

**Helfer, Hilfen und Demenz.**

Angehörige Demenzkranker im Kontext  
formeller und informeller Hilfen.

Eine empirische Studie.

**Inaugural-Dissertation zur Erlangung des Doktorgrades der  
Philosophisch-Pädagogischen Fakultät**

der

**Katholischen Universität Eichstätt-Ingolstadt**

vorgelegt von

**Claudia Frey**

Eichstätt

**2010**

Referent: Prof. Dr. Carl Heese

Korreferent: Prof. Dr. Hans-Ludwig Schmidt

Tag der letzten mündlichen Prüfung: 30. 12. 2010

(gemäß § 15 Abs. 1)

## Inhaltsverzeichnis

<b>DANKSAGUNG</b>	<b>5</b>
<b>HINFÜHRUNG</b>	<b>6</b>
<b>1 THEORETISCHE GRUNDLEGUNG</b>	<b>9</b>
<b>1.1 Ausgangslage</b>	<b>9</b>
1.1.1 Epidemiologische Eckdaten	9
1.1.2 Sozialpolitischer Hintergrund	11
1.1.3 Versorgungslage Demenzbetroffener	14
<b>1.2 Demenz als Thema gerontologischer Forschung</b>	<b>17</b>
1.2.1 Wegmarken einer Sozialen Gerontologie	17
1.2.2 Das psychosoziale Paradigma in der Demenzforschung	20
<b>1.3 Befunde zur Angehörigenforschung bei Demenz</b>	<b>22</b>
1.3.1 Pflegebelastung	22
1.3.2 Pflegebereitschaft und -motivation	26
1.3.3 Pflegebeziehung	28
<b>1.4 Befunde zur sozialen Unterstützung Pflegender</b>	<b>30</b>
1.4.1 Formelle Unterstützung	31
1.4.2 Inanspruchnahme formeller Unterstützung	33
1.4.3 Informelle Unterstützung	36
1.4.4 Inanspruchnahme informeller Unterstützung	38
<b>2 METHODIK DER ANGEHÖRIGEN-STUDIE DEMENZ</b>	<b>40</b>
<b>2.1 Untersuchungsziele</b>	<b>40</b>
<b>2.2 Untersuchungsdesign</b>	<b>42</b>
<b>2.3 Teilnehmerrekrutierung</b>	<b>44</b>
<b>2.4 Fragebogenkonstruktion</b>	<b>45</b>
<b>2.5 Studienverlauf</b>	<b>46</b>
<b>2.6 Fragebogenrücklauf</b>	<b>47</b>
<b>2.7 Auswertungsverfahren</b>	<b>48</b>
<b>3 ERGEBNISSE</b>	<b>50</b>
<b>3.1 Referenzgruppe (A)</b>	<b>51</b>
3.1.1 Soziodemographische Merkmale	51
3.1.2 Informiertheit	52
3.1.3 Versorgung und Hilfe	55
3.1.4 Allgemeine Einschätzungen	60
3.1.5 Zusammenfassung der Ergebnisse	65
<b>3.2 Pflegende Angehörige (B und C)</b>	<b>69</b>
3.2.1 Soziodemographische Merkmale	69
3.2.2 Informiertheit	71
3.2.3 Versorgung und Hilfe	74
3.2.4 Allgemeine Einschätzungen	83
3.2.5 Zusammenfassung der Ergebnisse	87

---

<b>3.3 Ausgewählte Ergebnisse – ambulanter Kontext (B)</b>	<b>91</b>
3.3.1 Soziodemographische Merkmale	91
3.3.2 Pflegemotivation	92
3.3.3 Nutzung von Hilfs- und Entlastungsangeboten	93
3.3.4 Zusammenfassung der Ergebnisse	95
<b>3.4 Ausgewählte Ergebnisse – teilstationärer Kontext (C)</b>	<b>96</b>
3.4.1 Soziodemographische Merkmale	96
3.4.2 Nutzung von Hilfs- und Entlastungsangeboten	97
3.4.3 Bewertung der Tagespflege	97
3.4.4 Zusammenfassung der Ergebnisse	102
<b>3.5 Angehörige demenzkranker Heimbewohner (D)</b>	<b>105</b>
3.5.1 Soziodemographische Merkmale	105
3.5.2 Informiertheit	106
3.5.3 Versorgung und Hilfe	108
3.5.4 Allgemeine Einschätzungen	113
3.5.5 Zusammenfassung der Ergebnisse	116
<b>3.6 Gruppenübergreifende Vergleiche und Hypothesenprüfungen</b>	<b>119</b>
3.6.1 Vergleich soziodemographischer Merkmale	119
3.6.2 Vergleich der allgemeinen Einstellung zur Versorgungsfrage	124
3.6.3 Untersuchungshypothesen	127
3.6.4 Hypothesenprüfungen	129
3.6.4.1 Pflegedauer	129
3.6.4.2 Pflegestufe	129
3.6.4.3 Informiertheit	130
3.6.4.4 Belastungsempfinden	134
3.6.4.5 Zufriedenheit mit familiärer und außerfamiliärer Unterstützung	135
3.6.4.6 Häufigkeit sozialer Aktivitäten	136
3.6.5 Zusammenfassung der Ergebnisse	137
<b>4 DISKUSSION UND SCHLUSSFOLGERUNGEN</b>	<b>142</b>
<hr/>	
<b>4.1 Diskussion der Ergebnisse</b>	<b>142</b>
4.1.1 Informiertheit	142
4.1.2 Versorgung und Hilfe	144
4.1.2.1 Essenzen für das formelle Hilfesystem	144
4.1.2.2 Essenzen für das informelle Hilfesystem	148
4.1.3 Allgemeine Einschätzungen	151
<b>4.2 Zusammenfassende Konsequenzen</b>	<b>152</b>
<b>4.3 Grenzen der Studie und Desiderate für die Forschung</b>	<b>159</b>
<b>5 AUSBLICK</b>	<b>161</b>
<hr/>	
<b>LITERATURVERZEICHNIS</b>	<b>163</b>
<hr/>	
<b>ABBILDUNGSVERZEICHNIS</b>	<b>176</b>
<hr/>	
<b>TABELLENVERZEICHNIS</b>	<b>177</b>
<hr/>	

## DANKSAGUNG

Es ist guter Brauch nach Abschluss einer wissenschaftlichen Arbeit rückblickend an die Menschen zu denken, die zur Entstehung einen wertvollen Beitrag geleistet haben.

Zunächst möchte ich mich bei den „Mädels“ – meinen Kommilitoninnen und Projektmitgliedern Tanja Fees, Stefanie Lehner und Andrea Schott – für die gedeihliche und ausgesprochen angenehme Zusammenarbeit über knapp zwei Jahre bedanken.

Weiterhin hatte ich das Glück, Menschen zu kennen, die dieses Projekt wohlwollend und kritisch begleitet haben, allen voran Herr Prof. Dr. Heese und Herr Prof. Dr. Schmidt am Lehrstuhl für Sozialpädagogik und Gesundheitspädagogik der Katholischen Universität Eichstätt-Ingolstadt, Herr Dr. Teschauer von der Ingenium Stiftung Ingolstadt sowie Herr Prof. Dr. Preger von der Klinik Kipfenberg. Für Ihre Zeit, Ihre Unterstützung und Ihren fachkompetenten Rat danke ich Ihnen allen von Herzen! Ebenso bin ich all jenen dankbar, die mir während meiner Studienzeit wertvolles akademisches Vorbild oder private Stütze waren und auch nach der Geburt meines Sohnes an den erfolgreichen Abschluss des Projekts geglaubt haben.

Ein besonderer Dank gilt natürlich auch allen Teilnehmerinnen und Teilnehmern der Befragung sowie den Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern der sozialen Einrichtungen, die bei der Weiterleitung der Befragungsunterlagen behilflich waren und ohne die diese Arbeit nicht hätte entstehen können – vielen herzlichen Dank!

*Claudia Frey*  
*Eichstätt, April 2010*

## HINFÜHRUNG

Die dementielle Veränderung eines Menschen betrifft nicht nur den Erkrankten selbst in existenzieller Weise, sondern hat weitreichende Auswirkungen besonders auch auf sein näheres familiäres Umfeld. Diese Erkenntnis ist nicht neu. In zahlreichen gerontologischen Studien haben sich Wissenschaftler mittlerweile den vielfältigen Belastungen gewidmet, denen pflegende Angehörige bei der Versorgung eines von Demenz betroffenen Menschen ausgesetzt sind.<sup>1</sup> So gilt mittlerweile als erwiesen, dass gerade dementielle Erkrankungen Familienangehörige regelmäßig an die Grenzen ihrer Belastbarkeit führen und eine Demenz „der mit Abstand wichtigste Grund für eine Heimaufnahme“ ist.<sup>2</sup>

Wegen der gesellschaftlichen Brisanz dieser Entwicklung nahm sich auch der vierte Bericht der Bundesregierung zur Lage der älteren Generation speziell dieser Thematik an. Er spricht von „gewaltigen Herausforderungen“<sup>3</sup> in Bezug auf die Pflege und Betreuung Demenzkranker und die Beratung von Betroffenen und ihren Angehörigen. Erneut wurde darin auch die zentrale Stellung der Familie bei der Versorgung dieses Personenkreises betont.<sup>4</sup> Vielfach ermöglichen die Angehörigen den längerfristigen Verbleib der Betroffenen in ihrer gewohnten häuslichen Umgebung, was – auch mit Blick auf die gesundheitsökonomische Dimension – erklärtes Ziel sozialpolitischer Gesetzgebung darstellt. Das Prinzip des Vorrangs häuslicher Pflege spiegelt sich im Sozialgesetzbuch XI durch eine ausdrückliche Priorisierung ambulanter Hilfestrukturen vor teilstationären oder stationären Modellen wider.<sup>5</sup>

Nachdem die Versorgung alter und insbesondere demenzkranker Menschen als bedeutende gesellschaftliche Zukunftsaufgabe erkannt wurde, ist nicht nur die Forschung auf diesem Gebiet intensiviert worden, es haben sich – nicht zuletzt vor dem Hintergrund einer Stärkung des ambulanten Pflegemo-

---

<sup>1</sup> Vgl. Kap. 1.3.1

<sup>2</sup> Robert Koch Institut, 2005, S. 7

<sup>3</sup> BMFSFJ, 2002, S. 22

<sup>4</sup> BMFSFJ, 2002, S. 209

<sup>5</sup> Sozialgesetzbuch XI, 2007

dells – in den letzten 20 Jahren auch differenzierte Hilfestrukturen für demenzkranke Menschen und ihre Angehörigen herausgebildet.<sup>6</sup> Doch sind diese Hilfen ausreichend bekannt und entsprechen sie tatsächlich den bestehenden Bedürfnissen und Vorstellungen der Angehörigen? Welche Erfahrungen machen pflegende Angehörige von Demenzbetroffenen mit Fremdunterstützung? Was trägt zu einer wirklichen Entlastung und damit auch zur Stabilisierung der Pflegesituation bei? Und welche Rolle spielen die informellen Helfer, also das persönliche soziale Netzwerk aus Verwandten, Freunden, Nachbarn und ehrenamtlichen bzw. freiwilligen Helfern? Diese Fragen sind bislang noch nicht hinreichend untersucht worden.

Ziel dieser Arbeit und der ihr zugrunde liegenden „Eichstätter Angehörigen-Studie Demenz“ ist es deshalb, das Wechselwirkungsverhältnis zwischen dem von Demenz betroffenen Familiensystem auf der einen und dem professionellen sowie informellen Hilfesystem auf der anderen Seite in Hinblick auf die genannten Fragen genauer auszuleuchten. Nicht in erster Linie die bestehenden Belastungsfaktoren, die mit der Versorgung eines demenzkranken Menschen verbunden sind, sollen somit im Mittelpunkt der Betrachtung stehen. Vielmehr wird mit sozialwissenschaftlicher Perspektive auf soziale und strukturelle Ressourcen fokussiert, um deren Bedeutung für das Familiensystem und die häusliche Versorgungssituation zu erforschen. Bekanntheit, Akzeptanz und Wirkung nicht nur formeller, sondern auch informeller Formen der Unterstützung sind zentrale Bezugspunkte dieser Arbeit.

Die aufgezeigten Forschungsfragen sind von weitreichender Bedeutung sowohl für die pflegenden Angehörigen, als auch die Akteure des professionellen Hilfesystems und letztlich sind sie – insbesondere angesichts der demographischen Entwicklung – von gesamtgesellschaftlicher Relevanz. Die vorliegende Arbeit will auf der Basis einer empirischen Untersuchung Antworten aus der Perspektive von Angehörigen Demenzbetroffener sowie aus Sicht der zukünftigen (potentiellen) Pflegegeneration liefern.

---

<sup>6</sup> Weyerer/Bickel, 2007, S. 61

Das erste Kapitel soll zunächst den theoretischen Bezugsrahmen der Studie aufspannen, wobei einleitend die epidemiologische, sozialpolitische und versorgungsrelevante Sachlage skizziert wird. Nach einer anschließenden Verortung der Thematik im Wissenschaftsfeld der Sozialen Gerontologie werden empirische Befunde der Angehörigenforschung bei Demenz sowie zu formellen und informellen Hilfesystemen vorgestellt.

Das zweite Kapitel widmet sich der methodischen Vorgehensweise der Eichstätter Angehörigen-Studie Demenz, woraufhin im dritten Kapitel die gewonnenen Untersuchungsergebnisse dargestellt, zusammengefasst und vergleichend analysiert werden. Schließlich werden im vierten Kapitel die zentralen Studienresultate diskutiert sowie hinsichtlich möglicher Konsequenzen für die Praxis erörtert.

Es sei an dieser Stelle noch darauf hingewiesen, dass – der besseren Lesbarkeit wegen – im Text die männliche Schreibweise (z.B. Befragungsteilnehmer anstelle von BefragungsteilnehmerInnen oder Befragungsteilnehmer/innen) verwendet wird. Gemeint sind in der Regel sowohl Männer als auch Frauen.

## 1 THEORETISCHE GRUNDLEGUNG

### 1.1 Ausgangslage

#### 1.1.1 Epidemiologische Eckdaten

Epidemiologische Daten zu Demenz liefern wichtige Anhaltspunkte über Häufigkeit und Verteilung der Krankheit in der Bevölkerung. Regelmäßig werden diese Zahlen angeführt, um auf empirischer Grundlage die enorme gesellschaftliche und auch ökonomische Bedeutung der Problematik, vor allem angesichts der zu erwartenden demographischen Entwicklung, zu verdeutlichen. Epidemiologische Studien lassen außerdem auch Rückschlüsse auf erforderliche Anpassungen der Versorgungssysteme und auf bestehende Interventionsbedarfe zu.

In der epidemiologischen Demenzforschung hat sich insbesondere HORST BICKEL einen Namen gemacht. Seinen Berechnungen zufolge liegt die Zahl Demenzkranker in Deutschland gegenwärtig bei etwa 1,1 Million.<sup>7</sup> Wie bei anderen stark altersabhängigen Erkrankungen auch, sind besonders Menschen nach dem 80sten Lebensjahr von Demenz betroffen. Die folgende Tabelle gibt Aufschluss darüber, wie sich die Krankenzahl auf verschiedene Altersgruppen verteilt. Die Prävalenzrate verdoppelt sich bei Demenzerkrankungen nach etwa jeweils fünf Altersjahren und nimmt auf fast 35% bei den über 90-Jährigen zu (Tab. 1). Im sehr hohen Alter (90+) flacht diese Entwicklungskurve wieder etwas ab.<sup>8</sup>

Altersgruppe	Mittlere Prävalenzrate (%)	Schätzung der Krankenzahl
65-69	1,2	66.000
70-74	2,8	111.000
75-79	6,0	184.000
80-84	13,3	288.000
85-89	23,9	256.000
90 und älter	34,6	197.000
<i>65 und älter</i>	<i>6,8</i>	<i>1.102.000</i>

**Tab. 1: Prävalenz von Demenzen in Abhängigkeit vom Alter (nach Bickel, 2008)**

<sup>7</sup> Bickel, 2008, S. 1

<sup>8</sup> Hallauer/Kurz, 2002, S. 16

Das individuelle Risiko an Demenz zu erkranken hängt demnach stark von der persönlichen Lebenserwartung ab, im „statistischen Mittel stellt sich bei etwa jedem dritten Menschen, der ein Alter von 65 Jahren erreicht, im weiteren Altersverlauf eine Demenz ein.“<sup>9</sup> Das Krankheitsrisiko ist bei Frauen und Männern ähnlich hoch, da jedoch Frauen weitaus häufiger in der Gruppe der Hoch- und Höchstbetagten vertreten sind, entfallen circa 70% der Demenzerkrankungen auf Frauen. Schließt man theoretisch eine vorzeitige Sterblichkeit aufgrund von anderen Erkrankungen aus, ist BICKEL zufolge davon auszugehen, dass „fast jeder der Krankheit zum Opfer fällt, wenn er nur alt genug wird.“<sup>10</sup>

Gerade die Hochaltrigen stellen die zurzeit am schnellsten wachsende Personengruppe in der Bevölkerung dar. Experten sind sich deshalb einig: „Da Inzidenz und Prävalenz von Demenzen mit dem Alter stark zunehmen, ist auf Grund der demographischen Entwicklung für die nächsten Jahrzehnte mit einem steilen Anstieg der Anzahl der Erkrankten zu rechnen.“<sup>11</sup> Sofern durchschlagende präventive und therapeutische Maßnahmen ausbleiben, könnte sich die Zahl Demenzkranker – unter Zugrundelegung der 11. Bevölkerungsschätzung des Statistischen Bundesamtes – in den nächsten Jahrzehnten auf 1,8 Mio. bis zum Jahr 2030 und sogar auf mehr als 2,6 Mio. bis zum Jahr 2050 erhöhen.<sup>12</sup>

Diese Zukunftsprognosen und die Tatsache, dass es bislang nicht möglich ist, den Erkrankungsprozess aufzuhalten, lassen darauf schließen, dass die Anforderungen an die Versorgung und Pflege weiter steigen werden. Dies betrifft neben dem professionellen Versorgungssystem vor allem auch die Angehörigen, die bislang überwiegend die Pflege von Demenzkranken in Privathaushalten übernehmen. Mit der demographisch zu konstatierenden Verschlechterung der Relation zwischen Jüngeren und Älteren, aber auch aufgrund gesellschaftlicher Trends und Wandlungsprozesse wie der „Singularisierung und Individualisierung der Lebensstile, steigender Mobilität und

---

<sup>9</sup> Bickel, 2008, S. 2

<sup>10</sup> Weyerer/Bickel, 2007, S. 75

<sup>11</sup> Klie et al., 2003, S. 12

<sup>12</sup> Bickel, 2008, S. 2

partiellem Verschwinden gemeinschaftlicher Lebensweisen“<sup>13</sup> wird die Versorgung der Pflegebedürftigen von Morgen zunehmend prekär. So werden die Pflegeproblematik im Allgemeinen und die Suche nach Betreuungslösungen gerade für Demenzbetroffene im Besonderen zu einer der zentralen gesellschaftlichen Zukunftsaufgaben.

### 1.1.2 Sozialpolitischer Hintergrund

Die dargelegten epidemiologischen Erkenntnisse in Verbindung mit den hinreichend bekannten demographischen Prognosen unterstreichen den sozialpolitischen Handlungsbedarf in Hinblick auf die Frage der Versorgung von altersdementen Menschen. Seit Mitte der 80er Jahre verstärken sich in Deutschland die Bemühungen der Bedeutung dieser Entwicklung Rechnung zu tragen. Dies fand seinen Ausdruck u.a. in dem besonderen Umstand, dass mit URSULA LEHR eine der renommiertesten Gerontologinnen der ersten Forschergeneration in das Bundeskabinett berufen wurde. LEHR leitete von 1988 bis 1991 das Bundesministerium für Jugend, Familie, Frauen und Gesundheit. Unter ihrer Ägide wurden der Aufbau einer Expertenberichterstattung über die Situation älterer Bürger (besonders einschlägig ist der 4. Altenbericht),<sup>14</sup> ein flächendeckendes Netz von Gedächtnissprechstunden und so zentrale Großforschungsprojekte wie das SIMA-Projekt vorangebracht.<sup>15</sup> In der Folge wurden mit einem geschärften Blick auf die Bevölkerungsentwicklung die Betreuungs- und Hilfsangebote für ältere Menschen stark ausgebaut.<sup>16</sup> Diese Entwicklung kulminierte 1995 in der Einführung der gesetzlichen Pflegeversicherung nach dem Vorbild der gesetzlichen Krankenversicherung. Mit dem der Pflegeversicherung gewidmeten Sozialgesetzbuch XI sind auch die Grundsätze der pflegerischen Versorgung von Menschen mit einer dementiellen Erkrankung festgeschrieben worden.<sup>17</sup> So sieht §2 SGB XI beispielsweise ein Wahlrecht zwischen verschiedenen Anbietern für die Betroffenen und deren Betreuer vor, mithin ein differenziertes und

---

<sup>13</sup> Rennen-Allhoff/Schäffer, 2000, S. 486

<sup>14</sup> BMFSFJ, 2002

<sup>15</sup> Oswald/Gunzelmann, 1995

<sup>16</sup> Birg, 2001; Weyerer, 2005

<sup>17</sup> Sozialgesetzbuch XI, 2007

plural strukturiertes Angebot. Entsprechend wurde auch gesetzlich festgehalten, dass den Wünschen von direkt und mittelbar Betroffenen zur Gestaltung von Hilfen Rechnung getragen werden soll. Und schließlich wurde, insbesondere mit Blick auf die gesundheitsökonomische Dimension der Demenzversorgung, als generelles Ziel der Hilfestrukturen das möglichst lange Verbleiben der Pflegebedürftigen in der gewohnten häuslichen Umgebung festgeschrieben. Konsequenterweise findet sich in §3 SGB XI eine Priorisierung dieser Hilfestrukturen. Nach dem Prinzip des Vorrangs der häuslichen Pflege hat die ambulante Versorgung die höchste Priorität, gefolgt von teilstationären Modellen, Angeboten der Kurzzeitpflege und der stationären Pflege als ultima ratio. Zur Realisierung dieses Prinzips ist das Ausloten von „Möglichkeiten und Grenzen selbstständiger Lebensführung im Alter“ – so auch der gleichnamige Titel der durch das Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (BMFSFJ) seit 1990 in Auftrag gegebenen Forschungsreihe – von originärem sozialpolitischen Interesse.

