?
☐ Krankenpflege/- helfer ☐ Altenpflege/- helfer ☐ Sozialarbeit ☐ Zusatzqualifikationen (z. B. gerontopsychiatrisch)
Wie ist das Verhältnis der Betreuungkräfte zu den Betreuungsgästen in den Betreuungsgruppen?
☐ <1:3 ☐ 1:3 ☐ 1:4 ☐ 1:5 ☐ >1:5
Welche Faktoren tragen zur Gewinnung von Ehrenamtlichen bei?
☐ Enttabuisierung der Demenz in der Öffentlichkeit ☐ Bekanntheit des Pflegedienstes ☐ der Träger des Pflegedienstes ☐ positive Resonanz des Pflegedienstes in der Öffentlichkeit (Kundenzufriedenheit)
Sonstiges: …… ……

Fragebogen Pflegedienstleitungen Stand: 30.01.11
Version 7

Welche Strategien nutzen Sie, um die Ehrenamtlichen an das Entlastungsangebot zu binden?
☐ Vorbereitung und Begleitung der Ehrenamtlichen durch eine Fachkraft ☐ kostenlose Schulung der freiwilligen Helfer ☐ 1 mal wöchentlich Teambesprechung anbieten ☐ schaffen von angenehmen Rahmenbedingungen für die Helfer (bedenken der Freiwilligkeit) ☐ Zahlung einer Aufwandsentschädigung ☐ öffentliche Anerkennung durch Ehrungen ☐ an den Bedürfnissen der Ehrenamtlichen orientierte Einsatzplanung ☐ gute Gruppenzusammengehörigkeit ☐ anbieten von Supervisionen
Sonstiges: …… ……
Wie hoch ist prozentual die Flukationsrate der ehrenamtlichen Helfer?
☐ < 25% ☐ 25-49% ☐ 50%-75% ☐ >75%
Kategorie 11: Fahrdienst Ist das Leistungsangebot der Gruppenbetreuung leicht mit dem Auto zu erreichen?
☐ ja ☐ nein
Besitzt Ihre Sozialstation einen eigenen Fahrdienst?
☐ ja ☐ nein
Wenn Ihr ambulanter Pflegedienst über keinen eigenen Fahrdienst verfügt, wird dieser extern abgedeckt?
☐ ja ☐ nein
Wenn Sie über keinen Fahrdienst verfügen, hat dies einen Einfluss auf die Teilnahme an den Betreuungsgruppen?
☐ ja ☐ nein
Wenn Sie einen eigenen Fahrdienst besitzen, durch wen wird die Fahrt erbracht?
☐ Hauptamtliche ☐ Ehrenamtliche ☐ Zivildienstleistende
Sind während der Fahrdienste Begleitpersonen vorhanden?
☐ ja ☐ nein
Wie schätzenSie die Wichitigkeit des Vorhandenseins eines Fahrdienstes bezügl. der Inanspruchnahme an den Entlastungsangeboten ein? Bitte kreuzen Sie an.
☐ sehr hoch ☐ hoch ☐ gering ☐ nicht vorhanden
Wie finanzieren Sie Ihre Fahrdienste?
☐ Finanzierung durch die Pflegekasse, welche die nach §41 Abs. 2 geltenden Wertgrenzen nicht überschreiten darf ☐ Festlegung eines einheitlichen Satzes (Fahrtkosten, betreuungsbedingte Kosten), welcher von dem zu Betreuenden zu bezahlen ist ☐ Gesonderte Kosten (Fahrtkosten und Kosten, die durch den Betreuungsaufwand entstehen), die von dem zu Betreuenden zu bezahlen sind ☐ Finanzierung aus den Geldern der KO- Finanzierung ☐ Sponsoren oder Stiftungen
Sonstiges: …… ……

Fragebogen Pflegedienstleitungen Stand: 30.01.11
Version 7

Wie viele Betreuungsgäste nehmen den Fahrdienst prozentual in Anspruch?			
☐ < 25%	☐ 25-49%%	☐ 50-75%	☐ >75%

C: Bedarfssättigung durch die eigenen niedrigschwelligen Entlastungsangebote

Kategorie 12: Deckung des Entlastungsbedarfs der pflegenden Angehörigen durch die niedrigschwelligen Entlastungsangebote und deren Weiterentwicklung

Wie schätzen Sie die Deckung des Entlastungsbedarfes durch Ihre Angebote ein?

1= vollständig 2=teilweise 3= wenig 4= nicht

Betreuungsleistungen	Deckung des Bedarfs			
Betreuungsgruppe von Demenzkranken	1☐	2☐	3☐	4☐
Helferinnenkreise zur stundenweisen Entlastung pflegender Angehöriger im häuslichen Bereich	1☐	2☐	3☐	4☐
Tagesbetreuung in Kleingruppen	1☐	2☐	3☐	4☐
Einzelbetreuung durch anerkannte Helfer	1☐	2☐	3☐	4☐
Vermittlung von Betreuungsleistungen für Pflegebedürftige	1☐	2☐	3☐	4☐

Wenn der Entlastungsbedarf Ihrer Einschätzung nach nicht vollständig gedeckt wird, worauf führen Sie dies zurück?

☐ unzureichende Dauer des Entlastungsangebotes
☐ nicht ausreichend qualifizierte Kräfte
☐ fehlende Räumlichkeiten (z. B. fehlender Ruheraum bei auffälligem Verhalten)
☐ inhaltliche Mängel (fehlende krankheitsspezifische Ausrichtung)
☐ zu gering bemessene Angebotsfrequenz
☐ begrenzter Personalschlüssel
☐ unzureichende finanzielle Ressourcen auf Seiten der Leistungsempfänger/ -anbieter
☐ fehlende Kombination der Entlastungsangebote(Tages-, Nacht- und Urlaubspflege, werktags, Wochenende)
☐ unzureichende Anpassung der Angebote auf die Dementen
☐ unflexible Betreuungszeiten (unflexible Reaktion auf kurzfristige Anfragen)

Sonstiges:
……

……

Durch welche zusätzlichen Hilfen decken pflegende Angehörige Ihren Entlastungsbedarf?
Bitte kreuzen Sie links an.

Wie hoch schätzen Sie die Entlastung der pflegenden Angehörigen durch die zusätzlichen Hilfen ein? Bitte kreuzen Sie rechts an.

1= sehr hoch 2= hoch 3= gering 4= nicht vorhanden

☐	Osteuropäische Hilfskräfte	1☐	2☐	3☐	4☐
☐	Familienangehörige	1☐	2☐	3☐	4☐

☐	Nachbarschaft	1☐	2☐	3☐	4☐
☐	Freunde und Bekannte	1☐	2☐	3☐	4☐
☐	Inanspruchnahme anderer Angebote (kirchliche Angebote etc.)	1☐	2☐	3☐	4☐

Sonstiges:
……

……

Welche Weiterentwicklungserfordernisse zur Sättigung des Entlastungsbedarfs der pflegenden Angehörigen sehen Sie?

☐ Ausbau der Urlaubs-, Tages- und Nachtpflege
☐ zeitliche Ausdehnung der Entlastung (Wochenenden, Tages- und Nachtpflege)
☐ Ausrichtung der Entlastungsangebote an dem Krankheitsbild Demenz
☐ Flexibilisierung der Betreuungszeiten (Helfer Pools)
☐ Ausweitung der Beratung von Angehörigen
☐ Verbesserung der Komm- Struktur durch Fahrdienste
☐ geschlechtsspezifische Ausrichtung in den Gruppenaktivitäten
☐ Ausbau gruppeneigener Räumlichkeiten

Sonstiges:
……

……

Kategorie 13: Fördernde und hemmende Faktoren der Inanspruchnahme des Entlastungsangebotes durch pflegende Angehörige

Welche förderlichen Faktoren für die Inanspruchnahme von Entlastungsangeboten erleben Sie? Ordnen Sie dem von Ihnen erlebten förderlichen Faktor eine Wertigkeit zu. Mehrfachnennungen sind möglich. Bitte kreuzen Sie an.

1= sehr hoch 2= hoch 3=gering 4= nicht vorhanden

Anbieten von Fahrtdiensten	1☐	2☐	3☐	4☐
Auf die Bedürfnisse des Angehörigen abgestimmte Entlastungsangebote	1☐	2☐	3☐	4☐
Flexibilität der Betreuungszeiten (z. B. Beantwortung kurzfristiger Anfragen)	1☐	2☐	3☐	4☐
Wissen um die Entlastungsangebote und den Leistungsanspruch	1☐	2☐	3☐	4☐
Regelmäßigkeit und Verlässlichkeit von Entlastungsangeboten	1☐	2☐	3☐	4☐
Zweckgebundenheit der Gelder im Sinne des § 45b des SGB XI	1☐	2☐	3☐	4☐
Kombination der Verhinderungspflege mit dem Betreuungsgeld	1☐	2☐	3☐	4☐
Niedrige Preisgestaltung auf Seiten der Leistungsanbieter	1☐	2☐	3☐	4☐

Sonstiges:
……

……

Fragebogen Pflegedienstleitungen

Stand: 30.01.11
Version 7

Welche hemmenden Faktoren für die Inanspruchnahme von Entlastungsangeboten erleben Sie? Ordnen Sie dem von Ihnen erlebten hemmenden Faktor eine Wertigkeit zu. Mehrfachnennungen sind möglich. 1= sehr hoch 2= hoch 3=gering 4= nicht vorhanden				
Schuldgefühle durch Delegation der Verantwortung	1☐	2☐	3☐	4☐
Defizit im Wahrnehmen der Belastungsgrenzen und Nichteingestehen wollen des eigenen Hilfebedarfs	1☐	2☐	3☐	4☐
Vermeidung eines Einblicks von Professionellen in die eigenen familiären und/ oder häuslichen Verhältnisse	1☐	2☐	3☐	4☐
Geringes Vertrauen in Experten	1☐	2☐	3☐	4☐
Hinderliche Rahmenbedingungen der Entlastungsangebote (fehlende Transportmöglichkeiten, geringe Angebotsfrequenz, mangelnde Flexibilität)	1☐	2☐	3☐	4☐
Zeitmangel der pflegenden Angehörigen (informieren über Entlastungsmöglichkeiten und Nutzungsanspruch, Antragstellung)	1☐	2☐	3☐	4☐
Sonstiges: …… ……				

Teil D: Soziodemografische Angaben zur eigenen Person	
Alter	☐ < 25 ☐ 25-34 ☐ 35-44 ☐ 45-54 ☐ 55-65
Geschlecht	☐ männlich ☐ weiblich
Berufsqualifikation:	☐ Gesundheits- und Krankenpfleger/ in mit Weiterbildung ☐ Altenpfleger/ in mit Weiterbildung ☐ Pflegestudium (BA, MA, Diplom) ☐ Kinderkrankenpfleger/ in mit Weiterbildung
Sonstiges: …… ……	
Dauer der Anstellung	☐ < 1 Jahr ☐ 2-3 Jahre ☐ 4-5 ☐ > 5Jahre
Sind Sie in die Pflege involviert?	☐ Ja ☐ Nein
Sind Sie in die Betreuung involviert?	☐ Ja ☐ Nein
Teil E: Angaben zum eigenen Pflegedienst	
Lage der Sozialstation	☐ städtisch ☐ ländlich
Träger	☐ öffentlicher Träger ☐ privater Träger
Anzahl der Mitarbeiter	☐ < 10 ☐ 10-20 ☐ >20
Anzahl der Klienten	☐ < 50 ☐ 50-69 ☐ 70-100 ☐ >100

7 Fragebogen: „Erhebung und Deckung des Entlastungsbedarfs pflegender Angehöriger von Menschen mit Demenz durch die Entlastungsangebote der IGDB“ aus der Sicht der Ansprechpersonen in den Betreuungsgruppen (T2)