Die gesetzliche Pflegeversicherung wurde seit ihrem Bestehen mehrmals novelliert. Der Strauß an Hilfemaßnahmen, den sie anbietet, wurde 2002 durch das Pflegeleistungs-Ergänzungsgesetz und zuletzt 2008 durch das Pflege-Weiterentwicklungsgesetz insbesondere auch für den Personenkreis „mit erheblichem allgemeinem Betreuungsbedarf“ angepasst und erweitert. Ziel war es, die häusliche Pflege vor allem auch bei Demenz weiter zu fördern.<sup>18</sup> Die Pflegeversicherung als Teilabsicherungsmodell bedarf allerdings der Ergänzung durch den Beitrag von Angehörigen, Dienstleistungen aus dem Marktsektor, durch Ehrenamtliche oder andere Sozialleistungsträger.<sup>19</sup> Der Gesetzgeber bezeichnet im Sozialgesetzbuch XI die pflegerische Versorgung der Bevölkerung explizit als eine gesamtgesellschaftliche Aufgabe, zu deren Bewältigung, wie in §8 aufgeführt, das Handeln unterschiedlichster Akteure erforderlich ist.<sup>20</sup>

---

<sup>18</sup> Tschainer, 2008, S. 2

<sup>19</sup> Klie/Schmidt, 2000, S. 35

<sup>20</sup> Sozialgesetzbuch XI, 2007

Vor dem Hintergrund sich verknappender Mittel im Rahmen der wohlfahrtsstaatlichen Systeme, aber auch um „eine neue Kultur des Helfens“<sup>21</sup> willen, verstärkt sich aktuell die gesellschaftliche Diskussion um neue „Formen der Beteiligung von Bürgern an den öffentlichen Aufgaben, an der Entwicklung neuer sozialer Strukturen und Solidaritätsformen, die auch in der Moderne eine Zukunft haben können.“<sup>22</sup> Die Forderung nach einer aktiven Bürgergesellschaft ist als politischer Trend zu sehen, der sich durch unterschiedliche Parteien hinweg abzeichnet. Experten gehen davon aus, dass der systematische Einbezug bürgerschaftlichen Engagements in seinen unterschiedlichen Ausprägungen gerade auch bei der Versorgung älterer, dementiell veränderter Menschen an Bedeutung gewinnen wird. Zwar wird innerfamiliäre Solidarität nach KLIE und BLAUMEISER für die Pflege auch zukünftig ein „faktisch und kulturell höchst bedeutender Faktor bleiben, jedoch nicht allein und in anderer Weise.“<sup>23</sup> Und weiter führen sie aus: „Alle drei Haltungen: das Setzen allein auf die Familien, das Vertrauen allein auf Institutionen und die Verantwortungsdelegation an den Sozialstaat, werden der künftigen Herausforderung zur Bewältigung der Pflegebedürftigkeit in einer im demographischen, sozialen und gesellschaftlichem Wandel befindlichen Gesellschaft nicht gerecht.“<sup>24</sup>

Auch bereits bei der Rede zur Einführung der Pflegeversicherung wies Bundesminister NORBERT BLÜM darauf hin, dass es darum gehe, eine „Sozialpolitik aus der Nähe“ zu praktizieren, eine „Infrastruktur nachbarschaftlicher Hilfen“ aufzubauen und die Familie als „Schule der Solidarität“ zu stützen.<sup>25</sup> Die Konsequenzen dieses Leitbildes sind in Hinblick auf die Versorgung Demenzkranker noch genauer zu explizieren. Insbesondere stellt sich die Frage, wie pflegende Angehörige als Adressaten bürgerschaftlichen, informellen Engagements bei der häuslichen Pflege wirkungsvoll unterstützt und entlastet werden können. Aber auch im stationären Bereich bestehen bislang nur im Ansatz Vorstellungen davon, wie sich Angehörige und freiwillig Engagierte bei der Versorgung Demenzbetroffener effektiv und mit persönlichem

---

<sup>21</sup> Institut für Sozialforschung und Sozialwirtschaft, 2005, S. 13

<sup>22</sup> Klie/Blaumeiser, 2002, S. 150

<sup>23</sup> Klie/Blaumeiser, 2002, S. 134

<sup>24</sup> Klie/Blaumeiser, 2002, S. 135

<sup>25</sup> Blüm, 1995, S. 2

Gewinn einbringen können, wodurch zugleich eine „pauschale Verantwortungsabgabe von Bürgerinnen, Bürgern und Angehörigen an Institutionen“ vermieden wird.<sup>26</sup>

### 1.1.3 Versorgungslage Demenzbetroffener

Bei der Versorgung dementiell veränderter Menschen kommt den Angehörigen eine herausragende Bedeutung zu. Immer wieder wird von der Familie als „größtem Pflegedienst“ in Deutschland gesprochen.<sup>27</sup> „Nahezu 90% aller Pflegebedürftigen und chronisch kranken alten Menschen in Privathaushalten werden von ihren Angehörigen aus dem engeren Familienkreis betreut.“<sup>28</sup> Dabei beziehen etwa drei Viertel aller Demenzbetroffenen und praktisch jeder schwer demente Mensch Leistungen aus der Pflegekasse.<sup>29</sup>

Wie allgemein in der häuslichen Pflege sind es vor allem Töchter und (Ehe-)Partnerinnen, die die Versorgung demenzkranker Familienmitglieder übernehmen.<sup>30</sup> Jüngere Untersuchungen ergaben allerdings, dass sich auch Männer nicht unerheblich und in steigendem Maße an Pflege- und Betreuungsaufgaben beteiligen.<sup>31</sup> Erfahrungsgemäß verlagert sich die Verantwortung für Pflege und Betreuung mit fortschreitendem Abbau auf nur wenige Personen, meist sogar auf eine einzige, die damit zur Hauptpflegeperson des Betroffenen wird.<sup>32</sup> Der durchschnittliche wöchentliche Zeitaufwand für die Pflege und Betreuung liegt bei kognitiv beeinträchtigten Pflegebedürftigen gemäß einer Selbsteinschätzung der Pflegenden bei rund 40 Stunden.<sup>33</sup> Etwas mehr als die Hälfte der Demenzkranken wird dabei *ausschließlich* durch Privatpersonen versorgt, jeder zweite bis dritte Demenzbetroffene erhält zusätzlich Unterstützung durch professionelle Helfer.<sup>34</sup> Nur ein sehr geringer Anteil an Demenzbetroffenen – in der repräsentativen Studie „Mög-

---

<sup>26</sup> Institut für Sozialforschung und Sozialwirtschaft, 2005, S. 13

<sup>27</sup> Vgl. z.B. Wright/Leahey, 2009, S. 11

<sup>28</sup> Schwartz, 2002, S. 302

<sup>29</sup> Schäufele et al., 2005, S. 117

<sup>30</sup> Weyerer, 2005, S. 16

<sup>31</sup> Schupp/Künemund, 2004

<sup>32</sup> Wojnar, 2005, S. 77

<sup>33</sup> Schneekloth, 2005, S. 78

<sup>34</sup> Klie/Blaumeiser, 2002, S. 136

lichkeiten und Grenzen selbstständiger Lebensführung im Alter III“ (MuG III) sind es 2% – wird *ausschließlich* durch professionelle Hilfspersonen oder Dienste versorgt.<sup>35</sup>

Festzustellen ist außerdem, „dass Demenz zu den teuersten Krankheitsgruppen im höheren Alter gehört“<sup>36</sup> und dass auch „die finanzielle Hauptlast von den pflegenden Angehörigen getragen wird.“<sup>37</sup> BRUDER weist – leicht zugespitzt – darauf hin, dass das gesamte bundesdeutsche Hilfesystem in Frage gestellt würde, wenn die Kraft und Bereitschaft der pflegenden Angehörigen von Demenzkranken entfiel.<sup>38</sup> Ob und wie lange ein demenzkranker alter Mensch in häuslicher und familiärer Umgebung versorgt werden kann, hängt entscheidend sowohl von der grundlegenden Pflegebereitschaft, als auch den physischen und psychosozialen Ressourcen der nahe stehenden Angehörigen ab. Im Durchschnitt sind die Pflegenden von Demenzbetroffenen bereits selbst über 60 Jahre alt. Es sind somit vornehmlich Menschen in der „dritten Lebensphase“ die die Pflegebedürftigen der „vierten Lebensphase“ versorgen.<sup>39</sup> Die Pflegedauer der Demenzbetroffenen durch Angehörige im häuslichen Umfeld liegt nach einer Studie von GRÄßEL bei durchschnittlich drei, in der Stichprobe der Studie MuG III bei vier Jahren.<sup>40</sup>

Häufig kann das primäre Hilfesystem nur dann tragfähig bleiben, wenn gleichzeitig ein professionelles Versorgungsumfeld verfügbar ist. Rein familiäre Pflegemöglichkeiten sind aufgrund des besonderen Versorgungsbedarfs dementiell Erkrankter vergleichsweise schnell erschöpft.<sup>41</sup> Zu den am häufigsten genutzten Hilfen gehören Sozialstationen bzw. ambulante Pflegedienste, die von etwa einem Viertel aller Demenzkranken in Anspruch genommen werden.<sup>42</sup> Darüber hinaus spielen von Demenz Betroffene auch in teilstationären und stationären Formen der Altenhilfe aufgrund der hohen Prävalenz der Erkrankung eine zentrale Rolle.<sup>43</sup>

---

<sup>35</sup> Schäufele et al., 2005, S. 116

<sup>36</sup> Weyerer, 2005, S. 22

<sup>37</sup> Weyerer, 2005, S. 23

<sup>38</sup> Bruder, 2000, S. 319

<sup>39</sup> Karl, 2009, S. 172/173

<sup>40</sup> Gräßel, 1998, S. 46; Schäufele et al., 2005, S. 124

<sup>41</sup> BMFSFJ, 2002, S. 5; Schlemm/Kuhlmey, 2005, S. 239

<sup>42</sup> Schneekloth/Wahl, 2005, S. 116

<sup>43</sup> Weyerer, 2005, S. 24

Bei den meisten Betroffenen wird im Krankheitsverlauf eine Übersiedlung in ein Heim notwendig.<sup>44</sup> WINTER stellt fest, dass in „jedem Jahr (...) bis zu einem Viertel der zuvor in Privathaushalten lebenden Demenzkranken in Pflegeheime ein[ziehen], wodurch die Demenz zur wichtigsten einzelnen Ursache für die Institutionalisierung von Pflegebedürftigen geworden ist.“<sup>45</sup> Schätzungen zufolge liegt der Anteil an Demenzkranken unter den Heimbewohnern mittlerweile bei über 60%,<sup>46</sup> an anderer Stelle sprechen WEYERER und BICKEL von durchschnittlich zwei Drittel, wobei ihre Zahl in den letzten Jahren einen kontinuierlichen Anstieg zu verzeichnen hat.<sup>47</sup> Das Fehlen eines funktionierenden Netzwerks sozialer Unterstützung gilt als eine der wichtigsten Ursachen für die Heimübersiedlung kognitiv beeinträchtigter älterer Menschen.<sup>48</sup>

Zurzeit ist nur schwer zu prognostizieren, in welchem Umfang zukünftig familiäres Pflegepotenzial vorhanden sein wird, um die zunehmende Zahl älterer, demenzkranker Menschen zu Hause zu versorgen. Ein demographisch bedingter Rückgang des sogenannten „Töchterpflegepotentials“ und gesellschaftliche Wandlungsprozesse (z.B. kleinere Familien, häufige Ehescheidungen, verstärkte Berufstätigkeit von Frauen) machen die Versorgung durch Angehörige weniger wahrscheinlich. Auch bestehen Anhaltspunkte für einen stärker werdenden Trend zur „Profi-Pflege“. Jüngste Zahlen belegen eine zunehmende Nutzung ambulanter Pflegedienste und eine steigende Inanspruchnahme bei der Heimversorgung.<sup>49</sup> Es ist jedoch davon auszugehen, dass die Familie auch in absehbarer Zukunft als Ort intergenerationeller Solidarität die zentrale Hilfequelle für alte Menschen und tragende Säule der häuslichen Pflege darstellen wird.<sup>50</sup>

---

<sup>44</sup> Weyerer/Bickel, 2007, S. 203

<sup>45</sup> Winter, 2003, S. 12

<sup>46</sup> Weyerer, 2005, S. 7

<sup>47</sup> Weyerer/Bickel, 2007, S. 76

<sup>48</sup> Gräßel, 1998b

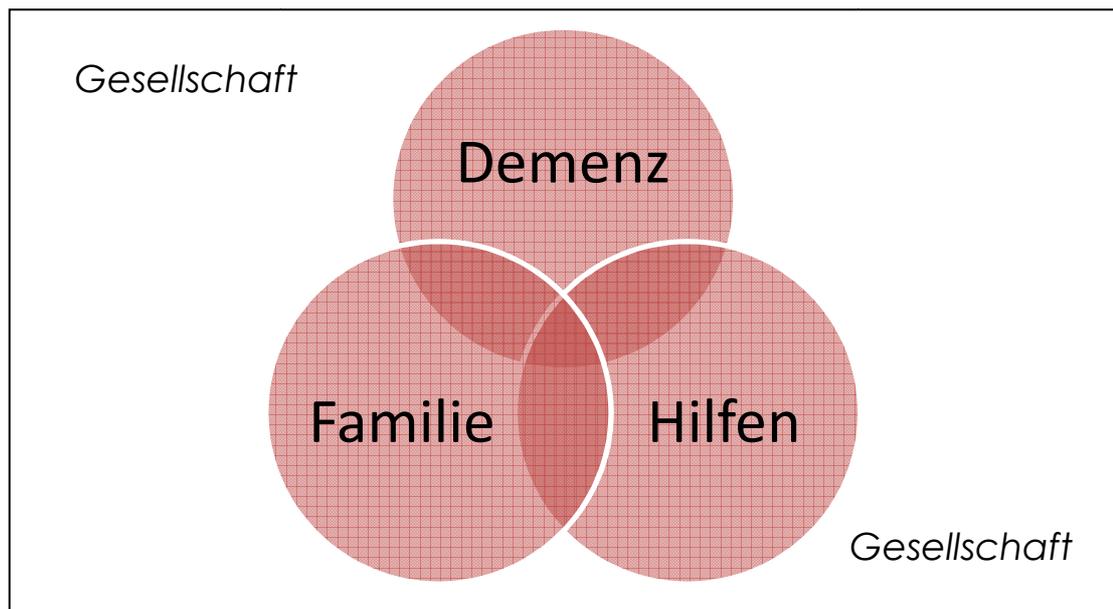
<sup>49</sup> Sauer, 2007, S. 24

<sup>50</sup> BMFSFJ, 2004, S. 142

## 1.2 Demenz als Thema gerontologischer Forschung

### 1.2.1 Wegmarken einer Sozialen Gerontologie

Der Fokus der vorliegenden Arbeit liegt im Schnittpunkt der Alterskrankheit Demenz und dem Familien- sowie Hilfesystem vor dem Hintergrund der gesellschaftlichen Verhältnisse und Rahmenbedingungen.



**Abb. 1: Forschungspanorama**

Die Versorgung demenzkranker alter Menschen durch die Familienangehörigen – die selbst häufig bereits in fortgeschrittenem Alter sind – und die Suche nach geeigneten Formen des „social support“ sind Themengebiete gerontologischer Forschung. Zahlreiche unterschiedliche Disziplinen sind auf dem dargestellten Forschungspanorama der Demenz-, Versorgungs- und Angehörigenforschung tätig. Sie lassen sich in ihrem Bestreben, die Alterskrankheit Demenz auch in ihrer psychosozialen und gesellschaftlichen Dimension zu betrachten einer „Sozialen Gerontologie“ zuordnen, in welcher die vorliegende Arbeit wissenschaftlich zu verorten ist. Sie soll im Folgenden durch die Darstellung ihres Selbstverständnisses und wesentlicher Entwicklungsschritte in Deutschland genauer konturiert werden.

Hierfür ist zunächst eine viel zitierte Definition der Gerontologie von P. B. BALTES voranzustellen: „Gerontologie beschäftigt sich mit der Beschreibung, Erklärung und Modifikation von körperlichen, psychischen, sozialen, historischen und kulturellen Aspekten des Alterns und des Alters, einschließlich der Analyse von altersrelevanten und alternskonstituierenden Umwelten und sozialen Institutionen.“<sup>51</sup> Mit dieser Definition versucht BALTES die wesentlichen Elemente des Wissenschaftsfeldes und den breiten, disziplinübergreifenden Ansatz moderner Alter(n)sforschung darzulegen, welche sich einerseits mit dem Alter als eigenständiger Lebensphase (Altersforschung), andererseits mit den Prozessen, die dem Altwerden zugrundeliegen (Alternsforschung) auseinandersetzt.

Die Soziale Gerontologie beschäftigt sich in diesem Zusammenhang in erster Linie mit allen Aspekten des nicht-physischen Alterns. Von Sozialer Gerontologie war in der Entwicklungsgeschichte der Gerontologie, laut KARL, schon immer die Rede, wenn es um genuin sozialwissenschaftliche Beiträge ging, die insbesondere der Gerontosoziologie, Gerontopsychologie und der sozialpolitikwissenschaftlichen Gerontologie entstammen.<sup>52</sup> Die Formierung der Sozialen Gerontologie als wissenschaftliches Forschungsgebiet fand jedoch zeitverzögert statt. Ihr Durchbruch wird in die 60er Jahre des 20. Jahrhunderts datiert.<sup>53</sup> Bis dahin war die Alter(n)sforschung fast ausschließlich naturwissenschaftlich geprägt. Trotz mancher Polarisierungen möchte nach JANSEN et al. die Soziale Gerontologie heute keine künstliche Trennung von einer naturwissenschaftlich orientierten Alter(n)sforschung. Solche Bestrebungen seien problemfern und allein wissenschaftshistorisch zu verstehen. „Anders formuliert: Soziale Gerontologie ist Gerontologie.“<sup>54</sup>

In den 60er Jahren begann sich die noch junge Wissenschaft „Gerontologie“ in Deutschland durch vielbeachtete Arbeiten (z.B. von THOMAE und LEHR) zu profilieren und durch die Gründung von Fachgesellschaften (Kuratorium Deutsche Altershilfe, 1962; Deutsche Gesellschaft für Gerontologie und

---

<sup>51</sup> Baltes, 1992, S. 8

<sup>52</sup> Karl, 1999, S. 39

<sup>53</sup> Karl, 1999, S. 33; Wahl, 2004, S. 45

<sup>54</sup> Jansen et al., 1999, S. 14

Geriatric, 1967; Deutsches Zentrum für Altersfragen, 1974) und einschlägige Fachzeitschriften (z.B. Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie, 1968) zu institutionalisieren. Ausführliche Übersichten zur Entwicklung und Geschichte der Gerontologie auch auf internationaler Ebene finden sich u.a. bei LEHR (2007), WAHL/HEYL, (2004) und KARL (1999). Zu den Schlüsselwerken gerontologischer Forschung im deutschsprachigen Raum zählen u.a. Arbeiten von URSULA LEHR, die bei HANS THOMAE in Bonn studierte (Psychologie des Alterns, 1973; Interventionsgerontologie, 1979), von PAUL B. BALTES (Entwicklungspsychologie der Lebensspanne, 1979) und von WOLF D. OSWALD (Gerontopsychologie, 1983).

Nach MITTELSTRAß et al. ist die Gerontologie „ein Forschungsfeld, das sich in Form eines projektorientierten Disziplinenverbundes wissenschaftliche Geltung verschafft hat.“<sup>55</sup> Zu den zentralen interdisziplinär angelegten gerontologischen Großforschungsprojekten zählen insbesondere die Bonner Längsschnittstudie über das Altern (BOLSA) (LEHR, 1987), die Berliner Altersstudie (BASE) (BALTES/MAYER, 1999) und das SIMA-Projekt (OSWALD et al., 1995). Die Untersuchungsserie zu Möglichkeiten und Grenzen selbstständiger Lebensführung im Alter (MuG I – IV) befasst sich in besonderem Maße mit Fragen der Pflege und Versorgung älterer, auch dementiell erkrankter Menschen (SCHNEEKLOTH/WAHL, 2005).

Die Einrichtung von Ausbildungsgängen in Gerontologie seit Mitte der 80er Jahre schreibt die Geschichte der Etablierung dieser Querschnittswissenschaft fort, welche insbesondere in ihrer sozialwissenschaftlichen Orientierung „seit ihren Anfängen (...) durch die Trias von Theorie, Empirie und Anwendung bestimmt“ wird.<sup>56</sup> Der Anwendungsbezug und die besondere Nähe zu gesellschafts- bzw. sozialpolitikwissenschaftlich relevanten Fragestellungen sind gleichsam konstituierende Merkmale dieser sich als sozial definierenden Gerontologie.

Die fortschreitende Profilschärfung und Konsolidierung der sozialwissenschaftlichen Alter(n)sforschung findet ihren Ausdruck auch in der Veröffentli-

---

<sup>55</sup> Mittelstraß et al., 1992, S. 696

<sup>56</sup> Backes/Clemens, 2003, S. 118

chung verschiedener Monographien, die als Wegmarken dieser Entwicklung gelten können. Sie befassen sich explizit mit einer „Sozialen“, „Psychosozialen“ bzw. „Angewandten Gerontologie“, ihrer geschichtlichen Entwicklung und wissenschaftlichen Standortbestimmung sowie ihrem breiten Forschungs- und Anwendungsspektrum, welches auch personale Unterstützungsmöglichkeiten umfasst (vgl. KARL/SCHMITZ-SCHERZER, 1994; JANSEN/FRIEDRICH, 1995, KRUSE, 1998; BEHREND/ZEHMANN, 1998; NAEGELE/SCHÜTZ, 1999; JANSEN et al., 1999; ENTZIAN et al., 2000; WAHL/TESCH-RÖMER, 2000; BACKES/CLEMENS, 2003).

Trotz der hier skizzierten Fortschritte in der Entwicklung der Gerontologie hat diese allerdings laut NAEGELE, Professor für Soziale Gerontologie, „gemessen an ihrer Institutionalisierung an Hochschulen und Forschungsinstitutionen“ auch heute noch eher den Status einer „Randwissenschaft“.<sup>57</sup>

### 1.2.2 Das psychosoziale Paradigma in der Demenzforschung

Die Forschungsbemühungen um die Thematik der Demenz, speziell auch in ihren pflege- und versorgungsrelevanten Bezügen, haben sich in der Gerontologie seit etwa 20 Jahren verstärkt. Während dementielle Erkrankungen in den 70er Jahren in der Altersforschung noch kaum eine Rolle spielten, stellen sie heute eine der wichtigsten, wenn nicht gar *die* zentrale Herausforderung interventionsgerontologischer Forschung dar.<sup>58</sup> Anfang der 90er Jahre rückte „der dementielle Patient“ (GUTZMANN, 1992) mehr und mehr in den Aufmerksamkeitshorizont gerontologischer Forschung. Lange Zeit war und ist zum Teil noch bis heute – wie allgemein in der Alter(n)sforschung – im Zusammenhang mit dieser Alterskrankheit allerdings die „Dominanz einer traditionell naturwissenschaftlichen Sichtweise“ zu konstatieren, weshalb STRÄßER und COFONE, ebenso wie KITWOOD, sie auch als das „Standardparadigma der Demenz“ bezeichnen.<sup>59</sup> Dieses zieht verschiedene theoretische wie praktische Konsequenzen nach sich. So führt es z.B. in Hinblick auf den Umgang mit Demenz zu einer Konzentration auf den Krankheitsprozess und

---

<sup>57</sup> Naegele, 2009, s. p.