Fragebogen Ansprechpartnerinnen der Betreuungsgruppen Stand:06.02.11
Version 9

A: Entlastungs- und Unterstützungsbedarf				
Kategorie 1: Haushaltsführung Wie hoch schätzen Sie den Entlastungsbedarf der pflegenden Angehörigen im Hinblick auf… 1= sehr hoch 2= hoch 3=gering 4=nicht vorhanden				
Das Einkaufen, Anschaffungen	1☐	2☐	3☐	4☐
Die Zubereitung der Mahlzeiten und das Saubermachen danach	1☐	2☐	3☐	4☐
Das Pflegen des Wohnbereiches, Putzen, Aufräumen	1☐	2☐	3☐	4☐
Das Waschen, Aufhängen, Bügeln, Wegräumen der Wäsche	1☐	2☐	3☐	4☐
Sonstiges: …… ……				
Kategorie 2: Pflege Wie hoch schätzen Sie den Entlastungsbedarf der pflegenden Angehörigen im Hinblick auf… 1= sehr hoch 2=hoch 3=gering 4=nicht vorhanden				
Die Nahrungsaufnahme	1☐	2☐	3☐	4☐
Die Körperpflege	1☐	2☐	3☐	4☐
Das Bewegen und Mobilisieren	1☐	2☐	3☐	4☐
Das Kleiden	1☐	2☐	3☐	4☐
Die Hilfe bei der Inkontinenzversorgung	1☐	2☐	3☐	4☐
Die Organisation der Pflege	1☐	2☐	3☐	4☐
Die Handhabung medizinischer Maßnahmen	1☐	2☐	3☐	4☐
Sonstiges: …… ……				
Kategorie 3: Betreuung/ Beaufsichtigung des pflegebedürftigen Angehörigen Wie hoch schätzen Sie den Entlastungsbedarf der pflegenden Angehörigen im Hinblick auf… 1=sehr hoch 2=hoch 3=gering 4=nicht vorhanden				
Die Betreuung am Tag	1☐	2☐	3☐	4☐
Die Betreuung in der Nacht	1☐	2☐	3☐	4☐
Die Betreuung während des Urlaubs	1☐	2☐	3☐	4☐
Persönlich verfügbar/ anwesend sein	1☐	2☐	3☐	4☐
Achten auf Sicherheit im Haushalt	1☐	2☐	3☐	4☐
Sonstiges: …… ……				

Fragebogen Ansprechpartnerinnen der Betreuungsgruppen Stand:06.02.11
Version 9

Kategorie 4: Entlastung für die pflegenden Angehörigen selbst Wie hoch schätzen Sie den Entlastungsbedarf der pflegenden Angehörigen im Hinblick auf … 1=sehr hoch 2=hoch 3=gering 4=nicht vorhanden				
Die Entwicklung einer Lebensperspektive für den pflegenden Angehörigen	1☐	2☐	3☐	4☐
Die Entwicklung einer Lebensperspektive für den Menschen mit Demenz	1☐	2☐	3☐	4☐
Der Umgang mit dem Krankheitsbild Demenz	1☐	2☐	3☐	4☐
Die Anleitung zum Umgang mit Orientierungsproblemen und irritierenden Verhaltensweisen	1☐	2☐	3☐	4☐
Die Anleitung zum Verhüten von Weglaufen	1☐	2☐	3☐	4☐
Die Anleitung zum Verhüten von Stürzen und Verletzungen	1☐	2☐	3☐	4☐
Vereinbarkeit von Familienleben mit der Übernahme der Pflege des Demenzerkrankten	1☐	2☐	3☐	4☐
Die Vereinbarkeit von Aufrechterhaltung sozialer Kontakte mit der Übernahme der Pflege des Demenzkranken	1☐	2☐	3☐	4☐
Die Vereinbarkeit von Berufsarbeit mit der Übernahme der Pflege des Demenzerkrankten	1☐	2☐	3☐	4☐

B: Niedrigschwelliges Entlastungsangebot der Betreuungsgruppe
Kategorie 5: Zielgruppe An wen richtet sich Ihr Betreuungsangebot?
☐ Ausschließlich an Menschen mit Demenz ☐ Sowohl an Menschen mit Demenz als auch an ihre pflegenden Angehörigen
Wenn sich Ihr Angebot auch an die pflegenden Angehörigen richtet, dann…
☐ sind diese kontinuierlich anwesend (ohne zeitliche Begrenzung) ☐ sind diese nur zeitweise, z.B. während der Eingewöhnungsphase des Dementen, anwesend ☐ nehmen diese parallel zur Betreuungsgruppe an z.B. Angehörigengesprächskreisen teil ☐ sind diese in der Betreuungsgruppe nicht anwesend
Auf welche Art stehen pflegende Angehörige mit Ihnen in Kontakt?
☐ Während des Bringens und Holens durch den eigenen Fahrdienst (Gespräch während der Übergabe) ☐ Während des Bringens und Holens durch die pflegenden Angehörigen selbst ☐ Durch Hausbesuche/ Beratungsbesuche nach §37 SGB XI ☐ Durch telefonische Kontakte ☐ Durch Anwesenheit während der Betreuungsgruppe
Kategorie 6: Räume Wie wichtig sind die nachfolgenden angegebenen Räume für Ihre Arbeit in der Betreuungsgruppe? 1= sehr wichtig 2= eher wichtig 3= eher unwichig 4= unwichtig

Esszimmer für die Betreuungsgruppe	1☐	2☐	3☐	4☐
Separater Ruheraum	1☐	2☐	3☐	4☐
Küche und Vorratsraum	1☐	2☐	3☐	4☐

Fragebogen Ansprechpartnerinnen der Betreuungsgruppen Stand:06.02.11 Version 9

Seperater Aufenthaltsraum z. B. für Angehörigengesprächskreise	1☐	2☐	3☐	4☐
Separate sanitäre Anlagen	1☐	2☐	3☐	4☐
Garten/ Außenanlage	1☐	2☐	3☐	4☐
Sonstiges:	1☐	2☐	3☐	4☐

Werden die Räume ausschließlich von Ihrer Betreuungsgruppe genutzt?

☐ Ja ☐ Nein

Entstehen Störungen oder Konflikte, wenn die Räume noch anderweitig genutzt werden?

☐ Ja ☐ Nein

Kategorie 7: Personal

Wer arbeitet regelhaft in Ihrer Betreuungsgruppe?

☐ Zivildienstleistende ☐ ehrenamtliche HelferInnen ☐ PraktikantInnen
☐ FSJ`ler ☐ PflegeschülerInnen

Wie ist das Verhältnis zwischen MitarbeiterInnen und Gästen der Betreuungsgruppe?

☐ 1:1 ☐ 1:2 ☐ 1:3 ☐ 1:4 ☐ >1:4

Wie oft finden Dienstbesprechungen/ Reflexionen zwischen MitarbeiterInnen statt?

☐ nach jedem Gruppenangebot ☐ alle 2 Monate ☐ 1x im Jahr
☐ 1x pro Monat ☐ ½ jährlich ☐ gar nicht

Welche Eigenschaften sind für ehrenamtliche HelferInnen in der Betreuungsgruppe wichtig und welche sind tatsächlich vorhanden? Bitte kreuzen Sie an. Mehrfachnennungen sind möglich.

	Wichtig?		Vorhanden?	
Persönliche/ soziale Kompetenzen wie Ruhe, Geduld, Einfühlungsvermögen	☐ Ja	☐ Nein	☐ Ja	☐ Nein
Langsames, deutliches Sprechen	☐ Ja	☐ Nein	☐ Ja	☐ Nein
Freude an der Tätigkeit	☐ Ja	☐ Nein	☐ Ja	☐ Nein
Nicht- persönlichnehmen irritierender Verhaltensweisen	☐ Ja	☐ Nein	☐ Ja	☐ Nein
Sich selbst mit Talenten einbringen können	☐ Ja	☐ Nein	☐ Ja	☐ Nein
Kein Schamgefühl im Umgang mit der Inkontinenzvesorgung	☐ Ja	☐ Nein	☐ Ja	☐ Nein
Wissen um den Umgang mit Menschen mit Demenz (Validation, Biographiearbeit)	☐ Ja	☐ Nein	☐ Ja	☐ Nein

Sonstiges:
……

……

Gibt es aus Ihrer Sicht Probleme im Umgang mit ehrenamtlichen HelfernInnen im Hinblick auf…

deren Rekrutierung	☐ Ja	☐ Nein
deren Motivation/ Beweggründe für das Ehrenamt	☐ Ja	☐ Nein
Kontinuität des Einsatzes im Angebot	☐ Ja	☐ Nein
deren Fluktuation/ Beenden der Tätigkeit in der Betreuungsgruppe	☐ Ja	☐ Nein
Spannungen im Verhältnis zw. den Fachkräften und den Helfern	☐ Ja	☐ Nein
Spannungen im Verhältnis zw. Betreuungsgästen und den Helfern	☐ Ja	☐ Nein

Sonstiges:
……

……

Fragebogen Ansprechpartnerinnen der Betreuungsgruppen Stand:06.02.11 Version 9

Kategorie 8: Programm in der Betreuungsgruppe

Was sind die Ziele Ihrer Arbeit in der Betreuungsgruppe für…

die pflegenden Angehörigen:	die Menschen mit Demenz:
☐ Förderung des ressourcen-orientierten Denkens für die Menschen mit Demenz und für sich selbst ☐ Wissensvermittlung z.B. bezüglich der Validation ☐ Förderung zur Selbstpflege ☐ Gefühl von Überforderung zeigen zu können, ohne ein schlechtes Gefühl dabei haben zu müssen	☐ Wohlbefinden ☐ Milderung der Krankheitssymptome ☐ Zugehörigkeitsgefühl/Gemeinsinn innerhalb der Gruppe fördern ☐ Sicherheit und Halt durch Rituale fördern ☐ Selbstbewusstsein durch soziale Inter-Aktion stärken ☐ Förderung von Ressourcen ☐ Gefühl von „verstanden werden“ vermitteln

Sonstiges:
……
……

Weist jede Betreuungsstunde eine strukturierte Planung auf?

☐ Ja ☐ Nein

Wie schätzen Sie das Geschlechterverhältnis ein, bei…

den ehrenamtlichen HelferInnen:	den Fachkräften:	den KundInnen:
☐ > 50% Frauen ☐ > 50% Männer ☐ 1:1	☐ > 50% Frauen ☐ > 50% Männer ☐ 1:1	☐ > 50% Frauen ☐ > 50% Männer ☐ 1:1

Richten Sie das inhaltliche Angebot geschlechtsspezifisch an der Mehrheit aus?

☐ Ja ☐ Nein

Teil C: Sättigung des Entlastungsbedarfs durch die Betreuungsgruppe

Nehmen die Betreuungsgäste kontinuierlich an Ihrem Betreuungsangebot teil?

☐ Ja ☐ Nein

Kategorie 9: Fördernde und hemmende Faktoren der Inanspruchnahme des Entlastungsangebotes

Welche förderlichen Faktoren für die Inanspruchnahme von Entlastungsangeboten erleben Sie? Ordnen Sie dem von Ihnen erlebten förderlichen Faktor eine Wertigkeit zu. Mehrfachnennungen sind möglich. Bitte kreuzen Sie an.

1= sehr hoch 2= hoch 3=gering 4= nicht vorhanden

Anbieten von Fahrdiensten	1 ☐	2 ☐	3 ☐	4 ☐
Auf die Bedürfnisse der Angehörigen abgestimmte Entlastungsangebote	1 ☐	2 ☐	3 ☐	4 ☐
Flexibilität der Betreuungszeiten	1 ☐	2 ☐	3 ☐	4 ☐
Wissen um die Entlastungsangebote und den Leistungsanspruch	1 ☐	2 ☐	3 ☐	4 ☐
Regelmäßigkeit und Verlässlichkeit von Entlastungsangeboten	1 ☐	2 ☐	3 ☐	4 ☐

Fragebogen Ansprechpartnerinnen der Betreuungsgruppen Stand:06.02.11
Version 9

Welche hemmenden Faktoren für die Inanspruchnahme von Entlastungsangeboten erleben Sie? Ordnen Sie dem von Ihnen erlebten hemmenden Faktor eine Wertigkeit zu. Mehrfachnennungen sind möglich. 1= sehr hoch 2= hoch 3=gering 4= nicht vorhanden				
Schuldgefühle durch Delegation der Verantwortung	1 ☐	2 ☐	3 ☐	4 ☐
Defizit im Wahrnehmen der Belastungsgrenzen und nicht eingestehen wollen des eigenen Hilfebedarfs	1 ☐	2 ☐	3 ☐	4 ☐
Vermeidung eines Einblicks von Professionellen in die eigenen familiären und/ oder häuslichen Verhältnisse	1 ☐	2 ☐	3 ☐	4 ☐
Geringes Vertrauen in ExpertInnen	1 ☐	2 ☐	3 ☐	4 ☐
Hinderliche Rahmenbedingungen der Entlastungsangebote (fehlende Transportmöglichkeiten, geringe Angebotsfrequenz)	1 ☐	2 ☐	3 ☐	4 ☐
Sonstiges: …… ……				