<sup>58</sup> Tesch-Römer/Wahl, 2000, S. 438

<sup>59</sup> Sträßer/Cofone, 2000, S. 9

auf das optimale Management von Verhaltensweisen und Begleitsymptomen. Der Löwenanteil an Geldern fließt konsequent in eine medikamentös orientierte Forschung, die bislang lediglich begrenzt wirksame symptomatische Behandlungsmöglichkeiten bereitstellen kann.<sup>60</sup> Die „Persönlichkeit“ des Betroffenen, ja sein „Person-Sein“ an sich sowie seine sozialen Bezüge geraten unter diesem Paradigma leicht aus dem Blickfeld.<sup>61</sup>

Mit der Etablierung einer sozialwissenschaftlichen Alter(n)sforschung wird die biologistische Sichtweise auf Altern und Demenz sowie die unangefochtene „Führungsrolle der Medizin“ zunehmend infrage gestellt.<sup>62</sup> So möchten auch STRÄßER und COFONE dem naturwissenschaftlichen Paradigma in der Erforschung der Demenz ein psychosoziales Modell gegenüberstellen. Demenz wird nach diesem Denkansatz mehr als eine Behinderung denn als Krankheit betrachtet, wobei die betroffene Person „in ihrer individuellen Ganzheit im Mittelpunkt“<sup>63</sup> steht. Biografie, Persönlichkeit und soziales Umfeld sollen eine genauso wichtige Rolle spielen wie körperliche Faktoren. Wie beeinträchtigt eine Person ist, hängt demnach entscheidend von der Qualität der Pflege und Betreuung ab. Der Fokus wird dabei stärker auch auf die Gefühle und Grundbedürfnisse sowie die Lebensqualität – sowohl die der Demenzbetroffenen als auch die der Pflegenden – gerichtet.

Diese psychosoziale Sichtweise öffnet den Blick auch für die Angehörigen, die als Mit-Betroffene selbst vielfältigen Belastungen ausgesetzt sind, als Pflegende den Verbleib des Erkrankten in der vertrauten häuslichen Umgebung gewährleisten und durch ihre Sorgeleistungen auch entscheidend zur Lebensqualität des dementiell veränderten Menschen beitragen.

---

<sup>60</sup> Schlemm/Kuhlmey, 2005, S. 240

<sup>61</sup> Kitwood, 2008, S. 25ff.

<sup>62</sup> Karl, 1999, S. 29

<sup>63</sup> Sträßer/Cofone, 2000, S. 11

### 1.3 Befunde zur Angehörigenforschung bei Demenz

Um die Situation und die Bedürfnisse pflegender Angehöriger von Demenzkranken und diesbezügliche Forschungsdesiderate besser einschätzen sowie adäquate Antworten aus dem Bereich sozialer Unterstützung geben zu können, ist es notwendig den Erkenntnisstand zur Familienpflege näher zu betrachten. Bevor auf empirische Befunde hierzu eingegangen wird, soll zunächst jedoch geklärt werden, was unter „Familie“ überhaupt zu verstehen ist. Zahlreiche Disziplinen versuchen von ihrem Standpunkt aus Familie zu definieren und zu konzeptionalisieren. Angesichts der wachsenden Diversität von Familien wird eine klare Definition dessen, was Familie ist, zunehmend schwierig. Klassische Definitionen erscheinen weitgehend überholt und werden von Beschreibungen abgelöst, die einem offenen Verständnis von Familie den Vorzug geben, d.h. eher auf die Solidarbeziehung bzw. individuelle Sichtweise der einzelnen Mitglieder abstellen als auf eine biologische oder rechtliche Verbindung. Die Pflegewissenschaftlerin LILIANE JUCHLI bringt ihre Definition von Familie mit folgender knappen Formulierung auf den Punkt: „Die Familie ist der Ort, wo Menschen mit- und füreinander leben.“<sup>64</sup> Von Familie kann also auch dann gesprochen werden, wenn eine (innere) Verbundenheit besteht, die solidarisches Verhalten zueinander einschließt. In diesem Sinn soll der Familienbegriff bzw. die Bezeichnung „Angehörige/r“ im Rahmen der vorliegenden Arbeit verwendet werden, wenngleich enge verwandtschaftliche Beziehungen in der Angehörigenpflege in der Regel angenommen werden können.

#### 1.3.1 Pflegebelastung

Im Zuge der psychosozialen Forschung um die Alzheimerkrankheit wird Demenz als „Familienkrankheit“ erkannt und die Situation der pflegenden Angehörigen – der „versteckten Opfer“ der Demenz<sup>65</sup> – wird intensiv untersucht. Die Stress- und Belastungsforschung in der Angehörigenpflege kann

---

<sup>64</sup> Juchli, 1991, S. 72

<sup>65</sup> Zarit et al., 1985

nunmehr auf eine etwa 20-jährige Tradition zurückblicken.<sup>66</sup> Ihr ist es nach JANSEN zu verdanken, dass die Leistungen und kumulativen Belastungen häuslich Pflegender sichtbar und Entlastungsbedarfe erkannt wurden. Zugleich trug der Belastungsdiskurs ihrer Ansicht nach auch dazu bei, Grenzen der Pflege zu Hause deutlich zu machen, was „wesentlich zu einer differenzierten und entmoralisierenden Sicht auf erschöpfte und überforderte pflegende Angehörige“ beitrug.<sup>67</sup>

Studien, die das Ausmaß und die Vielfältigkeit der Belastungen pflegender Familienangehöriger belegen, sind zahlreich (vgl. z.B. ADLER et al., 1996a, S. 125, GRÄßEL, 1998a, S. 57; VETTER et al., 1997, S. 175; SCHNEEKLOTH/WAHL, 2005, S. 86; WINKLER et al., 2006, S. 17ff.; SCHÄUFELE, 2007; ZANK et al., 2007). Sie identifizieren ein Konglomerat an physischen, psychischen, sozialen und finanziellen Belastungsfaktoren, die zu Erschöpfung, Stress und verringerter Lebenszufriedenheit führen können. Insbesondere die Hauptpflegeperson – häufig selbst schon in fortgeschrittenem Alter – ist aufgrund der erhöhten Belastung durch die Versorgung des erkrankten Angehörigen auch in ihrer eigenen Gesundheit gefährdet.<sup>68</sup> Die Pflege Demenzkranker geht dabei verglichen mit Nichtdemenzkranken mit einer signifikant höheren Belastung einher.<sup>69</sup> Diese führt „bei den Pflegenden mitunter zu depressiven Verstimmungen, psychosomatischen Störungen, Erkrankungen des Bewegungsapparats oder einer Einnahme von Psychopharmaka.“<sup>70</sup> Die höheren Morbiditäts- und sogar Mortalitätsraten pflegender Angehöriger Demenzkranker sind wissenschaftlich nachgewiesen.<sup>71</sup>

Die im Zusammenhang mit der Demenzerkrankung häufig auftretenden Verhaltensprobleme (z.B. Unruhezustände, aggressives Verhalten, psychotische Symptome) zählen zu den bedeutendsten Stressoren, denen Pflegende ausgesetzt sind.<sup>72</sup> Sie spielen meist eine zentrale Rolle bei der Entscheidung

---

<sup>66</sup> Gräßel/Engel, 2007, S. 195

<sup>67</sup> Jansen, 1999, S. 614

<sup>68</sup> Weyerer, 2005, S.16/17; Schlemm/Kuhlmeier, 2005, S. 241, Schneider-Schelte/Freter, 2004, S. 52

<sup>69</sup> Sauer/Wißmann, 2007, S. 41; Gräßel, 1998c

<sup>70</sup> Robert Koch Institut, 2006, S. 33

<sup>71</sup> Pinquart/Sörensen, 2003; Schulz/Beach, 1999

<sup>72</sup> Weyerer, 2005, S. 16/17

zur Übersiedlung in eine stationäre Einrichtung. Dies trifft insbesondere dann zu, wenn erwachsene Kinder die Pflege ihrer Eltern übernehmen: „We now know that behavior problems of a person with dementia are a primary contribution to caregiver distress and that spouses are more reluctant to place their loved ones in an institution than are adult children.“<sup>73</sup> Verschiedene Studien führten zutage, dass die Schwere der sog. nicht-kognitiven Symptome den stärksten Einfluss auf die subjektive Belastung der Pflegeperson hat.<sup>74</sup> Als weitere stressverstärkende Faktoren in der Versorgung Demenzbetroffener wurden identifiziert:

- ein krankheitsspezifischer Aufsichts- und Betreuungsbedarf in der Tendenz rund um die Uhr
- gewohnte Kommunikationsformen im Fortschreiten der Krankheit werden verunmöglicht
- trotz intensiver Sorgearbeit „entgleitet“ der Gepflegte in Folge der Irreversibilität einer fortgeschrittenen Demenz immer mehr.<sup>75</sup>

WILZ et al. weisen diesbezüglich darauf hin, dass Angehörige angesichts der schwerwiegenden Veränderungen im Laufe des dementiellen Krankheitsprozesses vielfältige psychische Anpassungsleistungen erbringen müssen, um diese Veränderungen „realistisch wahrzunehmen, zu akzeptieren und damit umgehen zu lernen.“<sup>76</sup> Belastungen gehen jedoch nicht nur von der Symptomatik des Demenzerkrankten bzw. der Pflegetätigkeit selbst aus. So stellt z.B. auch die fehlende Anerkennung der Pflege, sowohl gesellschaftlich als auch innerfamiliär, und das Gefühl mit der Aufgabe allein gelassen zu werden, eine „beachtliche Kränkung und Verunsicherung“ dar.<sup>77</sup> Nicht wenige Angehörige müssen auch deutliche Einschränkungen in der Lebens- und Freizeitgestaltung hinnehmen und klagen über den Verlust von Freunden und Hobbies bis hin zur eigenen sozialen Isolation.<sup>78</sup> Die Möglichkeit aktiver gesellschaftlicher Partizipation pflegender Angehöriger, also der „Teilhabe

---

<sup>73</sup> Miller, 1998, S. 510

<sup>74</sup> vgl. z.B. Schäufele, 2006; Pinquart/Sörensen, 2003; Gräßel, 1998a

<sup>75</sup> Schmidt, 2005, S. 575

<sup>76</sup> Wilz et al., 2001, S. 25

<sup>77</sup> Gröning, 2007, S.118

<sup>78</sup> Winkler et al., 2006, S. 17

und Teilnahme, (...) Beteiligung und Integration hinsichtlich jener Lebensbereiche, an denen sie teilhaben möchten“, ist stark gefährdet.<sup>79</sup> Zudem wird der persönliche Lebensentwurf fraglich, da die Unvorhersehbarkeit des Krankheitsverlaufs es weitgehend erschwert bzw. unmöglich macht, eigene Zukunftspläne aufzustellen und zu verfolgen.<sup>80</sup>

Entscheiden sich die Angehörigen für eine Heimübersiedlung des Demenzbetroffenen, werden sie zwar von Pflege- und Betreuungsaufgaben weitgehend entlastet und erhalten wieder mehr zeitlichen Freiraum. Experten weisen jedoch darauf hin, dass sich Angehörige vielfach weiterhin in ihrer Lebensqualität beeinträchtigt fühlen. Die Wahl der Heimversorgung bedeutet meist das Eingeständnis, „nicht mehr zu können“ und ist in der Regel mit einem schlechten Gewissen gegenüber dem demenzkranken Familienmitglied verbunden, selbst dann, „wenn man sieht, daß die Mutter oder der Vater nun endlich in einer Umgebung ist, wo sie oder er leben kann, wie es die Krankheit verlangt.“<sup>81</sup> Neben Insuffizienz- und Schuldgefühlen kommt häufig auch Scham hinzu, den Erkrankten „abgeschoben“ und das Ausmaß der Auffälligkeiten des Betroffenen öffentlich gemacht zu haben.<sup>82</sup>

Ob und in welchem Ausmaß die beschriebenen Belastungsmomente, die mit der Pflege Demenzkranker einher gehen können, zu einem persönlichen Belastungsempfinden, gesundheitlicher Beeinträchtigung und verringerter Lebensqualität der pflegenden Angehörigen führen, ist allerdings von vielen weiteren Faktoren abhängig. Eine moderierende Funktion haben u.a. die Persönlichkeit des Pflegenden, seine physische und psychische Gesundheit ebenso wie die finanzielle Lage oder vorhandene Bewältigungsstrategien.<sup>83</sup> Einige Autoren unterscheiden deshalb auch explizit zwischen subjektiver und objektiver Belastung Pflegenden.<sup>84</sup> Um der Komplexität und Dynamik der Angehörigenpflege Rechnung zu tragen, wurden wissenschaftliche Konzepte und Modelle entwickelt die beispielsweise auch Faktoren des sozialen Kon-

---

<sup>79</sup> Schmidt, 2010, S. 216

<sup>80</sup> Wojnar, 2005, S. 77

<sup>81</sup> Höft, 1995, S. 46

<sup>82</sup> Höft, 1995, S. 52

<sup>83</sup> Wilz et al., 2001, S. 105

<sup>84</sup> Montgomery et al., 1985; Stephens et al., 1989

textes, die subjektive Bewertung des Pflegenden und die Veränderungen im Laufe des Pflegeprozesses mit einbeziehen.<sup>85</sup> Schließlich haben jüngere Untersuchungen verstärkt herausgestellt, dass Angehörige neben den Belastungen, die die Pflege mit sich bringt, oftmals auch positive Erfahrungen in ihrer Pflegerolle machen. Hierzu gehören beispielsweise Gefühle von Zufriedenheit, Dankbarkeit und Stolz, die Erfahrung von persönlichem Wachstum und Lebenssinn.<sup>86</sup>

### 1.3.2 Pflegebereitschaft und -motivation

Ein weiterer Forschungsschwerpunkt der Angehörigenpflege richtet sich auf die Frage, weshalb Menschen die Pflege ihrer älteren Familienmitglieder übernehmen, sie fortführen oder auch wieder aufgeben. Ob sich die Pflegemotivation von Angehörigen im Falle von Demenz im Vergleich zur Angehörigenpflege bei anderen Erkrankungen oder Behinderungen möglicherweise unterscheidet, ist bislang in dieser Form noch nicht untersucht worden. Es wird deshalb zu dieser Thematik im Folgenden auf einige allgemeine Erkenntnisse Bezug genommen werden.

Zunächst ist festzustellen, dass die Bereitschaft bei Pflegebedürftigkeit nahen Angehörigen beizustehen und Hilfe zukommen zu lassen nach wie vor hoch ist und nicht selten als Selbstverständlichkeit im Rahmen familiensolidarischer Beziehungen betrachtet wird. Dies gilt insbesondere für die Ehegattenpflege.<sup>87</sup> Häufig werden von pflegenden Angehörigen die Zuneigung zum Erkrankten und das Gefühl der Verpflichtung als Motive zur Übernahme der Pflege angeführt.<sup>88</sup> WILZ et al. weisen darauf hin, dass in der Pflege durch Kinder der Aspekt der Reziprozität, also der Wunsch erhaltene Fürsorge „zurückzugeben“, neben der positiven emotionalen Bindung als stärkste Motivation zur Pflege angesehen werden kann. Aber auch die trügerische Hoffnung, früher vermisste Zuwendung der Mutter oder des Vaters zu gewinnen, kann gerade das „ungeliebte“ Kind zur Pflegeübernahme veranlassen.<sup>89</sup>

---

<sup>85</sup> Parminder et al., 2004, Wilz, 2002; Gunzelmann, 1991; Pearlin, 1990

<sup>86</sup> Dupuis et al., 2004 S. 31

<sup>87</sup> Franke, 2006, S. 85

<sup>88</sup> BMFSFJ, 2002, S. 194/195

<sup>89</sup> Wilz et al., 2001, S. 28

Auf der anderen Seite stehen die zum Teil hohen, auch unausgesprochenen Erwartungen mancher pflegebedürftiger älterer Menschen sowie gesellschaftliche Normen, die Ehepartnern, Kindern und insbesondere den Töchtern, nahelegen, entsprechende Versorgungsaufgaben zu übernehmen.<sup>90</sup> Darüber hinaus tragen finanzielle Motive<sup>91</sup> sowie auch die verbreiteten negativen Vorstellungen von Alten- und Pflegeheimen mit dazu bei, dass sich Angehörige für die Pflege zu Hause entscheiden.<sup>92</sup>

Nicht immer geht jedoch der Übernahme häuslicher Pflege eine bewusste Entscheidung voraus. Eine Reihe wissenschaftlicher Arbeiten nimmt speziell den Beginn der Pflege in den Blick und befasst sich mit der Phase des Übergangs vom Angehörigen zum pflegenden Angehörigen (z.B. VAN DAAL, 1990, HALSIG, 1995; BURGHOLTE-NIEMITZ, 2001; GEISTER, 2004). Die Autoren stellen übereinstimmend fest, dass diese Transition als schleichender Prozess erfolgen kann. Oft kommt es unmerklich zu einer vermehrten Übernahme von Hilfen für die betroffene Person. VAN DAAL fand beispielsweise in seiner niederländischen Studie heraus, dass drei Viertel der befragten Töchter unbemerkt zur Pflegerin wurden und dass ein Viertel aller pflegenden Angehörigen die Pflege eigentlich gar nicht übernehmen wollte.<sup>93</sup> Ganz unterschiedliche, meist in der gemeinsamen Biografie liegende Gründe, können Angehörige in diese neue Rolle hineinwachsen lassen<sup>94</sup> – sie ist nach GEISTER häufig die „Konsequenz einer jahrzehntelangen verantwortungsvollen Sorgebeziehung.“<sup>95</sup>

Unter welchen Bedingungen endet nun aber die Motivation bzw. Bereitschaft einen demenzkranken Angehörigen zu pflegen? Noch gibt es hierzu keine validen Ergebnisse, die auf längsschnittlichen Untersuchungen beruhen würden. Fest steht, dass der Entschluss, die häusliche Pflege eines demenzkranken Familienmitgliedes aufzugeben und den Betroffenen stationär versorgen zu lassen in den meisten Fällen in einer Krisensituation getroffen

---

<sup>90</sup> Rückert, 1997, S. 18/19; Wilz et al., 2001, S. 28

<sup>91</sup> Maly, 2001, S. 41

<sup>92</sup> Beck, 1997, S.167

<sup>93</sup> Van Daal, 1990

<sup>94</sup> BMFSFJ, 2002, S. 195; Geister, 2004, S. 8ff.

<sup>95</sup> Geister, 2005, S. 11

wird.<sup>96</sup> In vielen Fällen scheint der Heimübersiedlung eine Verschlechterung des Gesundheitszustandes beim Demenzbetroffenen vorauszugehen.<sup>97</sup> SCHÄUFELE et al. machen in ihrer Teilstudie außerdem weitere zentrale Faktoren aus, die mit einer instabilen häuslichen Versorgungssituation bei Demenz verknüpft sind: hierzu gehören vor allem das Ausmaß der subjektiven Belastung bei den Angehörigen sowie eine unzureichende (wahrgenommene) Unterstützung. Darüber hinaus stellen sie fest, dass Versorgungsarrangements, in denen Männer die Hauptpflegeperson darstellen, im Allgemeinen weniger stabil sind als Versorgungsarrangements von Frauen.<sup>98</sup>

### 1.3.3 Pflegebeziehung

Einige Wissenschaftler befassen sich mit den komplexen Auswirkungen, die die Pflege Demenzbetroffener auf die familiären Beziehungen und insbesondere auf die Pflegebeziehung mit sich bringt (z.B. BAUER, 1994; STUHLMANN, 1995; GUNZELMANN et al., 1996; WILZ et al., 2001; BREIDERT, 2001; WETTSTEIN, 2005; FRANKE, 2006; KLESSMANN, 2006; NEUMANN, 2008). Nach WILZ et al. bedrohen die tiefgreifenden Veränderungen, welche eine Demenz im familiären System herbeiführt, das gewohnte Zusammenspiel der einzelnen Familienmitglieder. Es müssen neue Funktionen übernommen, Rollenverständnisse entwickelt und alte Strukturen und Gewohnheiten überwunden werden.<sup>99</sup>

BREIDERT kommt nach der Durchführung qualitativer Interviews mit pflegenden Angehörigen zu dem Schluss, dass die „schwierige Beziehungsgestaltung eines der gravierendsten Probleme darstellt“<sup>100</sup> und auch KLESSMANN bezeichnet die „neuen unstimmig-paradoxen Beziehungsmuster“ als eine „der schwierigsten Bewährungsproben für die Angehörigen.“<sup>101</sup> Auf der einen Seite steht eine vor dem Hintergrund der gemeinsamen Biografie gewachsene Verbundenheit mit dem Demenzbetroffenen, auf der anderen Seite führen

---

<sup>96</sup> Höft, 1995, S. 52

<sup>97</sup> Höft, 1995, S. 49

<sup>98</sup> Schäufele et al., 2006, S. 135/136

<sup>99</sup> Wilz et al., 2001, S. 25/26

<sup>100</sup> Breidert, 2001, S. 111

<sup>101</sup> Klessmann, 2006, S. 53/54

dessen Veränderungen im Wesen und Verhalten, aber ebenso auch (unausgesprochene) Konflikte aus der Vergangenheit in vielen Pflegebeziehungen zu einem hohen Maß an Spannungen.<sup>102</sup> Darüber hinaus befinden sich die Angehörigen nach STUHLMANN in einer Situation zwischen Macht und Ohnmacht, erleben Hilflosigkeit und Überforderung, die mitunter auch zu aggressiven Verhaltensweisen gegenüber dem Pflegebedürftigen führen können. „Intensive emotionale Verstrickungen“ stehen dabei seiner Erfahrung nach häufig rechtzeitigen und angemessenen Lösungen im Wege.<sup>103</sup>

Bei einer genaueren Betrachtung der Folgen einer dementiellen Erkrankung für die Pflegebeziehung ist zu unterscheiden, in welchem verwandtschaftlichen Verhältnis der oder die Pflegenden und die an Demenz erkrankte Person stehen. Einige Autoren befassen sich deshalb speziell mit der Pflege durch (Ehe)Partner bzw. (Ehe)Partnerin,<sup>104</sup> Pflege durch die Kinder, vor allem Töchter,<sup>105</sup> oder nehmen die Enkelgeneration in den Blick.<sup>106</sup> Ihre Ergebnisse zeigen, dass sich z.B. pflegende Ehepartner in einem besonderen Spannungsverhältnis befinden: sie empfinden zugleich Fremdheit und Vertrautheit gegenüber ihrem Partner und erleben die mit der Demenz verbundenen Persönlichkeitsveränderungen häufig als Verlust der Ehebeziehung.<sup>107</sup> Zwischen pflegenden Kindern und ihrem erkrankten Elternteil treten wiederum spezifische Probleme und Konflikte auf, die u.a. auf einer „Umkehr alter Machtverhältnisse“ beruhen können: Das „Kind“ trifft „Entscheidungen für die Mutter/den Vater, gibt Anweisungen, lobt, bestraft, wäscht die Mutter/den Vater, füttert sie/ihn usw.“<sup>108</sup> Diese Situation kann sowohl für den Pflegenden, als auch den Pflegebedürftigen belastend sein und auf beiden Seiten mit negativen Emotionen und Verhaltensweisen, wie Scham, Schuldgefühlen, Anhänglichkeit oder Aggression einhergehen. Die „filiale Reife“ der Kinder stellt in diesem Zusammenhang eine wichtige Voraussetzung dar, damit die Pflege eines Elternteils gelingen kann.<sup>109</sup>

---

<sup>102</sup> BMFSFJ, 2002, S. 198

<sup>103</sup> Stuhlmann, 1995, S. 36

<sup>104</sup> Kofahl, 2007; Franke, 2006; Adler et al., 1996b

<sup>105</sup> Maly, 2001; Schröppel, 1992, Adler et al., 1996b, Klessmann, 2006

<sup>106</sup> Phillip-Metzen, 2008; Hoff, 2007

<sup>107</sup> Wilz et al., 2001

<sup>108</sup> Wilz et al., 2001, S. 27

<sup>109</sup> Bruder, 1988

## 1.4 Befunde zur sozialen Unterstützung Pflegender

Unter sozialer Unterstützung werden alle Formen von Hilfe verstanden, die einer Person durch Beziehungen und Kontakte mit ihrer Umwelt zugänglich sind. Soziale Unterstützung kann u.a. dazu beitragen, psychische und physische Belastungen ohne Schaden für die Gesundheit zu überstehen oder die Folgen von Krankheit zu bewältigen.<sup>110</sup> Demenzbetroffene und ihre pflegenden Angehörigen können mittlerweile ein differenziertes und im Allgemeinen gut ausgebautes Hilfs- und Versorgungssystem nutzen.<sup>111</sup> Das formelle Hilfesystem bietet verschiedene Formen familienentlastender Hilfen, Möglichkeiten zeitweilig familienersetzender bis hin zu vollständig familiensubstituierender Versorgung. Es ergänzt bzw. ersetzt damit eine privat organisierte, informelle Unterstützung. Ausführliche Darstellungen über die bestehenden Unterstützungsformen im ambulanten, teilstationären und stationären Kontext finden sich zahlreich in der wissenschaftlichen Literatur (vgl. z.B. SCHACKE, 2001; FÖRSTL, 2003; RE/WILBERS, 2004; GUTZMANN/ZANK, 2005; WEYERER, 2005; ULRICH, 2009). Es soll deshalb an dieser Stelle eine Kurzübersicht über die wesentlichen formellen und informellen Hilfen genügen.