1. Mit welchen Interaktionen tragen Sie zur Sättigung des Entlastungsbedarfs pflegender Angehöriger bei? Bitte kreuzen Sie links an. Mehrfachnennungen sind möglich.
2. Wie schätzen Sie die Sättigung des Entlastungsbedarfs der pflegenden Angehörigen mittels folgender Methoden ein? Bitte kreuzen Sie rechts an.
   1= vollständig 2 = teilweise 3 = wenig 4 = nicht

☐	Validation	1 ☐	2 ☐	3 ☐	4 ☐
☐	Realitäts-Orientierungstraining	1 ☐	2 ☐	3 ☐	4 ☐
☐	Milieutherapie	1 ☐	2 ☐	3 ☐	4 ☐
☐	Biographiearbeit	1 ☐	2 ☐	3 ☐	4 ☐
☐	Basale Stimulation	1 ☐	2 ☐	3 ☐	4 ☐
☐	Musik/Maltherapie	1 ☐	2 ☐	3 ☐	4 ☐
☐	Tiergestützte Therapie/Tiergestützte Besuche	1 ☐	2 ☐	3 ☐	4 ☐
☐	Snoezelen (Stimulieren der Wahrnehmung)	1 ☐	2 ☐	3 ☐	4 ☐

Sonstiges:
……
……

Wie schätzen Sie die Entlastung der pflegenden Angehörigen ein im Hinblick auf… 1= vollständig 2 = teilweise 3 = wenig 4 = nicht				
Zeitgewinn zur eigenen Selbstpflege	1 ☐	2 ☐	3 ☐	4 ☐
Beratung hinsichtlich des Nutzungsanspruches und der Finanzierungsmöglichkeiten	1 ☐	2 ☐	3 ☐	4 ☐
Psychische/emotionale Entlastung	1 ☐	2 ☐	3 ☐	4 ☐
Wissensvermittlung: über die Krankheit und deren Behandlungsmöglichkeit, den Umgang mit Krankheitssymptomen	1 ☐	2 ☐	3 ☐	4 ☐

Fragebogen Ansprechpartnerinnen der Betreuungsgruppen Stand:06.02.11 Version 9

Psychische/ Emotionale Entlastung durch den Austausch von Erfahrungen mit anderen pflegenden Angehörigen	1 ☐	2 ☐	3 ☐	4 ☐

Welche Verbesserungsmöglichkeiten sehen Sie bezüglich (der Inhalte) Ihres Entlastungsangebotes?

- ☐ Ausrichtung der Angebote am Krankheitsbild Demenz
- ☐ Geschlechtsspezifische Ausrichtung in den Gruppenaktivitäten
- ☐ Ausweitung der Angehörigen-Begleitung
- ☐ Flexibilisierung der Betreuungszeiten (z.B. Beantwortung kurzfristiger Anfragen)
- ☐ (Ausbau) gruppeneigene(r) Räumlichkeiten
- ☐ Verbesserung der Erreichbarkeit des Angebots durch Fahrdienste
- ☐ Ausbau zugehender Angebote (z.B. häusliche Einzelbetreuung)
- ☐ zeitliche Ausdehnung der Entlastung (z.B. durch Wochenenden-,Tages-und Nachtpflege)
- ☐ Ausbau der Tages-,Nacht- und Urlaubspflege

Sonstiges:
……
……

Wird der Entlastungsbedarf potentieller Nutzer anderweitig gesättigt im Hinblick auf…

- ☐ Osteuropäische Hilfskräfte
- ☐ Freunde/Bekannte
- ☐ Familienangehörige
- ☐ Nachbarschaft
- ☐ Inanspruchnahme anderer Angebote (z.B. kirchliche Angebote, Selbsthilfegruppe)

Sonstiges:
……
……

D: Angaben zur eigenen Person

Alter:

< 25☐ 25-34☐ 35-44☐ 45-54 ☐ 55-65 ☐

Geschlecht:

☐ weiblich ☐ männlich

Sind Sie in die Pflege involviert?

☐ Ja ☐ Nein

Was ist Ihre Berufsqualifikation?

- ☐ Psychotherapeut/in
- ☐ Alten-/Gesundheits-/Kranken-/Kinderkrankenpfleger/in
- ☐ Sozialarbeiter/in
- ☐ Heilerziehungspfleger/in
- ☐ Sozialpädagoge/in
- ☐ Psychologe/in

Sonstiges:
……
……

Dauer Ihrer Tätigkeit in der Betreuungsgruppe?

☐ < 1 Jahr ☐ < 3 Jahre ☐ < 5 Jahre ☐ >5 Jahre

E: Angaben zu dem ambulanten Pflegedienst

Lage der Betreuungsgruppe:	☐ städtisch	☐ ländlich
Träger:	☐ öffentlicher Träger	☐ privater Träger

8 Fragebogen: „Erhebung und Deckung des Entlastungsbedarfs pflegender Angehöriger von Menschen mit Demenz durch die Entlastungsangebote der IGDB“ aus der Sicht der Pflegenden der ambulanten Pflegedienste (T2)