Formelle Hilfen	Informelle Hilfen
<ul style="list-style-type: none"> <li>- Hausarzt/Facharzt</li> <li>- Ambulante Dienste</li> <li>- Tages- und Nachtpflege, Nachtcafé</li> <li>- Kurzzeit- und Verhinderungspflege</li> <li>- Angehörigen-Beratungsstellen</li> <li>- professionell geleitete Angehörigen- und Betreuungsgruppen</li> <li>- Schulungen und Fortbildungen (z.B. durch die Pflegekassen)</li> <li>- Alzheimer-Telefonhotline</li> <li>- Urlaubsangebote für Angehörige und Demenzkranke</li> <li>- Betreute Wohngruppen</li> <li>- Pflegeheime</li> <li>- Spezialisierte Einrichtungen für Demenzkranke (z.B. Memory-Klinik)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Unterstützung durch               <ul style="list-style-type: none"> <li>- Verwandte</li> <li>- Freunde</li> <li>- Nachbarn</li> <li>- Bekannte</li> </ul> </li> <li>- Freiwillige Helferkreise (z.B. organisierte Nachbarschaftshilfe, Zeittauschbörsen...)</li> <li>- Selbsthilfegesprächs- und betreuungsgruppen</li> </ul>

**Tab. 2: Formelle und informelle Hilfen**<sup>112</sup>

<sup>110</sup> Lang/Faller, 1998, S. 289

<sup>111</sup> Re/Wilbers, 2004, S. 506

<sup>112</sup> angelehnt an Böhler et al. in: Klie, 2002, S. 72

### 1.4.1 Formelle Unterstützung

In der Fachdiskussion wird davon ausgegangen, dass bei dem hohen Betreuungsbedarf dementiell erkrankter Menschen eine Überlastung familiärer Pflegere Ressourcen und das Scheitern der häuslichen Pflege in der Regel nur dann vermieden werden können, wenn die betreuenden Angehörigen mittels professioneller Hilfsangebote adäquat unterstützt werden. Es gibt mittlerweile eine große Bandbreite an Ratgebern und Broschüren für Angehörige Demenzkranker – herausgegeben von diversen sozialen Institutionen – die die bestehenden Entlastungsstrukturen vorstellen und den Pflegenden nahe bringen wollen. Entscheidend ist jedoch nicht nur die Frage, inwieweit diese Informationen die Angehörigen erreichen und ob die Angebote tatsächlich genutzt werden, sondern auch welche Erfahrungen Pflegende mit ihnen machen bzw. welche nachgewiesene Wirkung von ihnen ausgeht. Es existieren bereits verschiedene Metastudien, die die Ergebnisse zahlreicher Interventionsstudien hierzu zusammentragen und analysieren (vgl. BOURGEOIS, 1996; ACTON/KANG, 2001; SÖRENSEN et al., 2002; PINQUART/SÖRENSEN, 2002, BRODATY et al., 2003).

Die Konzeptionalisierung und Evaluation von Hilfs- und Entlastungsangeboten für pflegende Angehörige war von Anfang an ein Schwerpunkt der Angehörigenforschung.<sup>113</sup> Der anfänglich hohe Optimismus bezüglich der Effektivität von Interventionsmaßnahmen wurde jedoch bald von einer nüchterneren Sichtweise abgelöst. Dies war vor allem dadurch bedingt, dass die wissenschaftlichen Studien empirische Effekte z.B. auf die allgemeine Befindlichkeit, das Belastungsempfinden oder die „coping skills“ der Pflegenden entweder nur schwer nachweisen konnten oder aber zu inkonsistenten Ergebnissen führten.<sup>114</sup> „Insgesamt zeigten sich deutliche Diskrepanzen zwischen der subjektiven Nutzerzufriedenheit mit vorhandenen Entlastungsangeboten (consumer satisfaction) und den auf standardisierten Maßen basierenden Ergebnissen.“<sup>115</sup> In Folge wurden methodische Mängel und Begren-

---

<sup>113</sup> Schacke, 2001, S. 68

<sup>114</sup> Bourgois et al., 1996, S. 36, Schacke, 2001, S. 69, Kurz et al., 2005, S. 262

<sup>115</sup> Schacke, 2001, S. 68/69

zungen der bestehenden Forschung diskutiert.<sup>116</sup> Auch SCHACKE kommt zu dem Schluss, dass ein Großteil der Evaluationsstudien vom Untersuchungsdesign her nicht den methodischen Standards entspricht. Weiterhin stellt sie fest, dass Angehörige die „bestehenden Entlastungsangebote positiv bewerten und subjektiv auch von diesen profitieren.“<sup>117</sup>

Wissenschaftlich näher untersucht wurden in der Vergangenheit insbesondere die Wirkung von Angehörigengruppen, Angehörigenberatung und Angehörigenschulungen, die Effektivität pflegeentlastender Maßnahmen wie der Kurzzeit-, Tagespflege oder ambulanter Dienste sowie die Wirksamkeit multimodaler Angebote, die eine Kombination der genannten Hilfen darstellen. Während Angehörigen-Selbsthilfegruppen beispielsweise vor allem positive Effekte auf Gefühle des emotionalen Rückhalts, der Kontrolle über die eigene Lebenssituation und sozialer Isolation haben, nehmen expertengeleitete und multimodale Beratungsprogramme je nach Schwerpunkt Einfluss „auf psychische und psychosomatische Probleme, pflegerische Kompetenz und Stressmanagement, aber auch auf die Bewältigung von problematischen Verhaltensweisen.“<sup>118</sup> Entlastende Maßnahmen, wie die befristete Betreuung des Demenzbetroffenen in einer stationären Einrichtung, aber auch der Aufenthalt über Tag oder Nacht in einer Pflegeeinrichtung sowie die Versorgung durch Fachkräfte im häuslichen Umfeld, verfolgen vor allem das Ziel den Angehörigen eine Auszeit zu geben, Erholung zu ermöglichen und damit auch möglichen Pflegekrisen vorzubeugen. Studien hierzu zeigen, „that caregivers appreciate time away from caregiving and report reductions in feelings of social and emotional isolation, increases self-esteem, assertiveness, and control over their lives on satisfaction surveys.“<sup>119</sup> Abgesehen davon wurde festgestellt, dass sich die professionelle Betreuung und aktivierende Förderung häufig auch günstig auf die Symptomatik der Pflegebedürftigen auswirkt.<sup>120</sup>

---

<sup>116</sup> Sörensen et al., 2002, S. 356

<sup>117</sup> Schacke, 2001, S. 82

<sup>118</sup> Kurz et al., 2005, S. 262

<sup>119</sup> Bourgeois et al., 1996, S. 74

<sup>120</sup> Bourgeois et al., 1996, S. 74/75

Jüngere Meta-Analysen (SÖRENSEN et al., 2002; BRODATY et al., 2003) konnten die vielfach berichteten positiven Erfahrungen, die Pflegende mit den vorge-stellten Entlastungsangeboten machen, auch empirisch untermauern und bedeutsame Effekte psychosozialer Interventionen beispielsweise auf die Stressbelastung, Depressivität und Kompetenz bzw. Pflegewissen der Angehörigen nachweisen, wenngleich pflegende Ehepartner von den Interventionen weniger zu profitieren scheinen als erwachsene Kinder.<sup>121</sup> Bei einer Folgeuntersuchung stellten PINQUART und SÖRENSEN außerdem fest, dass die positive Wirkung bei Pflegenden Demenzkranker im Vergleich zu anderen Pflegenden meist geringer ausfällt. Dabei treten die „deutlichsten Unterschiede zu Ungunsten der Pflegenden Dementer bei psychoedukativen Interventionen auf.“<sup>122</sup> Vergleichbar profitieren sie hingegen bei pflegeentlastenden Angeboten (Tagespflege, ambulante Pflege) und psychotherapeutischen Interventionen. Möglicherweise werden einige der unterstützenden Angebote den spezifischen Bedürfnissen von Angehörigen Demenzkranker noch nicht hinreichend gerecht. Eine weitere Erforschung der Bedürfnisse und Qualitätsvorstellungen von Angehörigen Demenzkranker ist deshalb unerlässlich, zumal einzelne Studien bereits nachweisen konnten, dass Interventionen für pflegende Angehörige auch „in der Lage sind, die Heimunterbringung von Demenzkranken hinauszuzögern bzw. die Häufigkeit von Institutionalisierungen zu verringern.“<sup>123</sup>

#### 1.4.2 Inanspruchnahme formeller Unterstützung

Die Erfahrungen von Berufspraktikern ebenso wie wissenschaftliche Untersuchungen zeigen, dass häuslich Pflegende im Allgemeinen nur zögerlich auf entlastende formelle Hilfen zurückgreifen. Regelmäßig wird von einer nur geringen und im Pflegeprozess sehr spät einsetzenden Inanspruchnahme von Hilfs- und Betreuungsangeboten durch Angehörige Demenzbetroffener

---

<sup>121</sup> Pinquart et al., 2002, S. 369; Brodaty et al., 2003, S. 657

<sup>122</sup> Pinquart/Sörensen, 2002, S. 94

<sup>123</sup> Kurz et al., 2005, S. 267/268

gesprächen.<sup>124</sup> Auch WOJNAR konstatiert in diesem Bereich eine mangelnde „Tradition der Inanspruchnahme“<sup>125</sup> entlastender professioneller Dienste.

Die Ursachen für die verbreitete Nicht-Inanspruchnahme von Hilfsangeboten sind als sehr vielfältig einzuschätzen. Zum Teil werden sie in einem zu geringen Bekanntheitsgrad bestimmter Hilfs- und Beratungsangebote gesucht.<sup>126</sup> Auch kann ein möglicher bürokratischer, finanzieller und organisatorischer Aufwand, der mit der Nutzung solcher Angebote verbunden ist, einer Inanspruchnahme entgegenstehen. Zu berücksichtigen ist außerdem, dass die Nutzung von Hilfs- und Betreuungsangeboten von Angehörigen zum Teil mit eigenem Versagen in der Pflege bzw. einem „Abschieben“ des Kranken gleichgesetzt wird. Nach TSCHAINER benötigen gerade Pflegepersonen von Demenzkranken viel Zeit, um die Betreuung des Dementen an andere abgeben zu können. Dies ist für viele „ein mühsamer und auch schmerzhafter Lernprozess“, in dem z. B. die Erfahrung, ersetzbar zu sein, ausgehalten werden muss.<sup>127</sup> USFORT und LAAG weisen darüber hinaus auf den Umstand hin, dass pflegende Angehörige oft so sehr in die Pflege eingebunden sind, dass schlichtweg „der Blick für mögliche Entlastungen durch die Bewältigung des Alltags versperrt ist.“<sup>128</sup>

GRÄßEL ging in diesem Zusammenhang der Frage nach, wer eigentlich Hilfe bei der Pflege in Anspruch nimmt und wer nicht. Dabei unterschied er zwischen Angehörigen Dementer und Nichtdementer. Bei der Suche nach Faktoren, die für die Inanspruchnahme professioneller Pflegehilfe eine Rolle spielen, stellte er erstaunlicherweise fest, dass in beiden Gruppen weder soziodemographische Merkmale der Pflegenden noch der von den Pflegepersonen beurteilte Schweregrad der Symptomatik oder das subjektive Belastungsniveau Prädiktoren für die Inanspruchnahme professioneller Hilfe darstellen. Einen Einfluss scheinen jedoch das Fehlen familiärer Unterstützung und der Umfang der zu erbringenden Hilfe zu haben.<sup>129</sup>

---

<sup>124</sup> vgl. z.B. Wilz, 2001, S. 105; Schneekloth/Waal, 2005, S. 81

<sup>125</sup> Wojnar, 2004, S. 77

<sup>126</sup> Tschainer, 2003, S. 217; Vetter et al., 1997, S. 175

<sup>127</sup> Tschainer, 2002, S. 101

<sup>128</sup> Isfort/Laag, 2007, S. 813

<sup>129</sup> Gräßel, 1998b, S. 52

Die Zurückhaltung von Angehörigen bei der Inanspruchnahme von Hilfsangeboten zeigt sich speziell auch im Bereich der Tages- und Nachtpflege. Obwohl hier das quantitative Angebot in Deutschland in den letzten Jahren verbessert wurde und vielerorts ausreichende Strukturen vorhanden sind, werden die vorhandenen Kapazitäten bei Weitem nicht ausgelastet.<sup>130</sup> Dabei scheint es sich nicht nur um ein nationales Phänomen zu handeln. Auch BELL und TROXEL von den Alzheimer-Gesellschaften in den USA gingen der Frage nach, warum insgesamt nur wenige Familien auf Tagesbetreuung zurückgreifen. Als einen Hauptgrund nennen auch sie die z.T. noch zu geringe Bekanntheit dieser Hilfeform. Außerdem meinen sie, dass eine zu große Entfernung der Tagespflegeeinrichtung vom Wohnort der Familien verbunden mit mangelnden Transportmöglichkeiten eine hinderliche Rolle spielt ebenso wie unflexible Öffnungszeiten, die mit einer Berufstätigkeit pflegender Angehöriger nicht vereinbar sind. Neben diesen strukturell-organisatorischen Aspekten führen sie eine Reihe persönlicher Faktoren an, die ihrer Erfahrung nach in diesem Zusammenhang von Bedeutung sind:

1. *Verleugnung*: Das Ausmaß der persönlichen Belastung und Probleme wird geleugnet, so dass kein Grund gesehen wird, auf die Tagesbetreuung zurückzugreifen.
2. *Geldsorgen*: Die Familien vermeiden die Inanspruchnahme von öffentlichen Diensten, um Geld zu sparen, z.B. für ein zukünftiges Pflegeheim.
3. *Das Widerstreben des Pflegenden „loszulassen“*: Die Pflege der demenzkranken Person wird zu einem zentralen Lebensinhalt der Angehörigen. Geleitet von einem hohen Verantwortungsgefühl hegen sie die Befürchtung, dass nur sie selbst den geliebten Menschen angemessen versorgen können.
4. *Überzeugung, dass die Tagesbetreuung nicht funktioniert*: Angehörige nehmen häufig an, dass ihr erkranktes Familienmitglied ein solches Angebot nicht akzeptieren würde.<sup>131</sup>

---

<sup>130</sup> BMFSFJ, 2005, S. 5

<sup>131</sup> Bell/Troxel, 2004, S. 186/187

Insgesamt hat es den Anschein, dass die Bereitschaft zu Maßnahmen, die vorrangig der Selbst-Pflege dienen, bei den Angehörigen eher gering ausgeprägt ist, so dass teilweise von einer „fehlenden Kultur des ‚Sich-helfen-Lassens‘“ gesprochen wird.<sup>132</sup> Auf der anderen Seite sind ebenso die Beschaffenheit und Zugänglichkeit des formellen Hilfesystems selbst mitverantwortlich für dessen Inanspruchnahme resp. Nicht-Inanspruchnahme. Da die Hemmschwelle zur Inanspruchnahme des Hilfesystems für Angehörige häufig hoch ist, werden seit einigen Jahren sogenannte niedrigschwellige Hilfen gefördert und ausgebaut, die eine Verbindung zwischen formellem und informellem Hilfesystem darstellen. SAUER und WIRSMANN definieren sie als „Betreuungsangebote, in denen Helfer und Helferinnen unter fachlicher Anleitung die Begleitung von Pflegebedürftigen (mit erheblichem Bedarf an allgemeiner Beaufsichtigung und Betreuung) in Gruppen oder im häuslichen Bereich übernehmen sowie pflegende Angehörige entlasten, beraten und unterstützen.“<sup>133</sup> Die Überwindung für Angehörige derartige „semi-professionelle“ Hilfen in Anspruch zu nehmen ist im Allgemeinen als niedriger einzustufen, so dass sie den Zugang zum Hilfesystem erleichtern können: „Ein solcher Zugang kann dann auch in der Folge zur Hereinnahme einer professionellen Hilfe führen.“<sup>134</sup> Wie darüber hinaus die Akzeptanz von Entlastungsangeboten durch pflegende Angehörige erhöht werden kann, ist zentrales Desiderat wissenschaftlicher Unterstützungsforschung.

#### 1.4.3 Informelle Unterstützung

Verglichen mit der Forschung um das formelle Hilfesystem wurde der informellen Unterstützung pflegender Angehöriger bislang wenig Aufmerksamkeit gewidmet. Möglichkeiten und Grenzen sozialer Unterstützungsnetzwerke im Allgemeinen sowie ihre Auswirkungen auf Wohlbefinden und Gesundheit werden von den sozialwissenschaftlichen Disziplinen etwa seit den 80er Jahren erforscht.<sup>135</sup> Das Netzwerkkonzept dient in diesem Zusammenhang als ein analytisches Werkzeug zur Beschreibung zwischenmenschlicher

---

<sup>132</sup> BMFSFJ, 2005, S. 12

<sup>133</sup> Sauer/Wißmann, 2007, S. 18

<sup>134</sup> Sauer, 2008, S. 33

<sup>135</sup> Petermann, 2005, S. 181/182

Beziehungen, das Aufschluss darüber gibt, wie Menschen mit anderen verbunden und verknüpft sind. Informelle soziale Netze sind demnach gewachsene und auf Freiwilligkeit beruhende menschliche Beziehungen, wohingegen der Begriff des formellen Netzwerks dazu verwendet wird, „diejenigen Relationen zu beschreiben, die im Rahmen institutionalisierter, rechtlich verankerter, regelgebundener Hilfs- und Fürsorgetätigkeit entstehen.“<sup>136</sup> Informelle Unterstützung kann pflegenden Angehörigen durch ein persönliches soziales Netzwerk aus Verwandten, Freunden, Nachbarn und Bekannten sowie in Form von selbst organisierter bzw. selbsthilfeorientierter Hilfe zukommen. Hierzu können z.T. auch Formen niedrigschwelliger Unterstützung gezählt werden wie z.B. ehrenamtliche Helferkreise und Angehörigengruppen.<sup>137</sup>

Existierende Studien weisen auf die generell hohe Bedeutung informeller Hilfe in der Pflege Älterer hin: „Such studies indicate that the amount of informal care constitutes a great proportion of the total care of elderly persons. This is particularly true for persons with dementia (...).“<sup>138</sup> Weiterhin lassen die Ergebnisse verschiedener Studien, wie sie im vierten Bericht zur Lage der älteren Generation zusammengefasst werden, darauf schließen, dass ein soziales Umfeld, welches die Pflegeperson auf informeller Basis unterstützt, sowohl in instrumenteller als auch emotionaler Hinsicht eine wichtige Ressource für pflegende Angehörige darstellen kann. Allerdings ist die Datenlage hier zum Teil noch uneindeutig.<sup>139</sup> Nicht selten gibt es außerdem „Fälle, in denen ein großes familiäres Netz keine Entlastung der Hauptpflegeperson bedeutet.“<sup>140</sup> GEISTER weist außerdem darauf hin, dass Familienmitglieder auch eine belastende Wirkung auf Pflegende ausüben können.<sup>141</sup>

Fest steht, dass bei einem funktionierenden sozialen Netzwerk formelle Unterstützungssysteme lediglich eine ergänzende Funktion haben. GRÄBEL

---

<sup>136</sup> Thiele, 2001, S. 47

<sup>137</sup> Bayerisches Netzwerk Pflege, 2002, S. 33

<sup>138</sup> Nordberg et al., 2005, S. 863

<sup>139</sup> BMFSFJ, 2002, S. 200/201

<sup>140</sup> BMFSFJ, 2002, S. 200

<sup>141</sup> Geister, 2004, S. 8

konnte in seiner Studie zur häuslichen Pflege dementiell und nicht dementiell Erkrankter nachweisen, dass Hauptpflegepersonen, die Hilfe bei der Pflege von nichtprofessionellen Helfern erhalten, dafür häufiger keine professionelle Hilfe benötigen.<sup>142</sup> Welche Rolle das informelle soziale Netz im Pflegearrangement speziell für pflegende Angehörige Demenzkranker spielt und welche Wirkung dieses auf die Pflegeperson und ihre Pflegebereitschaft hat, ist noch nicht hinreichend geklärt. Es ist davon auszugehen, dass die (wahrgenommene) Qualität dieses Netzwerkes sowohl in der Entscheidungssituation für bzw. gegen die Übernahme der Pflege als auch im weiteren Verlauf des Pflegeprozesses eine nicht zu unterschätzende Bedeutung hat.

Ein noch gänzlich ungelöstes Problem betrifft außerdem den wachsenden Anteil an Personengruppen, die im Alter und gerade bei dementiellen Veränderungen keine unterstützenden Angehörigen und auch ansonsten nur schwache Netzwerkbeziehungen haben. „Zu diesen gehören Hochbetagte, die kinderlos sind und deren Freundschafts- und Bekanntschaftsbeziehungen sich im hohen Alter ausdünnen. Damit begrenzen sich für die Betroffenen die Möglichkeiten, selbständiges Wohnen und Leben durch informelle Unterstützung weiterzuführen.“<sup>143</sup>

#### 1.4.4 Inanspruchnahme informeller Unterstützung

Empfangen pflegende Angehörige Demenzkranker Unterstützung durch informelle Helfer oder sind sie vorwiegend auf sich allein gestellt? Von wem wünschen sie Unterstützung und in welcher Art und Weise? Welche Rolle spielt ehrenamtliches Engagement? Und unterscheidet sich das Inanspruchnahmeverhalten von Angehörigen Demenzkranker von dem anderer Angehöriger? Viele Fragen rund um die informelle Hilfe für Angehörige Demenzbetroffener können heute zumindest teilweise noch nicht zufriedenstellend beantwortet werden. Festgehalten werden kann jedoch, dass einem Großteil der pflegenden Angehörigen Hilfe auf informeller Basis zukommt. Nach einer Untersuchung von ZANK und SCHACKE stellt die Hilfe von Freunden und

---

<sup>142</sup> Gräßel, 1998b, S. 55

<sup>143</sup> Backes/Clemens, 1998, S. 300

Verwandten die häufigste Form der Unterstützung für pflegende Angehörige dar.<sup>144</sup> Allerdings gibt es Hinweise darauf, dass es Pflegenden dementer Patienten schlechter als anderen Pflegenden gelingt, weitere Familienmitglieder in ihre Aufgaben mit einzubeziehen und dadurch Entlastung zu finden.<sup>145</sup>

Wie sieht also die Situation im Falle von Demenz aus? SCHÄUFELE et al. kamen im Rahmen ihrer Teilstudie aus MuG III zu dem Ergebnis, dass den demenzkranken Probandinnen und Probanden im Durchschnitt – unabhängig von der Demenzschwere – 2,2 private Hilfspersonen bei der Bewältigung der Aktivitäten des täglichen Lebens zur Seite stehen. Bei 32% der Demenzkranken wird die Versorgung lediglich durch *eine* Hilfsperson gewährleistet, bei 36% durch zwei und bei 30% durch mehr als zwei Personen. Dies bedeutet, dass etwa zwei Drittel der Pflegenden bei der Versorgung des erkrankten Angehörigen mindestens einen oder mehrere Co-Pfleger haben und dass circa ein Drittel der Hauptpflegepersonen alleine pflegt. Am häufigsten wurden die Demenzbetroffenen von ihren Kindern bzw. Schwiegerkindern gepflegt, gefolgt vom Ehepartner und anderen Verwandten. Ehrenamtliche Helfer kamen nur in 2,6% der Fälle zum Einsatz. Während mit zunehmender Demenzschwere der Anteil der helfenden Ehepartner abnahm, stieg der Anteil anderer helfender Angehöriger wie auch helfender Nachbarn oder Freunde an.<sup>146</sup> Als weiteres Ergebnis halten SCHÄUFELE et al. fest, dass allein lebende Demenzkranke im Durchschnitt über mehr Hilfspersonen verfügten als verheiratete, im Zweipersonenhaushalt lebende Betroffene. Über das Ausmaß und die Form der Unterstützung durch die informellen Helfer und ihre Auswirkung insbesondere auf die Hauptpflegeperson machen die Autoren jedoch keine Aussagen. Auch hier besteht noch weiterer Forschungsbedarf.