Fragebogen Fachkräfte

Stand: 27.01.11
Version 3

A: Entlastungs- und Unterstützungsbedarf der pflegenden Angehörigen Ihrer dementen Patienten				
Kategorie 1: Haushaltsführung Wie hoch schätzen Sie den Entlastungsbedarf der pflegenden Angehörigen ein im Hinblick auf… 1=sehr hoch 2=hoch 3=gering 4=nicht vorhanden				
Das Einkaufen, Anschaffungen	1 ☐	2 ☐	3 ☐	4☐
Die Zubereitung d. Mahlzeiten und d. Saubermachen danach	1 ☐	2 ☐	3 ☐	4☐
Das Pflegen des Wohnbereichs, Putzen, Aufräumen	1 ☐	2 ☐	3 ☐	4☐
Das Waschen, Aufhängen, Bügeln, Wegräumen der Wäsche	1 ☐	2 ☐	3 ☐	4☐
Sonstiges: …… ……				
Kategorie 2: Pflege Wie hoch schätzen Sie den Entlastungsbedarf der pflegenden Angehörigen ein im Hinblick auf… 1=sehr hoch 2=hoch 3=gering 4=nicht vorhanden				
Die Nahrungsaufnahme und Zubereitung der Mahlzeiten	1 ☐	2 ☐	3 ☐	4☐
Die Körperpflege	1 ☐	2 ☐	3 ☐	4☐
Das Bewegen und Mobilisieren	1 ☐	2 ☐	3 ☐	4☐
Das An- und Auskleiden	1 ☐	2 ☐	3 ☐	4☐
Die Hilfe bei der Inkontinenzversorgung	1 ☐	2 ☐	3 ☐	4☐
Die Organisation der Pflege	1 ☐	2 ☐	3 ☐	4☐
Die Handhabung medizinischer Maßnahmen	1 ☐	2 ☐	3 ☐	4☐
Sonstiges: …….. ……..				
Kategorie 3: Betreuung/ Beaufsichtigung der pflegebedürftigen Angehörigen Wie hoch schätzen Sie den Entlastungsbedarf der pflegenden Angehörigen ein im Hinblick auf… 1=sehr hoch 2=hoch 3=gering 4=nicht vorhanden				
Die Betreuung am Tag	1 ☐	2 ☐	3 ☐	4☐
Die Betreuung in der Nacht	1 ☐	2 ☐	3 ☐	4☐
Die Betreuung während des Urlaubs	1 ☐	2 ☐	3 ☐	4☐
Persönlich verfügbar/ anwesend sein	1 ☐	2 ☐	3 ☐	4☐
Achten auf Sicherheit im Haushalt	1 ☐	2 ☐	3 ☐	4☐
Sonstiges: …….. ……..				

Fragebogen Fachkräfte Stand: 27.01.11
Version 3

Kategorie 4: Entlastung für die pflegenden Angehörigen selbst Wie hoch schätzen Sie den Entlastungsbedarf der pflegenden Angehörigen ein im Hinblick auf… 1=sehr hoch 2=hoch 3=gering 4=nicht vorhanden				
Die Entwicklung einer Lebensperspektive für die pflegende Person und die zu pflegende Person	1 ☐	2 ☐	3 ☐	4☐
Den Umgang mit der Krankheit Demenz	1 ☐	2 ☐	3 ☐	4☐
Die Anleitung zum Umgang mit Orientierungsproblemen und irritierenden Verhaltensweisen	1 ☐	2 ☐	3 ☐	4☐
Die Anleitung zum Verhüten von Weglaufen	1 ☐	2 ☐	3 ☐	4☐
Die Anleitung zum Verhüten von Stürzen und Verletzungen	1 ☐	2 ☐	3 ☐	4☐
Die Vereinbarkeit von Familienleben mit der Übernahme der Pflege des Demenzerkrankten	1 ☐	2 ☐	3 ☐	4☐
Die Vereinbarkeit von Aufrechterhaltung sozialer Kontakte mit der Übernahme der Pflege des Demenzkranken	1 ☐	2 ☐	3 ☐	4☐
Die Vereinbarkeit von Berufsarbeit mit der Übernahme der Pflege des Demenzkranken	1 ☐	2 ☐	3 ☐	4☐

B: Deckung des Entlastungsbedarfs durch die ambulante Pflege					
Kategorie 5: Deckung Welche der unten aufgeführten pflegerischen Leistungen nehmen die pflegenden Angehörigen von Demenzkranken in Anspruch? Inwieweit kann der Entlastungsbedarf durch die ambulante Pflege Ihrer Meinung nach bei den folgenden Tätigkeiten gedeckt werden… 1=vollständig 2=teilweise 3=wenig 4=nicht					
☐	hauswirtschaftliche Versorgung	1 ☐	2 ☐	3 ☐	4☐
☐	Ganzkörperpflege	1 ☐	2 ☐	3 ☐	4☐
☐	Teilkörperpflege	1 ☐	2 ☐	3 ☐	4☐
☐	Hilfe beim An- und Auskleiden	1 ☐	2 ☐	3 ☐	4☐
☐	Hilfe bei der Nahrungsaufnahme	1 ☐	2 ☐	3 ☐	4☐
☐	Hilfe bei der Mobilisation	1 ☐	2 ☐	3 ☐	4☐
☐	Hilfe bei der Lagerung	1 ☐	2 ☐	3 ☐	4☐
☐	Hilfe bei der Inkontinenzversorgung	1 ☐	2 ☐	3 ☐	4☐
☐	Durchführung der Behandlungspflege (Verbände etc.	1 ☐	2 ☐	3 ☐	4☐
☐	Hilfe bei der Organisation der Pflege (Schriftverkehr, etc.)	1 ☐	2 ☐	3 ☐	4☐
Sonstiges: …… ……					

Fragebogen Fachkräfte Stand: 27.01.11
Version 3

Kategorie 6: Gründe für die fehlende Deckung des Entlastungsbedarfs

Aus welchen Gründen wird der Entlastungsbedarf durch die ambulante Pflege nicht gedeckt?

- ☐ zu knapp bemessene Zeit während der Pflege- und Betreuung
- ☐ fehlende Validation auf Seiten der Pflegekräfte
- ☐ fehlende Orientierung an den Dementen und ihren Bedürfnissen auf Seiten der Fachkräfte
- ☐ nicht pflegefachlich ausgebildete Pflegekräfte
- ☐ begrenzter Personalschlüssel in den Touren
- ☐ unzureichende finanzielle Ressourcen auf Seiten der pflegenden Angehörigen zur Finanzierung notwendiger Pflege- und Entlastungsangebote
- ☐ unzureichende Anpassung der Pflegeleistungen auf die Dementen
- ☐ unflexible Pflegezeiten bei kurzfristiger Anfrage
- ☐ Fehlende Kommunikation zwischen den Pflegekräften und pflegenden Angehörigen bezüglich deren Entlastungsbedarf und über mögliche Entlastungsangebote
- ☐ häufige Fluktuation der Pflegekräfte

Sonstiges:
……

……..