---

<sup>144</sup> Zank/Schacke, 2007, S. 105ff.

<sup>145</sup> Pinguart/Sörensen, 2002, S. 86

<sup>146</sup> Schäufele et al., 2005, S. 115/116

## 2 METHODIK DER ANGEHÖRIGEN-STUDIE DEMENZ

Im Rahmen dieses Methodenkapitels soll eine Beschreibung der Studie erfolgen hinsichtlich ihrer Zielsetzung, des gewählten Untersuchungsdesigns, der Rekrutierung der Teilnehmer, des Erhebungsinstruments, Studienverlaufs, Fragebogenrücklaufs und der Auswertungsverfahren.

### 2.1 Untersuchungsziele

Die Versorgung der zunehmenden Zahl Demenzbetroffener ist eine der zentralen gesellschaftlichen Zukunftsaufgaben. Die Bedeutung von Versorgungsleistungen durch Angehörige und andere informelle Helfer wird in diesem Zusammenhang regelmäßig betont. Allerdings ist auch bekannt, dass pflegende Angehörige bei ihrer Versorgungsaufgabe häufig an die Grenzen ihrer Belastbarkeit stoßen. Dennoch nehmen viele von ihnen keine oder nur bei völliger Erschöpfung formelle Hilfen in Anspruch. Auch wenn Angehörige selbst meist von einer Entlastung durch die Nutzung unterschiedlicher Hilfsangebote berichten, sind empirische Effekte nur schwer nachzuweisen. Auch die Rolle, die informelle Helfer im Versorgungssetting bei Demenz spielen, ist bislang noch nicht hinreichend untersucht worden.

Mit der vorliegenden Studie sollen deshalb weitere Erkenntnisse zur familiären Versorgung und Bedürfnislage bei Demenz in Hinblick auf formelle, aber auch informelle Hilfesysteme gewonnen werden. Ziel ist es, damit einen Beitrag zu einem besseren Verständnis der Situation betroffener Familien und ihrer Erwartungen und Vorstellungen in Hinblick auf die pflegerische Versorgung sowie die Gestaltung des Hilfesystems zu leisten. Schließlich sollen aus den gewonnenen Erkenntnissen geeignete Konsequenzen für die Praxis sowie weiterführende Forschungsfragen abgeleitet werden.

Wie NAEGELE konstatiert, bestehen gerade im Bereich der Angebote bei Demenz in quantitativer, aber insbesondere auch in qualitativer Hinsicht noch Versorgungslücken.<sup>147</sup> Studien auf diesem Gebiet, die auch die pflegenden

---

<sup>147</sup> Naegele, 2001, S. 118

Angehörigen einbeziehen, sind nach WEYERER dringend erforderlich.<sup>148</sup> Umfassende, empirisch belegte Erkenntnisse liefern die fundierte Grundlage für eine kontinuierliche Anpassung und Fortentwicklung von Hilfe- und Versorgungsstrukturen für Demenzbetroffene und ihre Angehörigen. Sie können sozialen Institutionen und den darin agierenden Professionen hilfreiche neue Impulse bieten und zu einer Steigerung von Effektivität und Effizienz ihrer Angebote beitragen. Grundvoraussetzung für adäquate und effektive Handlungsansätze ist ein ausgeprägtes Verständnis der Bedürfnisse und Einstellungen von Familien im Falle der Demenzerkrankung eines Familienmitgliedes sowie Kenntnisse darüber, wie bekannt und wie nachgefragt bereits bestehende Hilfen sind.

Folgende Leitfragen sind somit für die vorliegende Untersuchung maßgeblich:

- Inwieweit sind Angehörige bzw. ist die Bevölkerung über die bestehenden Hilfestrukturen bei dementiell Erkrankten informiert?
- Welche (formellen und informellen) Hilfen nehmen die Angehörigen in Anspruch? Wie sind ihre Erfahrungen damit und welche weiteren Unterstützungsbedarfe bestehen?
- Welche grundsätzlichen Einschätzungen gibt es hinsichtlich Fragen der Versorgung bei Demenz?

---

<sup>148</sup> Weyerer, 2005, S. 25

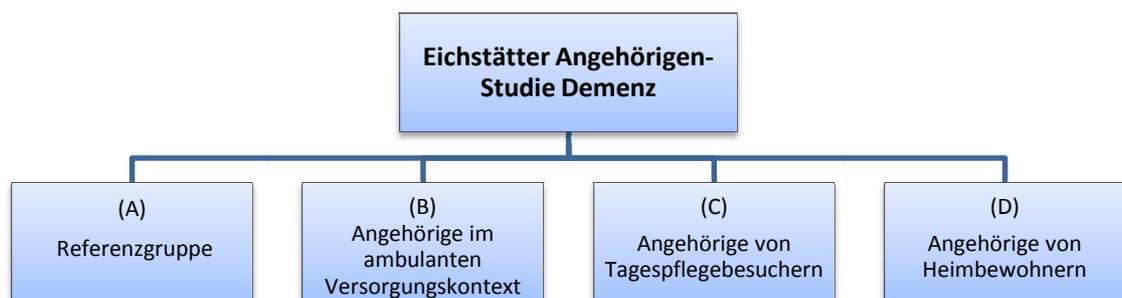
## 2.2 Untersuchungsdesign

Um die Situation der pflegenden Angehörigen Demenzkranker im Kontext formeller und informeller Hilfen adäquat erfassen und Aufschluss über die oben genannten Forschungsfragen gewinnen zu können, sollte vor allem die Sichtweise der betroffenen Familien selbst in den Mittelpunkt gestellt werden. Da eine Studie mit einer bevölkerungsrepräsentativen Stichprobe und längsschnittlichem Design im Rahmen des Dissertationsprojekts nicht zu realisieren war, wurde eine Erhebung auf der Basis von vier regional gewonnenen, selektiven Stichproben initiiert und als teilstandardisierte, schriftliche Befragung durchgeführt. Dabei wurden in einer neuartigen methodischen Herangehensweise Personengruppen auf verschiedenen Stufen der Versorgungskette in die Untersuchung mit einbezogen. Zum Einsatz kam folglich ein Fragebogen in leicht unterschiedlichen, aber korrespondierenden Varianten, wodurch eine ausreichende Berücksichtigung der spezifischen Versorgungssituation, aber ebenso der Vergleich der verschiedenen Teilgruppen gewährleistet war.

Da die Versorgung von Demenzpatienten zurzeit hauptsächlich in drei verschiedenen Strukturen erfolgt, unterteilt sich die Population der befragten Angehörigen konsequent in drei Personenkreise:

1. Angehörige, die ausschließlich häuslich bzw. mit ambulanter Unterstützung pflegen, im Folgenden bezeichnet als „Angehörige im ambulanten Versorgungskontext“.
2. Angehörige, die (zusätzlich) die Tagespflege als Struktur der teilstationären Versorgung nutzen, im Folgenden bezeichnet als „Angehörige von Tagespflegebesuchern“.
3. Angehörige, deren demenzerkranktes Familienmitglied dauerhaft stationär versorgt wird, im Folgenden bezeichnet als „Angehörige von Heimbewohnern“.

Neben den Angehörigen Demenzkranker wurden zudem Personen in die Studie mit einbezogen, die aktuell kein von Demenz betroffenes Familienmitglied versorgen. Diese Referenzstichprobe aus dem „vorpflegerischen“ Bereich sollte dazu dienen, das Antwortverhalten der (noch) nicht Betroffenen dem der Angehörigen gegenüberzustellen und Hinweise darauf zu liefern, welche Vorstellungen in der zukünftigen (potentiellen) Pflegegeneration hinsichtlich der Bewältigung eigener, familialer und fremder Betroffenheit von Demenz bestehen. Von Interesse ist hierbei auch, wie die eigene Rolle und Verantwortung in Hinblick auf die pflegerische Versorgung im familiären, aber auch im gesamtgesellschaftlichen Kontext eingeschätzt wird. Die methodische Grundlage der Erhebung bilden somit vier Bevölkerungsstichproben wie in folgender Grafik zusammenfassend dargestellt:



**Abb. 2: Studiendesign der „Angehörigen-Studie Demenz“**

Die forschungsleitenden Fragestellungen lassen sich in die drei Bereiche „*Informiertheit*“, „*Versorgung und Hilfe*“ sowie „*allgemeine Einschätzungen*“ gliedern. Bezogen auf die jeweils zu untersuchende Population sollen diese Fragestellungen im Folgenden weiter konkretisiert werden. Für die Gruppen B und C – also sämtliche pflegenden Angehörigen, deren erkranktes Familienmitglied mit bzw. ohne Tagespflege im häuslichen Umfeld lebt und versorgt wird – sind die grundlegenden Fragestellungen identisch, so dass sie in der Übersichtstabelle zusammengefasst wurden (Tab. 3). Der Unterschiedlichkeit bezüglich der Versorgungssituation beider Subgruppen wurde im Rahmen der Fragebogenentwicklung Rechnung getragen, so dass auch jeweils interessierende Teilaspekte, z.B. in Hinblick auf die Zufriedenheit mit der Tagespflege, erfasst und ausgewertet werden konnten.

	<b>Referenzstichprobe</b> <i>(Gruppe A)</i>	<b>Pflegende Angehörige Demenzbetroffener</b> <i>(Gruppen B und C)</i>	<b>Angehörige demenzkranker Heimbewohner</b> <i>(Gruppe D)</i>
<b>1. Informiertheit</b>	Inwieweit sind (noch) nicht betroffene Personen über Krankheit und Hilfen informiert?	Inwieweit sind die Angehörigen über das bestehende Hilfsangebot informiert?	
<b>2. Versorgung und Hilfe</b>	Welche Pflege- und Unterstützungsbereitschaft besteht bei der Versorgung Demenzkranker? Wo stößt sie an Grenzen?	Wie gestaltet sich die aktuelle Versorgungssituation? Welche formellen und informellen Hilfen werden in Anspruch genommen und wie sind die Erfahrungen damit? Welche weiteren Unterstützungsbedarfe bestehen?	Wie gestaltet sich die aktuelle Versorgungssituation? Welche Pflegesituation ging der Heimaufnahme voraus? Wurden Hilfen in Anspruch genommen? Welche Gründe haben zur Heimübersiedlung beigetragen?
<b>3. Allgemeine Einschätzungen</b>	Welche Vorstellungen bestehen im Falle eigener Erkrankung? Wie ist die allgemeine Einstellung hinsichtlich der Versorgungsfrage bei Demenz? Wie können Angehörige besser entlastet werden?		

Tab. 3: Spezifizierte Forschungsfragen

### 2.3 Teilnehmerrekrutierung

Die Befragungsteilnehmer wurden über verschiedene Rekrutierungswege gewonnen (Tab. 4).

<b>Teilgruppen</b>	<b>Hauptrekrutierungswege</b>
(A) Referenzgruppe	Weiterführende Schule, industrieller Betrieb
(B) Angehörige im ambulanten Versorgungskontext	Ambulante Dienste, Selbsthilfegruppen
(C) Angehörige von Tagespflegebesuchern	Tagespflegestätten, Heime mit Tagespflegeangebot
(D) Angehörige von Heimbewohnern	Alten- und Pflegeheime

Tab. 4: Rekrutierungswege

Die Referenzgruppe bildet sich hauptsächlich aus Mitarbeitern einer örtlichen weiterführenden Schule sowie eines industriellen Betriebs. Bei der Auswahl der Befragten wurde neben der Tatsache, dass diese aktuell in keinen Pflegekontext eingebunden waren, außerdem auf unterschiedliche Bildungshintergründe und eine möglichst gleichmäßige Geschlechterverteilung geachtet. Die Altenhilfeeinrichtungen, die für die Studie ausgewählt wurden, stammen hauptsächlich aus der Region Eichstätt-Ingolstadt und wurden über die Selbsthilfeorganisation der Alzheimer Gesellschaft Ingolstadt e.V. sowie auf der Basis einer Einrichtungsübersicht der örtlichen Kranken- und Pflegekassen rekrutiert. Dabei wurde jeweils auf eine möglichst hohe Vielfalt, sowohl hinsichtlich der Trägerlandschaft (öffentlich, frei-gemeinnützig, privat), als auch in Hinblick auf den Standort der Einrichtung (ländlich, städtisch) geachtet. Die ausgewählten Einrichtungen wurden telefonisch kontaktiert und über das Projekt informiert. Auf diese Weise konnten verantwortliche Mitarbeiter als „Verteiler“ gewonnen und die Anzahl der an die Einrichtungen zu versendenden Bögen gezielt eingeschätzt werden. Die betreffenden Mitarbeiter wurden gebeten, die Fragebögen an Angehörige auszuhändigen, die die nächste Bezugsperson für den jeweiligen Demenzpatienten darstellen. Im stationären Kontext erfolgte der zusätzliche Hinweis, dass lediglich Angehörige von Bewohnern zu berücksichtigen seien, die bereits zum Zeitpunkt des Umzugs ins Heim an einer Demenz litten. Die Fragebögen wurden den Einrichtungen, wo dies möglich war persönlich, ansonsten auf postalischem Wege zugestellt.

## 2.4 Fragebogenkonstruktion

Als Erhebungsinstrument kam ein teilstandardisierter Fragebogen in unterschiedlichen, aber korrespondierenden Varianten zum Einsatz.<sup>149</sup> Diese Vorgehensweise sollte ermöglichen, sowohl die spezifische (Versorgungs-) Situation angemessen zu berücksichtigen, als auch andererseits eine Vergleichbarkeit der einzelnen Gruppen in Hinblick auf bestimmte Fragestellungen herzustellen. Der Fragebogen umfasste für die Teilgruppe A 18 Fragen, Teilgruppe B 27 Fragen, Teilgruppe C 29 Fragen und Teilgruppe D

---

<sup>149</sup> s. Fragebögen A – D im Anhang

30 Fragen. Die Fragedimensionen bei den Studienteilnehmern ohne demenzbetroffene Angehörige (Referenzgruppe) beziehen sich vorwiegend auf die Informiertheit über Krankheit und Hilfen, die hypothetische persönliche Pflegebereitschaft sowie Vorstellungen im Falle eigener Erkrankung. Bei den Angehörigengruppen wurden zusätzlich Daten zur individuellen Versorgungssituation, Inanspruchnahmeverhalten und Zufriedenheit mit den genutzten Hilfen erhoben.

Bei den Frageformulierungen handelt es sich Großteils um geschlossene Fragen, die durch einige offene Fragen ergänzt wurden. Die Fragebögen umfassen sowohl Faktfragen als auch Meinungsfragen. Letztere wurden insbesondere in Form von fünfstufigen Likert-Skalen gestellt, bei denen das Ausmaß der Zustimmung oder Ablehnung zu vorgegebenen Gründen bzw. Statements erfasst wird.<sup>150</sup> Im letzten Teil der Fragebögen wurden schließlich die soziodemographischen Merkmale der Befragungsteilnehmer erhoben.

## 2.5 Studienverlauf

Der Fragebogenentwicklung ging eine Phase ausführlicher Informationssammlung voraus. Hierzu wurden, neben einschlägiger Literaturexpertise, qualitative Experteninterviews mit Professionellen aus dem Pflege- und Versorgungssektor geführt. Zu den Interviewpartnern gehörten der wissenschaftliche Leiter der Ingenium-Stiftung für Menschen mit Demenz, die Gesamtleitung sowie die wissenschaftliche Leitung einer neurologischen Fachklinik, eine Diplom-Sozialpädagogin einer Beratungsstelle der Alzheimer-Gesellschaft sowie examinierte Altenpflegekräfte. Auf der Basis der so gewonnenen Erkenntnisse und der sich herauskristallisierenden Fragestellungen wurden die Fragebögen erstellt, mehrfach überarbeitet und schließlich nach einem Pretest mit insgesamt 12 Personen unterschiedlicher Altersgruppen noch einmal geringfügig modifiziert.<sup>151</sup> Dieser Testlauf und die anschließenden Auswertungsgespräche trugen dazu bei, dass einige Frageformulierungen weiter vereinfacht bzw. durch genauere Instruktionen ergänzt

---

<sup>150</sup> Kirchhoff et al. 2003, S. 21/22

<sup>151</sup> Mummendey, 2008, S. 90/91

wurden. Außerdem wurde auf ein Item, das sich als missverständlich erwiesen hatte, gänzlich verzichtet. Die Rekrutierung der Studienteilnehmer erfolgte von Mitte Juni bis Mitte August 2006. Fragebögen, die nach dem 15. August 2006 eingingen, konnten nicht mehr berücksichtigt werden. Die darauf folgende Datenverarbeitung und -auswertung erfolgte mit Hilfe des Softwareprogramms SPSS 15 (Superior Performing Software Systems, ehem.: Statistical Package for the Social Sciences). Zur graphischen Gestaltung der Ergebnisse wurde MS Excel hinzugezogen.

Der Studienverlauf im Überblick:

1. Informationssammlung (Literaturrecherche, Experteninterviews)
2. Fragebogenentwicklung
3. Pretestphase
4. Rekrutierung der Studienteilnehmer und schriftliche Befragung (Juni-August 2006)
5. Datenverarbeitung und -auswertung mit SPSS 15 und MS Excel

## 2.6 Fragebogenrücklauf

Bei der Befragung kamen insgesamt 700 Fragebögen zum Einsatz. Bis zum Stichtag waren 217 Fragebögen eingegangen, was einer Rücklaufquote von 31% entspricht (Tab. 5). Die Rücklaufquoten reichen von 23% bei den Angehörigen im ambulanten Versorgungskontext (B) bis zu 59% bei der Referenzgruppe (A). Die im Vergleich zu den Angehörigengruppen deutlich höhere Rücklaufquote der Gruppe A ist vermutlich hauptsächlich auf die Art der Rekrutierung zurückzuführen, bei der die Teilnehmer persönlich angesprochen sowie an die Abgabe der Bögen erinnert werden konnten.

Bei den Angehörigengruppen kann sich die mit der Pflege einhergehende zeitliche und persönliche Überlastung nachteilig auf die Bereitschaft zur Teilnahme ausgewirkt haben. Bereits bei der telefonischen Kontaktierung der Einrichtungen haben Mitarbeiter verschiedentlich auf diesen Umstand hingewiesen. Außerdem ist die Möglichkeit mit einzubeziehen, dass Angehörige im Untersuchungszeitraum nicht oder nur selten anzutreffen waren, was die

Weitergabe der Unterlagen durch die Mitarbeiter erschwert haben könnte. Angesichts der Tatsache, dass es nicht möglich war, die Befragungsteilnehmer, von denen der Projektgruppe keine persönlichen Daten bekannt waren, direkt durch ein nochmaliges Anschreiben – wie bei schriftlichen Befragungen nicht unüblich – an die Mitarbeit und Absendung des Fragebogens zu erinnern, ist der Rücklauf auch bei den Angehörigengruppen insgesamt dennoch als zufrieden stellend zu bewerten.

Befragungsteilnehmer	Verteilte Fragebögen	Rücklauf	Rücklauf in %
Referenzgruppe (A)	100	59	59 %
Angehörige im ambulanten Versorgungskontext (B)	200	46	23 %
Angehörige von Tagespflegebesuchern (C)	200	60	30 %
Angehörige von Heimbewohnern (D)	200	52	26 %
<i>Gesamt</i>	<i>700</i>	<i>217</i>	<i>31 %</i>

**Tab. 5: Fragebogenrücklauf**

In zwei Fällen wurde bei Studienteilnehmern, die einen Fragebogen der Gruppe B ausgefüllt hatten anhand des Antwortverhaltens deutlich, dass die Betreffenden regelmäßig die Tagespflege nutzen. Obwohl dies ein Ausschlusskriterium für die Gruppe B darstellt, konnten diese Fälle wegen der weitreichenden Konvergenz der Fragebögen in der Teilgruppe C berücksichtigt werden.

## 2.7 Auswertungsverfahren

Die erhobenen Daten werden ausführlich deskriptiv dargestellt, wodurch erste Antworten auf die aufgeworfenen Forschungsfragen gegeben werden sollen. Darüber hinaus sollen die Daten vertiefend analysiert werden, um aus ihnen Strukturen und Fragestellungen abzuleiten. Insofern hat die Studie vor allem explorativen und hypothesengenerierenden Charakter. Schließlich sollen aber auch einige der Untersuchung zugrunde liegende Hypothesen mittels testtheoretischer Verfahren auf ihre Gültigkeit hin überprüft werden.

Die hauptsächlich quantitative Auswertung der erhobenen Daten wird teilweise durch eine qualitative Analyse der Angaben der Befragten auf einzelne offene Fragestellungen ergänzt. Dies geschieht mittels einer zusammenfassenden und strukturierenden Inhaltsanalyse.<sup>152</sup> In diesem Zusammenhang ist zu erwähnen, dass qualitative Komponenten auch bei einer hauptsächlich quantitativ angelegten Studie wie der vorliegenden in verschiedenen Phasen des Forschungsprozesses eine zentrale Rolle spielen, so dass eine stringente Trennung der beiden Paradigmen weder möglich, noch sinnvoll ist und in der wissenschaftlichen Diskussion auch als weitgehend überholt gilt.<sup>153</sup>

Bei der inferenzanalytischen Auswertung der Daten kommen entsprechend den gegebenen statistischen Voraussetzungen sowohl nicht-parametrische als auch parametrische Verfahren zum Einsatz.<sup>154</sup> Zur Prüfung signifikanter Unterschiede werden insbesondere der t-Test beziehungsweise der Mann-Whitney U-Test verwendet. Statistische Signifikanz wird bis zu dem in der sozialwissenschaftlichen Forschung üblicherweise verwendeten Niveau von  $\alpha = 0,05$  angenommen. Sofern die jeweilige Stichprobe bzgl. eines metrisch skalierten Merkmals, wie z.B. des Alters der Befragten, nicht normalverteilt ist, soll zur Beschreibung der zentralen Tendenz ergänzend zum Mittelwert der Median angeführt werden, der die Eigenschaft besitzt gegenüber statistischen Ausreißern unempfindlicher und auch bei asymmetrisch bzw. multi-modal verteilten Daten aussagekräftig zu sein.<sup>155</sup>

---

<sup>152</sup> Mayring, 2008

<sup>153</sup> Wolf/Priebe, 2000

<sup>154</sup> Janssen/Laatz, 2005, S. 525/526

<sup>155</sup> Kähler, 2006, S. 45

### 3 ERGEBNISSE

Zunächst sollen die Ergebnisse aus den verschiedenen Untersuchungsgruppen referiert und jeweils anschließend zusammengefasst und interpretiert werden.<sup>156</sup> Die Stichproben B und C, also die Angehörigen die ausschließlich häuslich bzw. mit teilstationärer Unterstützung pflegen, wurden, wo dies möglich und sinnvoll war, gemeinsam ausgewertet, was die Stichprobengröße auf  $n = 106$  erhöht. Auf etwaige bemerkenswerte Unterschiede in Hinblick auf das Antwortverhalten oder den soziodemographischen Hintergrund der beiden Subgruppen wird gesondert hingewiesen. Die Einzelauswertung der Teilgruppen B und C findet in erster Linie hinsichtlich der Fragen statt, die sich mit der spezifischen Versorgungssituation befassen wie z.B. der Zufriedenheit mit dem Angebot Tagespflege. Anschließend werden in gruppenübergreifenden Vergleichen explorative Untersuchungen sowie Hypothesenprüfungen durchgeführt.<sup>157</sup>

---

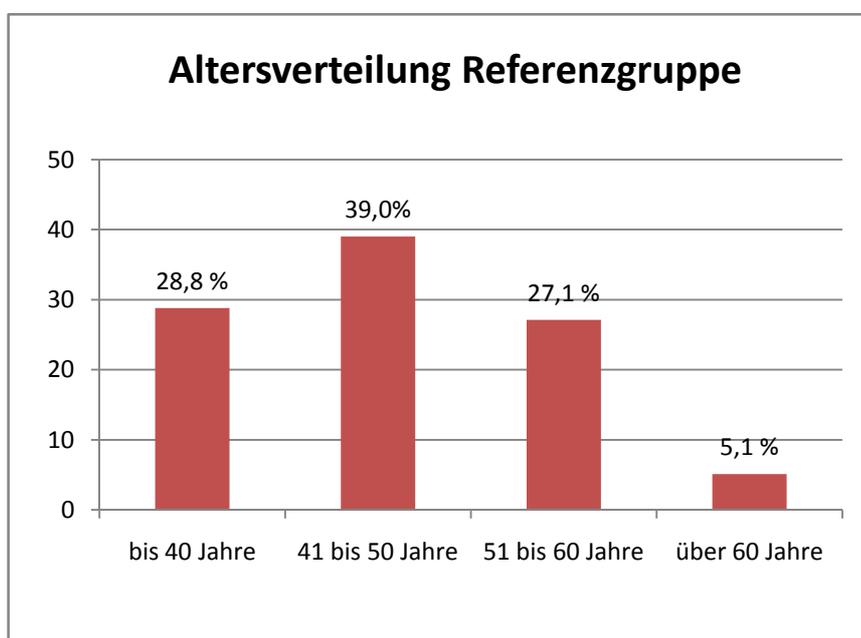
<sup>156</sup> Teilergebnisse der Angehörigen-Studie Demenz sind veröffentlicht bei: Birgmeier, B. R./Mührel, E./Schmidt, H.-L. (Hrsg.). (2010). Sozialpädagogik und Integration. Essen: Die Blaue Eule. 323-334

<sup>157</sup> Die Prozentangaben in den verwendeten Grafiken summieren sich teilweise nicht exakt auf 100,0%. Dies ist durch geringfügige Rundungsfehler bedingt.

### 3.1 Referenzgruppe (A)<sup>158</sup>

#### 3.1.1 Soziodemographische Merkmale

Bei der Referenzstichprobe – dem Personenkreis, der aktuell (noch) nicht mit der Versorgung eines demenzkranken Angehörigen betraut ist – handelt es sich um 59 Befragungsteilnehmer im Alter von 27 bis 64 Jahren. Der Großteil der Befragten ist zwischen 41 und 50 Jahren alt. Der Mittelwert liegt bei 46,5 Jahren (Median: 46 Jahre).



**Abb. 3: Altersverteilung in der Stichprobe A**

57,6% der Befragten sind männlich, 42,4% weiblich. 74,6% der Teilnehmer gaben an, verheiratet zu sein, 11,9% sind ledig, 6,8% leben in einer (unehelichen) Partnerschaft, 5,1% sind geschieden und 1,6% verwitwet. Die Mehrzahl von 59,3% lebt in ländlichem, 32,2% in kleinstädtischem und 8,5% in (groß-)städtischem Gebiet. Als höchsten erreichten Schulabschluss nannten 32,2% den Hauptschulabschluss, 23,7% die Mittlere Reife, 5,1% das Abitur und 39,0% den Hochschulabschluss. Bis auf drei Personen mit rumänischer bzw. österreichischer Herkunft haben alle Befragten die deutsche Nationalität (94,9%).

<sup>158</sup> Ergebnisse und Analysen zu dieser Teilstudie sind auch zusammengefasst in der Diplomarbeit von Fees, 2007

### 3.1.2 Informiertheit

Dementielle Erkrankungen betreffen eine zunehmende Zahl älterer Menschen und sind damit Bestandteil des Lebenswirklichkeit vieler Familien. So überrascht es nicht, dass über die Hälfte der Studienteilnehmer angibt, zumindest eine Person in ihrem näheren Umfeld zu kennen, die von Alzheimer bzw. einer anderen Form der Demenz betroffen ist (54,5%).

Kenntnisse über die Krankheit selbst wurden anhand von sieben Aussagen erfragt, die die Teilnehmer jeweils als richtig bzw. falsch bewerten sollten. 86,4% beispielsweise wussten, dass demenzkranke Menschen Kindheits-erinnerungen in der Regel zuletzt verlieren. Bei allen anderen Statements, wie z.B. bezüglich der Frage nach einer Heilbarkeit von Alzheimer, war der Anteil richtiger Antworten sogar noch höher. Dieses Ergebnis lässt darauf schließen, dass in der vorliegenden Stichprobe grundlegende Kenntnisse über die Erkrankung und ihre Folgen vorhanden sind.

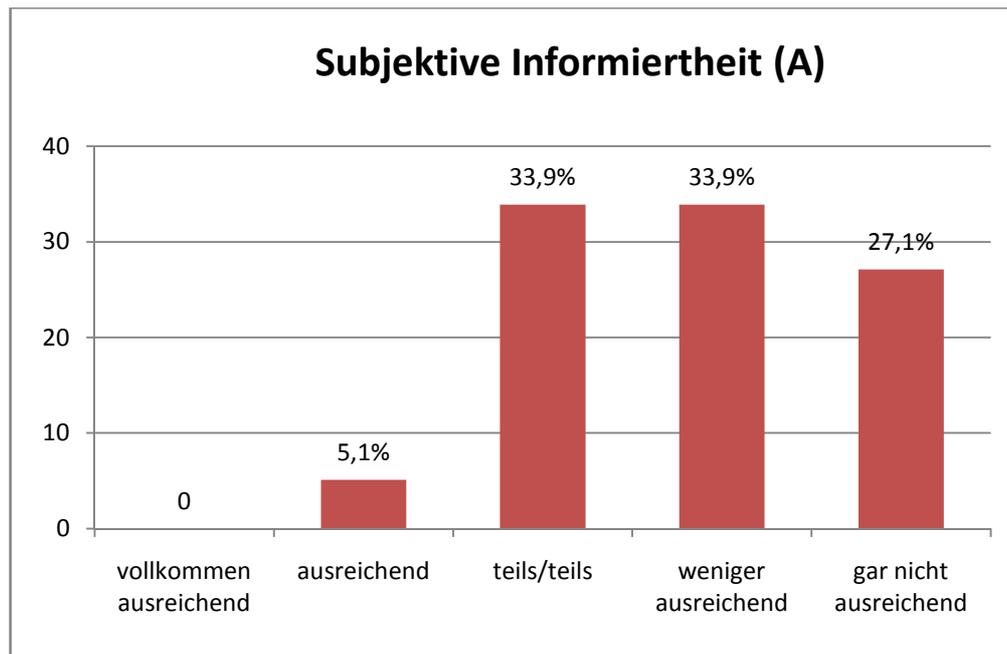
Um die Informiertheit über das bestehende Angebot an Hilfs- und Entlastungsangeboten für Demenzkranke bzw. ihre Angehörigen zu ermitteln, sollten die Befragungsteilnehmer aus einer vorgegebenen Liste die ihnen jeweils bekannten Angebote auswählen. Dabei wurde deutlich, dass einige Hilfeformen bereits weitreichende Bekanntheit erlangt haben. Hierzu zählen insbesondere der ambulante Pflegedienst, die Tagespflege und die Kurzzeitpflege, die jeweils mehr als zwei Drittel der Befragten kennen. Noch weitgehend unbekannt sind Angebote wie die Alzheimer-Telefonhotline, die Nachtpflege und die Verhinderungspflege. Nicht einmal jede fünfte Person gab an, von diesen Hilfen bereits gehört zu haben (Tab. 6). Von den insgesamt elf genannten Hilfen kannte ein Viertel der Befragten (25,4%) maximal zwei. Die Meisten (45,8%) nannten zwischen drei und fünf Angeboten. Insgesamt 28,8% der Befragten sind mehr als fünf der Angebote bekannt.

Hilfs- und Entlastungsangebote	Anzahl der Nennungen	Anteil der Befragten (%)
Ambulanter Pflegedienst	49	83,1%
Tagespflege	42	71,2%
Kurzzeitpflege	41	69,5%
Angehörigen-Selbsthilfegruppe	28	47,5%
Angehörigenschulungen	25	42,4%
Betreuungsgruppe	22	37,3%
Freiwillige Helferkreise	19	32,2%
Urlaubsangebote	12	20,3%
Alzheimer-Telefonhotline	11	18,6%
Nachtpflege	11	18,6%
Verhinderungspflege	6	10,2%

**Tab. 6: Bekanntheit von Hilfs- und Entlastungsangeboten (A)**

Überwiegend Unkenntnis bzw. Unsicherheit herrscht bei der Frage nach einer zuständigen Beratungsstelle vor, die über sozialrechtliche Leistungen im Falle der Pflegebedürftigkeit informiert. 64,9% der Studienteilnehmer gaben an, nicht zu wissen, wohin sie sich in diesem Falle wenden würden. Bei denjenigen, die meinten, eine geeignete Stelle zu kennen, reichten die Antworten von akzeptablen Anlaufstellen bis hin zu weniger nahe liegenden Institutionen. Etwa die Hälfte sah die Kranken- bzw. Pflegekasse als zuständig an, einige den Arzt oder die Sozialstation, andere wiederum das Landratsamt, die Rentenkasse oder die Kirche.

Für die Bestimmung der subjektiven Informiertheit in sozialrechtlichen Fragen sollten die Befragten auf einer fünfstufigen Skala von 1 = „ja, vollkommen ausreichend“ bis 5 = „nein, gar nicht ausreichend“ eine persönliche Einschätzung vornehmen. Die Angaben lassen folgende Schlüsse zu: Keiner der befragten Personen fühlt sich vollkommen ausreichend und nur drei (5,1%) schätzen sich als ausreichend informiert ein. Jeweils ein Drittel (33,9%) meint, teilweise bzw. weniger ausreichend informiert zu sein und etwas mehr als ein Viertel der Befragten (27,1%) hält sich für gar nicht ausreichend informiert (Abb. 4).



**Abb. 4: Subjektive Informiertheit (A)**

Vergleicht man an dieser Stelle das Antwortverhalten von Personen mit höherem Bildungsabschluss (Hochschulabschluss, Abitur) mit demjenigen niedrigerer Bildungsabschlüsse, zeigt sich, dass sich Höhergebildete signifikant schlechter informiert fühlen (Mann-Whitney U-Test 2-seitig,  $Z = -2,52$ ;  $p = 0,012$ ). Dieses auf den ersten Blick erstaunliche Ergebnis könnte mit höheren Ansprüchen dieser Personengruppe hinsichtlich Quantität und Qualität an erforderlichem Wissen zusammenhängen, die als Voraussetzung angesehen werden, um sich selbst als informiert zu bezeichnen. Tatsächlich kennen die höher gebildeten Befragten gleich viele bzw. tendenziell mehr Hilfen (Mittelwert: 4,7,  $SD = 2,8$ ) als Befragte mit niedrigerem Bildungsabschluss (Mittelwert: 4,4;  $SD = 2,6$ ).

### 3.1.3 Versorgung und Hilfe

Im Rahmen des Themenkomplexes „Versorgung und Hilfe“ wurde in der Referenzgruppe (A) vor allem die Pflege- und Unterstützungsbereitschaft der Befragungsteilnehmer untersucht. Jede fünfte Person (20,3%) gab an, sie sei *konkret bereit* die Pflege eines demenzkranken Angehörigen zu übernehmen. Etwa zwei Drittel (64,4%) sind dagegen *unentschlossen* und 15,3% stehen der Übernahme von Pflege *ablehnend* gegenüber. Die zwei Drittel der Befragten, die angaben *eventuell* zur Pflege bereit zu sein, machten in ihren frei formulierten Kommentaren dazu deutlich, dass ihre Entscheidung von verschiedenen Faktoren abhängig ist: Dazu zählen vor allem Umstände wie der *notwendige Zeitaufwand* und die *berufliche Vereinbarkeit* (n = 10), aber auch der *Schweregrad der Erkrankung* (n = 7), die *verwandtschaftliche Beziehung* zum Betroffenen (n = 4), die *eigene körperliche und seelische Verfassung* (n = 4), das *Vorhandensein weiterer Hilfspersonen* (n = 3) und die *Vorstellungen und Wünsche des Erkrankten selbst* (n = 2).

Hinsichtlich des Bildungsniveaus zeigt sich die Tendenz, dass bei Personen mit niedrigem Schulabschluss die Bereitschaft zur Übernahme der Pflege stärker ausgeprägt ist als bei Vorhandensein eines hohen Schulabschlusses.<sup>159</sup> Dieses Ergebnis, das vermutlich zu einem Großteil mit den höheren Opportunitätskosten zusammenhängt, die die Übernahme von Pflege für Menschen mit hohem Bildungsabschluss mit sich bringt (Berufsaufgabe, Statusverlust usw.), korrespondiert beispielsweise auch mit den Befunden der Kasseler Studie von BLINKERT und KLIE und wird dort ausführlich diskutiert.<sup>160</sup> Vergleicht man außerdem das Antwortverhalten der Befragten aus ländlicher, klein- und großstädtischer Herkunft, wird deutlich, dass sich bei den ländlich und kleinstädtisch lebenden Befragten immerhin 22,9% bzw. 21,1% als konkret pflegebereit bezeichnen. Von den großstädtischen Befragten hat sich keine Person für diese Antwortmöglichkeit entschieden.

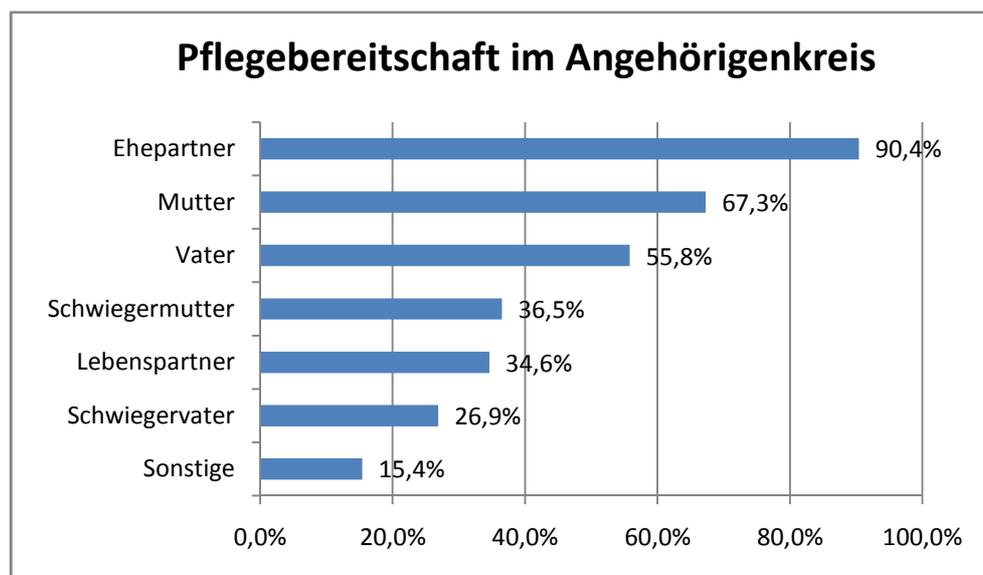
---

<sup>159</sup> Eine konkrete Pflegebereitschaft wird von 31,6% der Befragten mit Haupt-/Volksschulabschluss, 21,4 % mit mittlerem Bildungsabschluss, jedoch nur von 4,4% der Personen mit Hochschulabschluss geäußert. Eine Ablehnung der Pflege findet sich bei 15,8% der Personen mit Haupt-/Volksschulabschluss, 7,1% mit mittlerem Abschluss und 21,7% mit Hochschulabschluss.

<sup>160</sup> Blinkerte/Klie, 2004

Obschon tatsächlich deutlich mehr Frauen in der Regel die Pflegeaufgabe übernehmen, ergibt eine Differenzierung nach Geschlecht keinen Anhaltspunkt darauf, dass die Pflegebereitschaft bei Männern generell geringer ausgeprägt ist als bei Frauen: in der vorliegenden Stichprobe ist der Anteil der Männer, der die Frage nach einer Pflegebereitschaft eindeutig bejaht sogar noch höher als bei den Frauen. Ein Test auf der Basis von Mann und Whitney weist die insgesamt bestehenden Unterschiede bei der Beantwortung dieser Frage jedoch als nicht signifikant aus ( $Z = -1,45$ ,  $p = 0,148$ ).

Auf die Frage, welche Personen die Untersuchungsteilnehmer hypothetisch zu pflegen bereit wären, gaben die Meisten ihren *Ehepartner* an (90,4%), gefolgt von der *Mutter* (67,3%) und dem *Vater* (55,8%).<sup>161</sup> Immerhin noch 36,5% bzw. 26,9% wären auch bereit, *Schwiegermutter* bzw. *Schwiegervater* zu pflegen. Den *Lebenspartner* würden 34,6% pflegen, wobei hier anzumerken ist, dass von allen Befragungsteilnehmern nur vier gemäß ihrer soziodemographischen Angaben tatsächlich in einer (unehelichen) Partnerschaft leben und von diesen immerhin drei (75,0%) zur Pflege des Partners bereit wären. Unter der Kategorie „*Sonstige*“ nannten sieben Befragte „Kinder“ und eine Person „Geschwister“ (Abb. 5).



**Abb. 5: Bereitschaft zur Pflege im Angehörigenkreis (A)**

<sup>161</sup> Ausgeschlossen wurden bei der Auswertung diejenigen Personen, die grundsätzlich nicht zur Pflege bereit sind und sowohl die Frage der konkreten Pflegebereitschaft verneint, als auch keine Angaben dazu gemacht haben, wen sie bereit wären zu pflegen.

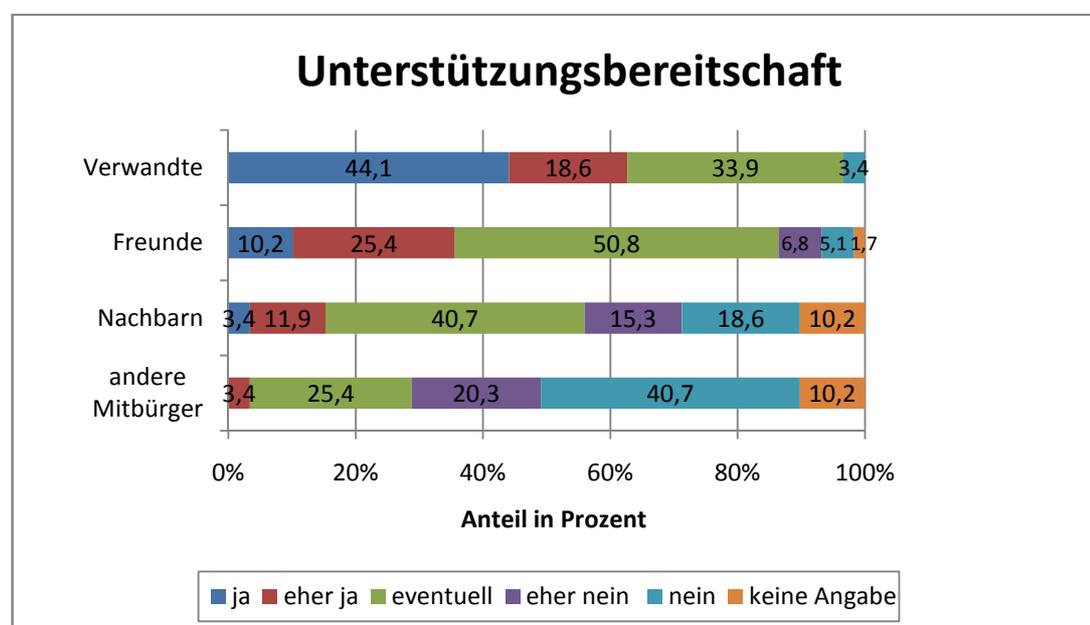
Das Antwortverhalten der männlichen und weiblichen Befragungsteilnehmer weist insgesamt keine wesentlichen Unterschiede auf. So ist z.B. die Bereitschaft zur Ehepartnerpflege bei Männern nahezu ebenso groß wie bei den Frauen (87,5% vs. 90,5%). Allerdings zeigen sich einzelne geschlechtsspezifische Unterschiede in Bezug auf die Pflegebereitschaft bei verschiedenen Personengruppen: so geben deutlich mehr Frauen als Männer an, zur Pflege der Mutter bereit zu sein (81,0% vs. 56,3%), hingegen würden mehr Männer als Frauen die Versorgung des Schwiegervaters in Betracht ziehen (34,4% vs. 14,3%).

Um die Motivation für die Übernahme häuslicher Pflege zu beleuchten, sollten die Befragten angeben, welcher von fünf vorgegebenen Gründen für sie ausschlaggebend wäre einen Angehörigen zu versorgen. Auch wenn davon auszugehen ist, dass bei einer konkreten Entscheidung multiple Faktoren eine Rolle spielen, sollten Mehrfachantworten vermieden werden und bleiben bei der Auswertung im Folgenden unberücksichtigt. Grundlegend sind somit die Angaben von 44 Befragungsteilnehmern. Knapp die Hälfte von ihnen (47,7%) gab als Hauptgrund für eine häusliche Versorgung die *Zuneigung zum Erkrankten* an. Jeweils ein Viertel (25,0%) nennt den *Wunsch des Kranken* und das *Gefühl persönlicher Verpflichtung* als wichtigsten Grund. Nur für 2,3% wäre die explizite *Ablehnung von Heimpflege* der Hauptgrund für häusliche Pflege. Die Antwortmöglichkeit der *hohen Kosten*, die mit anderen Versorgungsformen verbunden sind, wählte keine Person.