C:Sättigung des Entlastungsbedarfs durch anderweitige Entlastungsangebote

Kategorie 7: Art der in Anspruch genommenen Entlastungsleistungen

Welche der folgenden Entlastungsangebote nehmen die pflegenden Angehörigen neben der ambulanten Pflege noch in Anspruch? Bitte kreuzen Sie links an.

Wie schätzen Sie die Deckung des Entlastungsbedarfes durch diese Angebote ein?
Bitte kreuzen Sie rechts an.
1= vollständig 2 =teilweise 3 = wenig 4 =nicht

	Betreuungsleistungen	Deckung des Bedarfs			
☐	Betreuung von dementen Menschen in Kleingruppen	1 ☐	2 ☐	3 ☐	4 ☐
☐	Stundenweise Einzelbetreuung durch ehrenamtliche Helfer/ innen im häuslichen Umfeld	1 ☐	2 ☐	3 ☐	4 ☐
☐	Selbsthilfegruppen	1 ☐	2 ☐	3 ☐	4 ☐
☐	Angehörigengesprächskreise	1 ☐	2 ☐	3 ☐	4 ☐
☐	Pflegekurse für Angehörige	1 ☐	2 ☐	3 ☐	4 ☐
☐	Tagespflege	1 ☐	2 ☐	3 ☐	4 ☐
☐	Nachtpflege	1 ☐	2 ☐	3 ☐	4 ☐

Fragebogen Fachkräfte Stand: 27.01.11
Version 3

☐	Urlaubspflege	1 ☐	2 ☐	3 ☐	4 ☐
☐	Kurzzeitpflege	1 ☐	2 ☐	3 ☐	4 ☐

Sonstiges:
……..

……..

Kategorie 8: Inanspruchnahme anderweitiger Entlastungsangebote

Durch welche zusätzlichen Hilfen decken pflegende Angehörige Ihren Entlastungsbedarf?
Bitte kreuzen Sie rechts an.

Wie hoch schätzen Sie die Entlastung der pflegenden Angehörigen durch die zusätzlichen Hilfen ein?
Bitte kreuzen Sie links an.
1= sehr hoch 2= hoch 3= gering 4= nicht vorhanden

☐	Osteuropäische Hilfskräfte	1☐	2☐	3☐	4☐
☐	Familienangehörige	1☐	2☐	3☐	4☐
☐	Nachbarschaft	1☐	2☐	3☐	4☐
☐	Freunde und Bekannte	1☐	2☐	3☐	4☐
☐	Inanspruchnahme anderer Angebote (kirchliche Angebote)	1☐	2☐	3☐	4☐

Sonstiges:
……

……

Kategorie 9: Fördernde Faktoren für die Inanspruchnahme anderweitiger Entlastungsangebote als die ambulante Pflege

Was sind fördernde Faktoren für die Inanspruchnahme von Entlastungsangeboten?

☐ Anbieten von Fahrdiensten
☐ auf die Bedürfnisse des Angehörigen abgestimmte Entlastungsangebote
☐ Flexibilität der Betreuungszeiten
☐ Wissen um die Entlastungsangebote und den Leistungsanspruch
☐ Regelmäßigkeit und Verlässlichkeit von Entlastungsangeboten
☐ Zweckgebundenheit der Gelder nach § 45b des SGB XI
☐ Kombination der Verhinderungspflege mit dem Betreuungsgeld
☐ niedrige Preisgestaltung auf Seiten der Leistungsanbieter

Sonstiges:
……

……

Fragebogen Fachkräfte

Stand: 27.01.11
Version 3

Kategorie 10: Hemmende Faktoren für die Inanspruchnahme anderweitiger Entlastungsangebote als die ambulante Pflege Was könnte der Inanspruchnahme von Entlastungsangeboten im Wege stehen?
☐ hinderliche Rahmenbedingungen der Entlastungsangebote (fehlende Transport-möglichkeiten, geringe Angebotsfrequenz u. mangelnde Flexibilität der Leistungsanbieter) ☐ Zeitmangel der pflegenden Angehörigen (informieren über Entlastungsmöglichkeiten und Nutzungsanspruch, Antragstellung) ☐ Nicht- Wahrnehmen eigener Belastungsgrenzen der pflegenden Angehörigen ☐ Stigmatisierung der Dementen in der Gesellschaft ☐ fehlende Krankheitsakzeptanz der pflegenden Angehörigen
Sonstiges: …… ……

D: Soziodemographische Angaben	
Kategorie 11: Angaben zur eigenen Person	
Alter:	☐ < 25 ☐ 25-34 ☐ 35-44 ☐ 45-54 ☐ 55-65
Geschlecht	☐ männlich ☐ weiblich
Berufsqualifikationen	☐ Gesundheits- und Krankenpfleger/ in ☐ Altenpfleger/ in ☐ Kinderkrankenpfleger/ in ☐ Fachkraft mit Fachweiterbildung (gerontopsychiatrisch)
Dauer der Anstellung in dem ambulanten Pflegedienst	☐ < 1 Jahre ☐ 2-3 Jahre ☐ 4-5 Jahre ☐ > 5 Jahre
Kategorie 12: Angaben zu dem ambulanten Pflegedienst	
Lage des ambulanten Pflegedienst:	☐ städtisch ☐ ländlich
Träger	☐ öffentlicher Träger ☐ privater Träger
Anzahl der Haushalte, in denen ein dementer Mensch mit Ihrer Sozialstation in einem Versorgungsvertrag steht	☐ <10 ☐ 16-20 ☐ >25 ☐ 10-15 ☐ 21-25

9 Interviewleitfaden Mazur (T2)

Interviewleitfaden: Pflegende Angehörige, die kein Entlastungsangebot nutzen

Vorabinformationen (Einzuholen bei telefonischem Vorgespräch)
- *Wie lange pflegen Sie Ihren dementiell erkrankten Angehörigen bereits?*
- *Welche Entlastungsangebote nehmen Sie derzeit in Anspruch?*
- *Wie lange nutzen Sie diese schon?*

Vor dem Interview:
- Persönliche Vorstellung und Dank für die Teilnahmebereitschaft
- Nochmalige Informationen über Ziel und Zweck der Untersuchung
- Hinweis auf Tonbandaufnahme und Wahrung der Anonymität
- Aushändigung des Informationsschreibens und Klärung eventueller Fragen
- Aushändigung der Einverständniserklärung und Einholen der Unterschrift

Gesprächseinstieg

Sie haben mir ja in unserem Telefonat bereits mitgeteilt, dass Sie Ihre Angehörige/Ihren Angehörigen seit … Jahren pflegen bzw. betreuen. Erzählen Sie mir doch mal, wie das mit der Demenzerkrankung Ihrer/Ihres Angehörigen begonnen hat!