Weiterhin sollten die Befragten dazu Stellung nehmen, ob sie bereit wären, pflegende Angehörige bei Versorgungsaufgaben zu unterstützen. 23,7% stimmten bei dieser Frage zu, nahezu ebenso viele (22,1%) lehnten dies jedoch ab. Der Großteil der Befragten war unentschieden und wählte die Kategorie „eventuell“ (54,2%). Zwei der Befragten gaben an, bereits ehrenamtlich im sozialen bzw. hospizlichen Bereich aktiv zu sein.

Aufschlussreich ist die Differenzierung nach Personenkreisen, denen die Befragten Unterstützung zukommen lassen würden (Abb. 6). So ist die Unterstützungsbereitschaft im *Verwandtenkreis* – was zunächst nicht überrascht

– deutlich ausgeprägter als bei allen anderen Personengruppen. Doch immerhin noch jeder Zweite würde eventuell auch *Freunde* unterstützen, jeder Vierte überwiegend und jeder Zehnte ohne Einschränkung. Bei etwa der Hälfte der Befragten besteht auch in der *Nachbarschaft* eine mindestens eventuelle Bereitschaft zur Unterstützung, wenngleich der Anteil der Ablehnungen hier deutlich steigt. Die geringste Bereitschaft besteht in Bezug auf eine ehrenamtliche Unterstützung *anderer Mitbürger*. Fast die Hälfte kann sich dies eindeutig nicht vorstellen. Vergleicht man bei dieser Frage das Antwortverhalten von Männern und Frauen, zeigt sich, dass weibliche Befragte insgesamt eine tendenziell, allerdings nicht signifikant höhere Unterstützungsbereitschaft aufweisen als Männer.



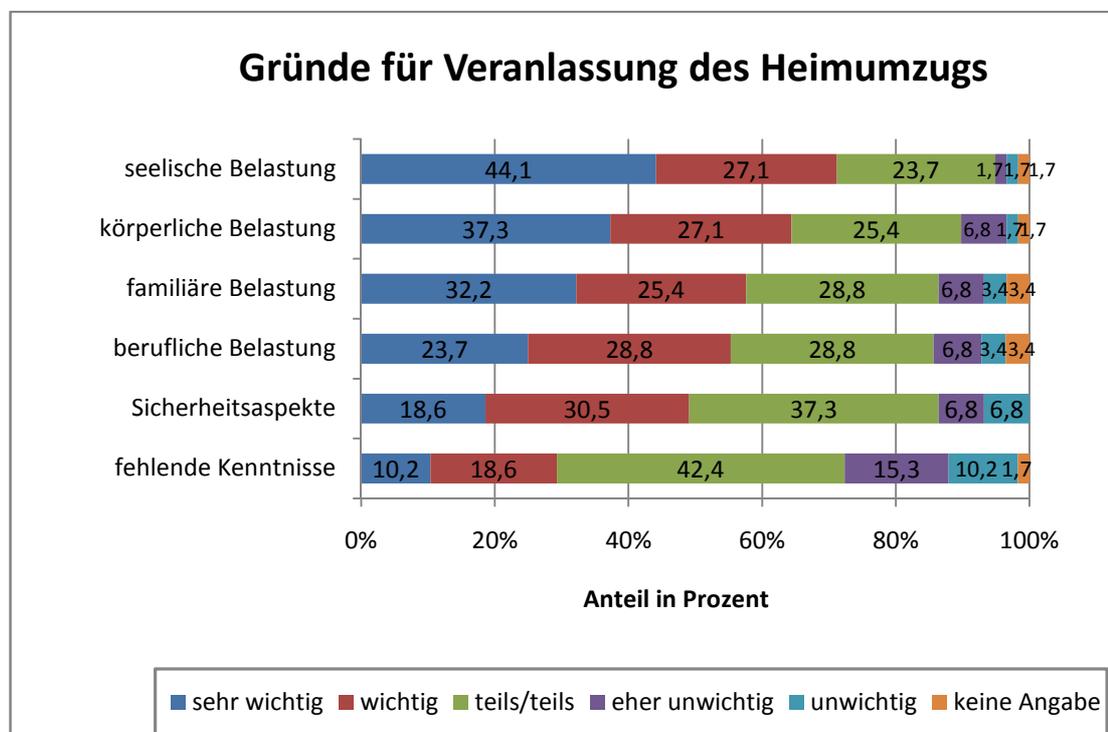
**Abb. 6: Bereitschaft zur Unterstützung verschiedener Personenkreise bei Versorgungsaufgaben (A)**

Fast die Hälfte (46,6%) der Befragten wäre auch bereit, sich für die Unterstützung von Demenzkranken bzw. deren Angehörigen durch eine *Informationsveranstaltung*, z.B. eine Abendveranstaltung, fortzubilden. 20,7% könnten sich sogar den Besuch einer *mehrwöchigen Schulung* vorstellen. 22,4% wären ggf. zwar zur Unterstützung, jedoch *nicht zu einer Fort- oder Weiterbildung* bereit und die übrigen Befragten (10,3%) lehnen grundsätzlich Beides ab.

Um zu erfahren, welche Aspekte die Pflege- und Unterstützungsbereitschaft an ihre Grenzen führt, wurden die Befragungsteilnehmer gebeten einzuschätzen, wie wichtig für sie bestimmte vorgegebene Gründe bei der Entscheidung wären, den Umzug eines Angehörigen in ein Heim zu veranlassen. Diese Gründe lauten:

- „körperliche Überlastung“
- „seelische Überlastung durch das Verhalten des Angehörigen“
- „fehlende Sicherheitsvorkehrungen bzw. räumliche Ausstattung zu Hause“
- „fehlende pflegerische Kenntnisse“
- „Familie leidet unter der Pflege“
- „berufliche Tätigkeit leidet unter der Pflege“

Wie die folgende Grafik veranschaulicht, rangiert an erster Stelle die *seelische*, gefolgt von der *körperlichen Überlastung* (Abb. 7). Auch das *Leiden des familiären Umfelds* unter der häuslichen Pflegesituation stellt noch für 57,6% der Befragten einen wichtigen bzw. sehr wichtigen Grund dar. Etwa die Hälfte schätzt auch die *berufliche Situation* als wichtig oder sehr wichtig für eine solche Entscheidung ein. *Mangelnde Sicherheitsvorkehrungen* und *fehlende Kenntnisse* sind für den Großteil der Befragten nur teilweise wichtig.



**Abb. 7: Angenommene Wichtigkeit von Gründen für Veranlassung eines Heimumzugs (A)**

### 3.1.4 Allgemeine Einschätzungen

Die Referenzgruppe (A) wurde dahingehend befragt, welche Versorgungsform sie im Falle eigener Erkrankung bevorzugen würde (Abb. 8). Es waren fünf Antwortmöglichkeiten vorgegeben, wobei sich die Teilnehmer für *eine* Antwort entscheiden sollten, um gezielt Tendenzen sichtbar zu machen. Sechs Mal wurden Mehrfachnennungen angegeben, die nicht in die Auswertung mit einfließen. Die überwiegende Mehrheit (69,8%) bevorzugt bei einer eigenen Demenzerkrankung die *Versorgung in häuslicher Umgebung*. Dabei entschieden sich 37,7% für eine *Betreuung durch Angehörige*, nahezu ebenso viele Personen bevorzugen eine *Versorgung durch professionelle Helfer* (32,1%). 11,3% sprechen sich für eine *alternative Wohnform*, wie z.B. eine betreute Wohngemeinschaft oder das Mehrgenerationenwohnen aus, und nur 5,7% wünschen sich eine Versorgung in einem geeigneten *Heim*. 13,2% der Befragten bezeichnen sich selbst als *unentschlossen*.

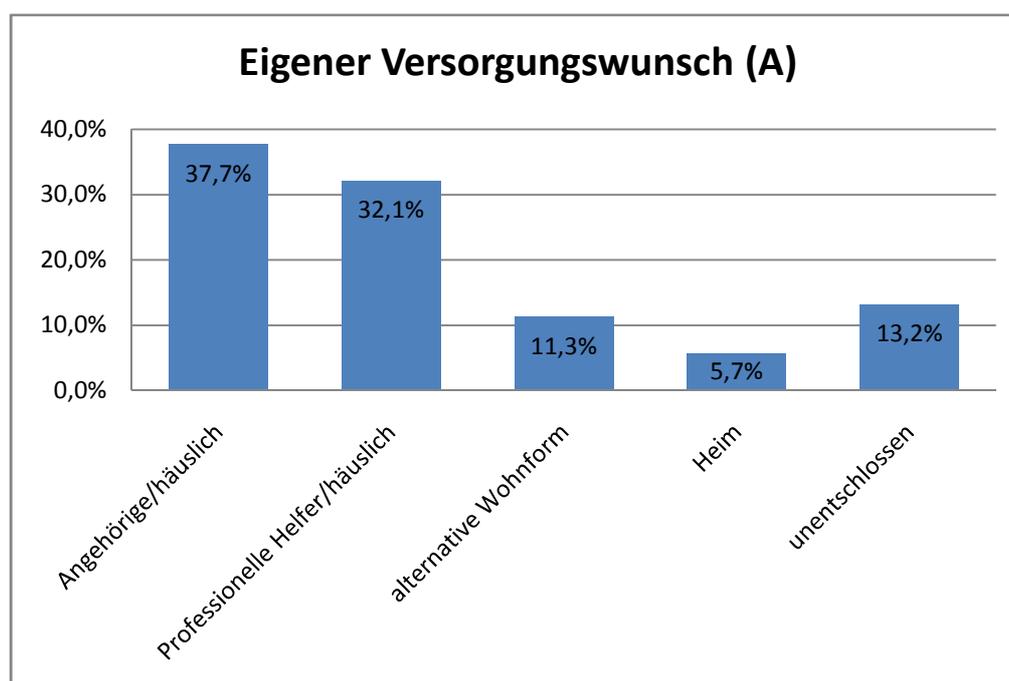


Abb. 8: Bevorzugte Versorgungsform bei eigener Erkrankung (A)

Betrachtet man das Antwortverhalten hinsichtlich geschlechtsspezifischer Unterschiede, so wird deutlich, dass 78,1% der Männer, jedoch nur 57,1% der Frauen die Versorgung in häuslicher Umgebung als ihre erste Wahl angeben. Bei Frauen überwiegt dabei, im Gegensatz zu den männlichen

Befragten, der Wunsch nach einer Versorgung durch professionelle Kräfte. An zweiter Stelle steht bei den Befragungsteilnehmerinnen mit 19,0% eine alternative Wohnform. Für diese sprechen sich nur 6,3% der Männer aus. Bei ihnen steht die Heimversorgung mit 9,4% an zweiter Stelle. Für die Versorgung im Heim hat sich keine der weiblichen Befragten entschieden. Etwa doppelt so viele Frauen wie Männer unter den Befragungsteilnehmern sind unentschlossen, welche Versorgungsform sie bevorzugen.

Der Wunsch nach einer Versorgung zu Hause steht auch unabhängig vom Wohnort der Befragten (ländlich/städtisch) immer an erster Stelle, wobei die Befürwortung bei den ländlich lebenden Befragten etwas höher ausfällt (77,4%) als bei kleinstädtisch Lebenden (64,7%) und am geringsten bei Personen aus der Großstadt (40%). Aufgrund der geringen Fallzahlen ist dieses Ergebnis nur begrenzt aussagekräftig, scheint aber zumindest eine – auch theoretisch plausible – Tendenz zu stützen: in ländlichem und kleinstädtischem Gebiet ist einerseits von einer noch stärker traditionell geprägten Einstellung auszugehen, bei der Familienpflege eher befürwortet und u. U. auch als soziale Kontrolle wirksam wird, andererseits tragen dort vorherrschende engere familiäre Netzwerke wahrscheinlicher zu einer Ermöglichung häuslicher Pflege bei.

Bei der Untersuchung der Referenzgruppe (A) sollte auch die Möglichkeit einer eigenen Erkrankung mit Demenz in den Blick genommen werden. Hierzu wurden die Teilnehmer gebeten einige, teilweise offen gestellte Fragen zu beantworten. Erwartungsgemäß gaben die meisten Personen an, dass sie sich bei der Vermutung, selbst betroffen zu sein, als erstes an einen *Arzt* (Hausarzt bzw. Facharzt) wenden würden (93,3%). Ergänzt wurde diese Antwort teilweise noch durch die *Familie*. Nur vereinzelt wurden andere Ansprechpartner, wie der *Heilpraktiker* oder die *Alzheimer-Telefonhotline* angegeben.

Die Befragungsteilnehmer gaben weiterhin dazu Auskunft, was ihr größter Wunsch im Falle einer tatsächlichen eigenen Erkrankung wäre. Die frei formulierten Antworten lassen sich unterschiedlichen Kategorien zuordnen.

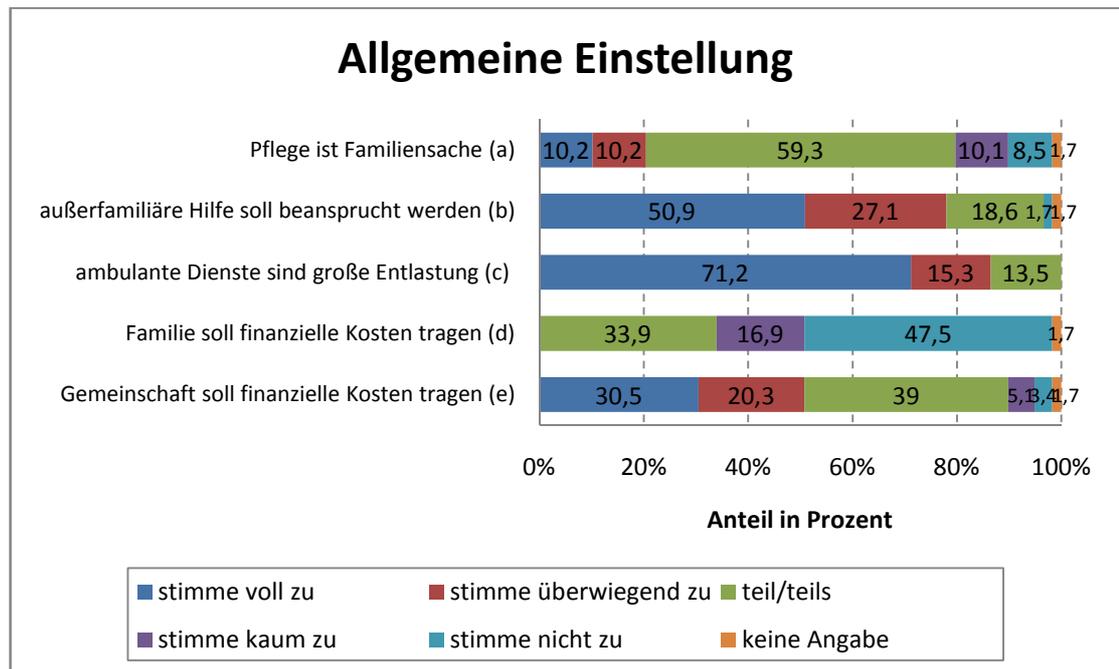
So nannte knapp ein Drittel der Befragten (31,4%) als größten Wunsch die *Heilung bzw. das Hinauszögern der Erkrankung*. Für etwa ein Viertel (23,5%) ist der *Verbleib im familiären bzw. gewohnten Umfeld* das größte Anliegen und circa ein Fünftel (21,6%) erhofft sich eine möglichst *kurze Zeitspanne der Pflegebedürftigkeit bzw. einen baldigen Tod*. 13,7% gaben als größtes Anliegen an, *keine Belastung für die Familie* darstellen zu wollen und 9,8% wünschen sich in diesem Fall generell *Beistand und Hilfe* zu bekommen.

Außerdem sollten die Befragten die Wahrscheinlichkeit einschätzen, mit der sie annehmen, selbst an Alzheimer oder einer anderen Form der Demenz zu erkranken. Die Meisten waren hier *unentschlossen* (62,1%). Nur 5,2 % glauben *eher* oder *sicher* an einer Demenz zu erkranken. Hingegen ist fast ein Drittel der Befragungsteilnehmer (32,0%) der Überzeugung *eher* bzw. *sicher nicht* zu erkranken. Einige dieser Personen begründeten ihre Meinung, nicht an Demenz zu erkranken damit, dass in der Familie keine Fälle von Alzheimer bekannt seien. Auch wurde die Vermutung geäußert, dass durch geistige Beschäftigung und gesunde Ernährung Vorsorge getroffen werden kann oder schlicht, dass der bestehende Wunsch, nicht zu erkranken sich in die Realität umsetzen wird.

Neben den individuellen Vorstellungen im Falle eigener Betroffenheit sollten die Befragungsteilnehmer auch zu allgemeinen, die Versorgung betreffenden Aussagen Stellung nehmen. Dafür konnten sie auf einer fünfstufigen Skala von 1 = „stimme voll zu“ bis 5 = „stimme nicht zu“ das Ausmaß ihrer persönlichen Zustimmung zu den jeweiligen Statements deutlich machen. Diese lauten:

- a) *Es ist Sache der Familie, demenzkranke alte Menschen zu pflegen*
- b) *Pflegende Angehörige sollten sich nicht scheuen, auch Hilfe von Freunden, Nachbarn oder freiwilligen Helfern in Anspruch zu nehmen*
- c) *Der Einsatz ambulanter Pflegedienste stellt eine große Entlastung für pflegende Angehörige dar*
- d) *Finanzielle Kosten, die mit der Versorgung Demenzkranker verbunden sind, hat die Familie zu tragen*
- e) *Für die Versorgung von Demenzkranken sollte die Solidargemeinschaft bzw. Gesellschaft finanziell aufkommen*

Die Verteilung der Antworten veranschaulicht die folgende Abbildung:



**Abb. 9: Allgemeine Einstellung zu Fragen der Versorgung (A)**

Nur ein Fünftel der Befragten stimmt der Aussage „*Es ist Sache der Familie demenzkranke Menschen zu pflegen*“ überwiegend oder voll zu. Etwa ebenso viele stimmen kaum oder nicht zu. Die überwiegende Mehrheit von 59,3% entschied sich für die Mittelkategorie „teils/teils“, was deutlich macht, dass die Betroffenen in dieser Frage unentschieden sind bzw. sie differenzierter betrachten.

Etwa die Hälfte der Befragten stimmt voll, 27,1% stimmen überwiegend zu, dass pflegende Angehörige *Hilfe von Dritten* in Anspruch nehmen sollten. Nur eine Person lehnt dies ab.

Die größte Zustimmung findet sich bei der Aussage, dass der *Einsatz von ambulanten Pflegediensten eine große Entlastung* für die Pflegenden darstellt. 71,2% sind davon voll, 15,3% überwiegend überzeugt. 13,6% stimmen nur teilweise zu, aber keiner der Befragten ist der Meinung, dass sich diese Hilfe für die Angehörigen nicht deutlich entlastend auswirkt.

In Hinblick auf die Frage der Finanzierung von Versorgungsleistungen stimmt *keiner* der Befragten der Aussage voll oder überwiegend zu, dass die *Familie* dafür aufkommen sollte. Ein Drittel stimmt teilweise, 16,9% kaum zu und beinahe die Hälfte lehnt dies klar ab. Deutlich mehr Zustimmung findet die

Aussage, dass die *Gesellschaft bzw. Solidargemeinschaft* diese Kosten tragen sollte. Etwa die Hälfte stimmt dieser Forderung voll oder überwiegend zu. Die Meisten entschieden sich jedoch für die Antwortmöglichkeit „teils/teils“.

Abschließend konnten die Befragungsteilnehmer Vorschläge äußern, wie man Angehörige Demenzkranker ihrer Meinung nach besser unterstützen könnte. Hier machten nur wenige der Befragten Angaben. Es handelt sich um folgende Vorschläge:

- *Viele Informationen über die Krankheit*
- *Information über Hilfsangebote für Betreuende*
- *Zusendung von Literatur*
- *Regelmäßig kommender Pflegedienst / Mobile Pflegekräfte*
- *Selbsthilfegruppe / Zusammenschluss von Betroffenen*
- *„Auszeiten“ für Angehörige*
- *Menschlichkeit, Mitgefühl, kleine Hilfen*
- *Mehr finanzielle Unterstützung*
- *Solidargemeinschaft*
- *Andere Sozialgesetze*

### 3.1.5 Zusammenfassung der Ergebnisse

Ziel der Teilstudie A war es, Kenntnisse und Sichtweisen zum Thema Demenz, zu Fragen der Versorgung und zur Unterstützungsbereitschaft über eine Stichprobe aus der zukünftigen (potentiellen) Pflegegeneration zu erfassen. Der Befragung lag im Wesentlichen die These zugrunde, dass die meisten Menschen im mittleren Lebensalter sich keine Gedanken zu der Problematik Alzheimer bzw. Demenz machen und dadurch kaum Vorstellungen und Kenntnisse von der Krankheit oder dem Hilfesystem haben. Diese These scheint sich so nicht zu bestätigen. Die gewonnenen Ergebnisse machen deutlich, dass ein Großteil der Befragten durchaus Kenntnisse zu Demenz vorzuweisen hat. Dies könnte teilweise der Auswahl der Probanden geschuldet sein. Aber auch die in den letzten Jahren verstärkte Präsenz des Themas in den Medien und die Tatsache, dass durch die Alterung der Gesellschaft bereits heute immer mehr Menschen im näheren Umfeld mit Fragen der Versorgung und Pflege konfrontiert werden, mag einen Beitrag dazu geleistet haben. Demenz scheint zunehmend Teil der alltäglichen Lebenswelt vieler Menschen zu werden. Auch STRÄßER und COFONE meinen, es sei „fast jeder schon heute von dieser Thematik betroffen oder wird es absehbar in Zukunft sein. Besonders dann, wenn er sich bewusst mit seinem eigenen Älterwerden auseinandersetzt.“<sup>162</sup>

Die Wahrscheinlichkeit selbst zu erkranken, wird zwar von Vielen als gering eingeschätzt. Insgesamt zeigt sich jedoch, dass sowohl Grundkenntnisse über die Krankheit selbst, als auch ein gewisses – wenn auch begrenztes – Wissen um bestehende Hilfen und Angebote für Pflegende vorhanden ist. Dies überrascht insofern, als davon auszugehen ist, dass die meisten Befragungsteilnehmer der Referenzgruppe (A) diese Hilfen bislang noch nicht persönlich benötigt haben.

Nichtsdestotrotz lassen die Ergebnisse der Untersuchung sowohl in subjektiver Hinsicht ein Informationsbedürfnis als auch in objektiver Hinsicht weitergehenden Informationsbedarf erkennen. Immerhin 61,0% gaben an, sich

---

<sup>162</sup> Sträßer/Cofone, 2000, S. 9

weniger bis gar nicht ausreichend über Krankheit und Hilfen informiert zu fühlen. Dies kann als Ausdruck der bestehenden Verunsicherung und des erhöhten Informationsbedürfnisses in Bezug auf das „Schreckgespenst“ Alzheimer gewertet werden. Alarmierend ist die Tatsache, dass knapp zwei Drittel der Befragungsteilnehmer nicht wissen, wo sie sich über zustehende Leistungen im Falle der Pflegebedürftigkeit beraten lassen können. Die Kenntnis einer geeigneten Anlaufstelle dient als Türöffner für eine umfassende und zielgerichtete Information, die den pflegenden Angehörigen auch die Vielfältigkeit bestehender Hilfen nahe bringen kann. Diese Differenziertheit vorhandener Angebote ist den meisten Befragten der Untersuchungsgruppe A unbekannt.