Erleben der Pflegesituation

1. ***Wie geht es Ihnen denn jetzt im Moment in Bezug auf die Pflegesituation? Wie würden Sie Ihre derzeitige Situation beschreiben?***

- *Was funktioniert gut?*
- *Was funktioniert eher nicht?*
- *Welche positiven Erfahrungen machen Sie? Worüber freuen Sie sich?*
- *Welche Erfahrungen sind eher negativ?*
- *Wer oder was hilft Ihnen? Wodurch erfahren Sie Hilfen?*

Subjektiver Entlastungsbedarf

2. ***Sie pflegen bzw. betreuen Ihre Angehörige/Ihren Angehörigen ja nun schon seit mehreren Jahren. In welchen Bereichen benötigen Sie aufgrund der Demenzerkrankung Ihrer/Ihres Angehörigen Hilfe bzw. Entlastung?***

- *Wie ist das mit der Haushaltsführung?*
- *Inwiefern benötigen Sie Unterstützung bei der Pflege Ihrer/Ihres Angehörigen?*
- *Wie ist das bei der Betreuung bzw. Beaufsichtigung Ihrer/Ihres Angehörigen?*
- *Inwiefern benötigen Sie Hilfe bzw. Entlastung für sich selbst? Welche Hilfen würden Ihnen für sich selbst gut tun?*

Inanspruchnahmefaktoren

3. ***Nun haben Sie anfangs die Pflege bzw. Betreuung Ihres Angehörigen über einen langen Zeitraum allein übernommen. Was hat Sie in dieser Zeit davon abgehalten, Entlastungsangebote in Anspruch zu nehmen?***

4. ***Und was hat dann letztendlich dazu geführt, dass Sie sich entschieden haben, Entlastungsangebote zu nutzen?***

- *Wodurch haben Sie von den Entlastungsangeboten erfahren?*
- *Wann haben Sie das erste Mal daran gedacht, Entlastungsangebote zu nutzen?*
- *Wie lange hat es gedauert, bis Sie sich zur Inanspruchnahme entschieden haben?*

5. ***Was bewegt Sie dazu, keine weiteren Entlastungsangebote in Anspruch zu nehmen?***
6. ***Unter welchen Umständen würden Sie weitere Entlastungsangebote nutzen?***

Erfahrungen mit Entlastungsangeboten

7. ***Wie zufrieden sind Sie mit den Entlastungsangeboten, die Sie momentan nutzen?***

- *Wie gut können Sie die Entlastungsangebote nutzen?*
- *Welche Probleme bzw. Schwierigkeiten gibt es bei der Nutzung?*
- *Inwiefern tragen die Angebote zu Ihrer persönlichen Entlastung bei?*
- *Inwiefern entlasten Sie die Angebote nicht? Gibt es Punkte, die die Entlastung vermindern?*

8. ***Welche Erfahrungen haben Sie in der Vergangenheit mit Entlastungsangeboten gemacht?***

Erwartungen und Wünsche

9. ***Was erwarten Sie von Entlastungsangeboten?***

- *Worauf legen Sie bei Entlastungsangeboten Wert? Was ist Ihnen wichtig?*
- *Gibt es Angebote, die Ihrer Meinung nach im Landkreis Darmstadt-Dieburg ausgebaut werden sollten? Wenn ja, welche sind das?*
- *Welche Angebote fehlen Ihnen im Landkreis Darmstadt-Dieburg?*

10. ***Wenn Sie sich ein Angebot zu Ihrer Entlastung wünschen könnten, wie würde das aussehen?***

Abschluss

Gibt es etwas, was ich in unserem Gespräch nicht angesprochen habe, was Sie mir aber noch mitteilen möchten?

a) Kurzfragebogen zur Abfrage soziodemographischer Daten sowie weiterer relevanter Daten zur Pflegesituation

Daten zur Pflegeperson

- *Wie alt sind Sie?* _____
- *Wie ist Ihr Familienstand?* _____
- *Haben Sie Kinder?* _____ *Wenn ja: Wie viele?* _____
- *Wie ist Ihre Staatsangehörigkeit?* _____
- *Wo wohnen Sie (Stadt oder Land)?* _____
- *Welchen Schulabschluss haben Sie?*_____
- *Was ist Ihr Beruf?*_____
- *Sind Sie derzeit berufstätig?* _____

  Wenn ja: Sind Sie in Vollzeit, Teilzeit oder geringfügig beschäftigt? _____

  _____
- *In welchem Verwandtschaftsverhältnis stehen Sie zu Ihrer/Ihrem dementiell erkrankten Angehörigen?*_____
- *Leben Sie mit Ihrer/Ihrem Angehörigen im selben Haushalt?* _____
- *Wie lange pflegen Sie Ihre/Ihren Angehörigen bereits?* _____
- *Übernehmen Sie die Pflege allein?* _____
- *Wenn nein: Wer hilft Ihnen?* _____
- *Welche Entlastungsangebote nehmen Sie derzeit in Anspruch?* _____

  _____

  _____

  Wie lange nutzen Sie diese schon? _____

  _____

Daten zur dementiell erkrankten Person

- *Wie alt ist Ihr dementiell erkrankter Angehöriger?*_____
- *Wo wohnt Ihre Angehörige/Ihr Angehöriger (wenn nicht im selben Haushalt)? Stadt oder Land?*_____
- *Welche Pflegestufe hat Ihre Angehörige/Ihr Angehöriger?*_____