Von besonderer gesellschaftlicher Relevanz ist auch die zukünftige Bereitschaft von Angehörigen, Betreuungs- und Pflegeleistungen für demenzerkrankte Familienmitglieder zu übernehmen. Die Untersuchungsergebnisse lassen erkennen, dass in der untersuchten Population eine grundsätzlich hohe hypothetische Pflegebereitschaft vorherrscht. Allerdings wird deutlich dahingehend unterschieden, um welche potentiell zu pflegende Person es sich handelt. Insbesondere gegenüber dem Ehepartner und teilweise auch gegenüber den eigenen Eltern wird eine hohe Pflegebereitschaft geäußert, wobei als Hauptmotiv die Zuneigung zum Erkrankten genannt wurde.

Die Bereitschaft pflegende Angehörige darin zu unterstützen, ihre Versorgungsaufgaben wahrzunehmen, ist demgegenüber geringer ausgeprägt. Handelt es sich allerdings um den Verwandtenkreis würde den Angaben zufolge immerhin mehr als die Hälfte der Befragungsteilnehmer die Hauptpflegeperson bzw. den Betroffenen unterstützen. Ein Großteil schließt es zumindest nicht aus, auch Freunden und Nachbarn unter die Arme zu greifen und wäre auch bereit sich zur Thematik fortzubilden (z.B. durch Informationsveranstaltungen). Diese Engagementbereitschaft ist insofern erstaunlich, als Pflege und Versorgung, insbesondere bei Demenz, „kein auf den ersten Blick attraktives Handlungsfeld“<sup>163</sup> darstellen. Eine Beantwortungstendenz im

---

<sup>163</sup> Sauer/Wißmann, 2007, S. 35

Sinne der sozialen Erwünschtheit kann hier freilich nicht ausgeschlossen werden.<sup>164</sup>

Hinsichtlich der persönlichen Pflegebereitschaft mutmaßen die meisten Befragten, dass sie durch eine seelische und körperliche Überlastung sowie die Beeinträchtigungen, die mit der Pflege für das Familienleben einhergehen, an ihre Belastungsgrenzen geraten könnten und dadurch der Anlass für einen eventuellen Umzug des demenzkranken Angehörigen in ein Pflegeheim gegeben sein könnte. Auch berufliche Aspekte schätzen mehr als die Hälfte als wichtigen bis sehr wichtigen Grund bei der Entscheidung für eine Heimübersiedlung ein. Bei der Frage nach der eigenen Versorgung im Falle einer Demenzerkrankung steht der Wunsch nach einem Verbleib im häuslichen Umfeld an erster Stelle, wobei nicht zwangsläufig eine Pflege durch Angehörige, sondern vielfach eine Versorgung durch professionelle Kräfte gewünscht wird. Dies gilt insbesondere für die weiblichen Teilnehmer der Befragung. Sie können sich auch eher als die männlichen Befragten alternative Formen des Wohnens und der Versorgung vorstellen. Darüber hinaus herrscht bei den Frauen allerdings eine hohe Unentschlossenheit bezüglich der eigenen zukünftigen Versorgung bei Demenz vor.

Bei der Vermutung, selbst erkrankt zu sein, wäre für fast alle Befragten der (Haus-)Arzt erster Ansprechpartner. Die Heilung bzw. das Hinauszögern der Erkrankung ist im Falle eigener Betroffenheit der am häufigsten genannte Wunsch. Die frühzeitige ärztliche Abklärung stellt nicht nur ein nachvollziehbares Bedürfnis dar, sie wird auch medizinisch angeraten. Selbst wenn es sich um eine progredient verlaufende Demenzform handelt, ist zum Teil eine Verzögerung des Krankheitsverlaufs bzw. eine Milderung der Symptome möglich. Dies ist umso erfolgsversprechender, je eher eine entsprechende Therapie eingeleitet wird.<sup>165</sup> Umso problematischer erscheint, dass das „Wissen vieler Hausärzte über gerontopsychiatrische Erkrankungen (...) vielfach noch unzureichend [ist]. Eine Reihe von Studien weckt Zweifel an

---

<sup>164</sup> Mummendey, 2008, S. 166

<sup>165</sup> Hiss, 2008, S. 14-16.; Ayalon/Areán, 2004, S. 51

der rechtzeitigen Entdeckung und Diagnose: bei 40 bis 60% der Demenzkranken wird diese Erkrankung übersehen.“<sup>166</sup>

Bezüglich der allgemeinen Einstellung zum Thema Demenz ist hervorzuheben, dass die Pflege Betroffener – trotz der hohen geäußerten Pflegebereitschaft – von den Befragungsteilnehmern keineswegs grundsätzlich als Sache der Familie betrachtet wird. Auch die Übernahme von versorgungsbedingten Kosten durch die Familie wird von den Meisten abgelehnt. Deutliche Zustimmung findet hingegen die Inanspruchnahme von außerfamiliären Hilfen durch pflegende Angehörige. Die Entlastungsfunktion bspw. durch ambulante Pflegedienste wird hoch eingeschätzt, obschon deren Unterstützungsmöglichkeiten gerade bei Demenzkranken durch die meist nur punktuell möglichen Besuche eher begrenzt sind. Die von den Befragungsteilnehmern geäußerten Einstellungen können als Ausdruck einer eher modernen Sichtweise auf Pflege und Versorgung verstanden werden, welche dadurch gekennzeichnet ist, dass zwar auch die „zukünftige Pflegegeneration“ noch häufig zur Versorgung älterer Angehöriger bereit sein wird, die Pflegerolle aber nicht mehr selbstverständlich übernimmt, sondern verstärkt auch die solidarische Verpflichtung der Gesellschaft einfordert und die Bedeutung professioneller Hilfen in den Vordergrund stellt.

---

<sup>166</sup> Weyerer, 2005, S. 19

### 3.2 Pflegende Angehörige (B und C)

Die folgenden Ergebnisse basieren auf den Angaben aller Angehörigen, bei denen sich der Erkrankte (überwiegend) in häuslicher Pflege befindet, unabhängig davon, ob zusätzlich eine externe Betreuung in Form von Tagespflege stattfindet. Es wurden also aufgrund der weitgehend ähnlichen Pflegesituation und Versorgungsproblematik die Teilgruppen „Angehörige im ambulanten Versorgungskontext (B)“ sowie „Angehörige von Tagespflegebesuchern (C)“ in Hinblick auf gemeinsame Fragestellungen zusammengefasst, was die Stichprobengröße auf  $n = 106$  erhöht.

#### 3.2.1 Soziodemographische Merkmale

Die Darstellung der soziodemographischen Merkmale der befragten Angehörigen (B und C) soll in Gegenüberstellung mit einer korrespondierenden Stichprobe von Angehörigen einer inhaltlich verwandten, viel beachteten Studie erfolgen (Tab. 7). Es handelt sich um die Repräsentativerhebung „Möglichkeiten und Grenzen selbständiger Lebensführung in privaten Haushalten“ (MuG III), die im Auftrag des Bundesministeriums für Familie, Senioren, Frauen und Jugend in den Jahren 2003/2004 durchgeführt wurde. Im Rahmen dieses Projekts konzentrierte sich eine Teilstudie auf dementiell erkrankte ältere Menschen und ihre Hauptpflegepersonen, wobei als Hauptpflegepersonen „diejenigen nicht professionellen Hilfspersonen bezeichnet [wurden], die die Versorgung oder die Organisation der Versorgung der Hilfs- und Pflegebedürftigen maßgeblich trugen.“<sup>167</sup> Diese Stichprobe basiert auf insgesamt 148 Studienteilnehmern.

---

<sup>167</sup> Schäufele et al., 2006, S. 120

Sozio-demographische Merkmale	Merkmale der pflegenden Angehörigen aus der Eichstätter Angehörigen-Studie Demenz (B und C) n=106	Merkmale der Hauptpflegenden Demenzkranker aus der Studie MuG III <sup>168</sup> n=148
<b>Beziehung zum Pflegebedürftigen, %</b>		
- (Ehe-) Partner/in	46,2	38,5
- Tochter/Sohn	37,6	39,2
- Schwiegertochter/-sohn	13,1	13,5
- Enkel/in	1,9	4,1
- sonstige/r Verwandte/r	0,9	4,1
- nicht verwandte Person	0	0,7
<b>Geschlecht</b>		
Frauenanteil, %	76,9	73,0
<b>Durchschnittsalter in Jahren (SD)</b>	61,3 (11,7)	61,3 (14,3)
<b>Familienstand, %</b>		
- Ledig/geschieden	6,7	13,1
- Verheiratet/in fester Partnerschaft lebend	90,4	82,1
- verwitwet	2,9	4,8
<b>Anteil Erwerbstätiger, %</b>	28,9	26,9
<b>Bisherige mittlere Dauer der Pflege in Jahren</b>	4,5	4,1
Median	3,5	3,0

**Tab. 7: Darstellung und Vergleich soziodemographischer Merkmale**

Der Vergleich der soziodemographischen Merkmale zeigt deutliche Parallelen in beiden Stichproben. Die Häufigkeiten der jeweiligen Beziehung zum Erkrankten sind in der gleichen Reihenfolge vertreten. Der Anteil der pflegenden Partner ist in der Angehörigen-Studie Demenz etwas höher, entsprechend auch der Anteil der verheirateten bzw. in fester Partnerschaft lebenden Befragten. Geringfügig höher ist auch der Anteil der weiblichen Studienteilnehmer. Die Stichproben weisen das gleiche Durchschnittsalter und etwa den gleichen Anteil an Erwerbstätigen sowie eine ähnliche mittlere Pflegedauer auf. Diese Parallelen unterstreichen die Qualität der Stichprobe aus der Angehörigen-Studie Demenz in Hinblick auf die Vergleichbarkeit mit der Teilstudie MuG III sowie der externen Validität der Ergebnisse, gleichwohl die Untersuchungsteilnehmer nicht im engeren Sinne einer Zufallsauswahl entstammen.

<sup>168</sup> Schäufele et al., 2006, S. 121

## 3.2.2 Informiertheit

Hilfen und Angebote für pflegende Angehörige können nur dann in Anspruch genommen werden, wenn diese von ihrer Existenz wissen. Bei den befragten Angehörigen aus der Stichprobe B und C zählen der ambulante Pflegedienst, die Tagespflege sowie die Kurzzeitpflege zu den bekanntesten Hilfsangeboten.<sup>169</sup> Zu den weniger bekannten Dienstleistungen und Hilfen gehören Urlaubsangebote für Demenzkranke und ihre Angehörigen, freiwillige Helferkreise, die Alzheimer-Telefonhotline sowie die Nachtpflege. Im Mittel kennen die Befragten 4,6 (SD = 2,5) der insgesamt 11 angeführten Hilfen.

Hilfs- und Entlastungsangebote	Anzahl der Nennungen	Anteil der Befragten (%)
Ambulanter Pflegedienst	89	84,0%
Tagespflege	86	81,1%
Kurzzeitpflege	85	80,2%
Verhinderungspflege	48	45,3%
Angehörigen-Selbsthilfegruppe	40	37,7%
Angehörigenschulungen	36	34,0%
Betreuungsgruppe	35	33,0%
Urlaubsangebote	22	20,8%
Freiwillige Helferkreise	22	20,8%
Alzheimer-Telefonhotline	17	16,0%
Nachtpflege	10	9,4%

(Mehrfachnennungen möglich)

**Tab. 8: Bekanntheit von Hilfs- und Entlastungsangeboten (C)**

Ein nicht unerheblicher Anteil der Befragungsteilnehmer gibt allerdings nur *maximal drei* der insgesamt elf genannten Hilfen als bekannt an und muss somit diesbezüglich als gering informiert gelten: In der Teilgruppe B trifft dies auf gut ein Viertel der pflegenden Angehörigen zu (26,1%), bei den Angehörigen der Teilgruppe C sind es sogar 38%, die – einschließlich der Tagespflege – lediglich bis zu drei Hilfs- und Entlastungsangebote kennen. Nur

<sup>169</sup> Bei der Bekanntheit der Tagespflege fällt der hohe Anteil von Angehörigen von Tagespflegebesuchern in der Stichprobe ins Gewicht. Bei dieser Teilgruppe wurde eine Bekanntheit von 100% zugrunde gelegt. Im Rahmen der gruppenvergleichenden Analysen (vgl. Kapitel 3.6) ist eine differenziertere Betrachtung möglich.

zwei der insgesamt 106 Befragten (1,9%) kennen laut eigenen Angaben alle genannten Angebote.

Bei der Beantwortung der Frage, woher die Angehörigen die hilfreichsten Informationen zu bestehenden Versorgungs- und Entlastungsmöglichkeiten erhalten haben, konnten sich die Teilnehmer an beispielhaft vorgegebenen Antwortmöglichkeiten orientieren oder auch eigene Vorschläge hinzufügen. Dabei waren bis zu drei frei zu formulierende Angaben möglich bzw. vorgesehen. Methodenkritisch ist bei dieser Vorgehensweise anzumerken, dass die zum Zweck der Gedächtnisstütze und leichteren Auswertbarkeit vorgegebenen Einrichtungen, Personen usw. möglicherweise den Blickwinkel der Befragten verengt haben könnten, was bei der Bewertung der Ergebnisse berücksichtigt werden muss. Die Auswertung der Fragestellung erlaubt eine Differenzierung danach, wie häufig die jeweilige Informationsquelle insgesamt von den 106 befragten Angehörigen genannt wurde, als auch wie oft sie an erster Position steht, so dass anzunehmen ist, dass sie für die Betroffenen von vorrangiger Bedeutung ist.

Wie in Tabelle 9 ersichtlich wird, ist der *ambulante Pflegedienst bzw. die Sozialstation* mit insgesamt 68 Nennungen, davon 48-mal an erster Stelle, eindeutiger Spitzenreiter. Dies gilt auch, wenn man beide Subgruppen getrennt voneinander betrachtet d.h. sowohl die meisten Angehörigen im ambulanten als auch im teilstationären Versorgungskontext bezeichnen dies als ihre hilfreichste Informationsquelle. Am zweithäufigsten wird von den Angehörigen der *Hausarzt* angeführt. Hinsichtlich der Anzahl der Nennungen liegen *Verwandte und Freunde* sowie *Literatur (Zeitung, Bücher usw.)* noch vor der *Pflege- bzw. Krankenkasse*, wobei Literatur jedoch seltener an erster Stelle angeführt wird. Erwähnenswert ist auch die häufige Nennung der *Alzheimer-Gesellschaft* als hilfreiche Informationsquelle sowie des *Sozialpsychiatrischen Dienstes*. Danach folgen die Medien *TV/Radio/Internet*. Auf die Auflistung weiterer Einzelnennungen (u.a. wurde z.B. die *Tagespflege* einmal als hilfreichste Informationsquelle benannt) soll an dieser Stelle verzichtet werden.

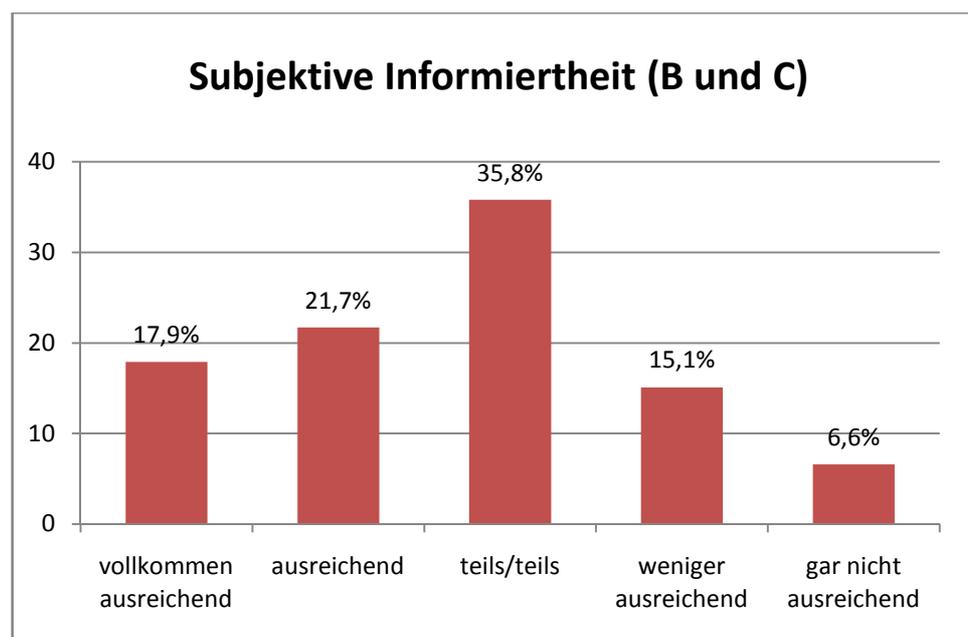
Informationsquelle	Nennungen gesamt (% der Befragten)	Nennung an erster Stelle (% der Befragten)
Ambulanter Pflegedienst/Sozialstation	68 (64,2%)	48 (45,3%)
Hausarzt	38 (35,8%)	12 (11,3%)
Verwandte/Freunde	30 (28,3%)	12 (11,3%)
Literatur (Zeitung, Bücher)	29 (27,4%)	4 (3,8%)
Kranken-/Pflegekasse	25 (23,6%)	10 (9,4%)
Alzheimer-Gesellschaft	18 (17,0%)	7 (6,6%)
Sozialpsychiatrischer Dienst	10 (9,4%)	5 (4,7%)
TV/Radio/Internet	6 (5,7%)	1 (0,9%)

(Mehrfachnennungen möglich)

**Tab. 9: Hilfreichste Informationsquellen zu Versorgungs- und Entlastungsangeboten (B und C)**

Weiterhin wurde untersucht, ob von den Angehörigen eine Beratung zu sozialrechtlichen Fragen, z.B. zu den Leistungen der Pflegeversicherung, in Anspruch genommen wurde. Da fast alle Demenzbetroffenen in der vorliegenden Studie in eine Pflegestufe eingruppiert sind (vgl. Kap. 3.2.3), sollte davon auszugehen sein, dass zumindest in diesem Zusammenhang eine ausführliche Beratung unter Einbeziehung der Angehörigen stattgefunden hat. Allerdings bejahen nur 68,6% die Frage nach einer Beratung. Ein auffallend hoher Anteil von 22,8% der Angehörigen gibt an, dass sie keine sozialrechtliche Beratung erhalten haben, sich aber gerne beraten lassen würden. 8,6% schließlich sehen hierfür keinen Bedarf. Bemerkenswert ist in diesem Zusammenhang auch, dass ein großer Teil derer, die sich eine Beratung wünschen (70,8% bei  $n_{\text{gesamt}} = 24$ ), nicht weiß, wohin er sich diesbezüglich wenden soll.

Schließlich sollten die Angehörigen der Demenzbetroffenen darüber Auskunft geben, inwieweit sie selbst glauben über sozialrechtliche Leistungen, Versorgungs- und Entlastungsangebote informiert zu sein. Es ergeben sich folgende Einschätzungen: 38,6% der Befragten halten sich für *ausreichend* oder *vollkommen ausreichend* informiert. 35,8% meinen, sie seien *teilweise ausreichend* informiert und etwa jeder Fünfte (21,7%) fühlt sich *weniger bis gar nicht ausreichend* informiert (Abb. 10).



fehlende Angaben: n = 3 (2,8%)

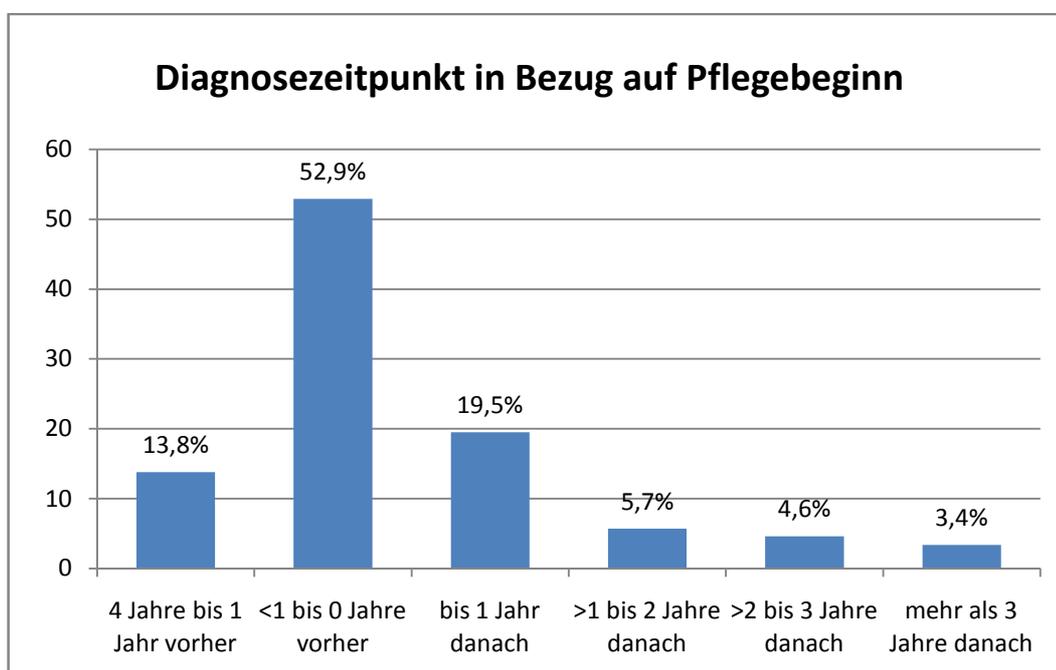
**Abb. 10: Subjektive Informiertheit (B und C)**

### 3.2.3 Versorgung und Hilfe

Im Zusammenhang mit Fragen der Versorgung und Hilfe wurden die Studienteilnehmer gebeten anzugeben, ob und wenn ja von wem die Diagnose Alzheimer bzw. eine andere Form der Demenz gestellt wurde. Den Angaben der Angehörigen zufolge wurde bei den Betroffenen in 62,3% der Fälle eine Demenzerkrankung durch den *Facharzt* diagnostiziert, 21,7% erhielten die Diagnose vom *Hausarzt* und bei 11,3% wurde angeblich *keine Diagnose* gestellt. 4,7% der Befragten machten *keine Angabe*.

In 87 Fällen war es möglich zu berechnen, ob der Zeitpunkt der Diagnose vor oder nach dem Versorgungsbeginn durch den Angehörigen lag (Abb. 11). Bei einem großen Teil der Befragten (52,9%) fällt der Zeitpunkt der Diagnosestellung mit dem wahrgenommenen Pflegebeginn zusammen bzw. die Diagnose wurde unmittelbar im Laufe des Jahres zuvor gestellt. 13,8% der Angehörigen datieren den Diagnosezeitpunkt auf ein bis vier Jahre zuvor. Bei 19,5% der Befragten erfolgte die Diagnosestellung bis zu einem Jahr *nach* dem Pflege- bzw. Versorgungsbeginn. Insgesamt immerhin 13,8% gaben an, dass die Diagnose der Erkrankung erst *mehr als ein Jahr nach* Beginn der

Pflege gestellt wurde. Der späteste Zeitpunkt einer Diagnosestellung in Bezug auf den Pflegebeginn beträgt 7,5 Jahre danach.



**Abb. 11: Zeitpunkt der Diagnosestellung in Bezug auf Pflegebeginn (B und C)**

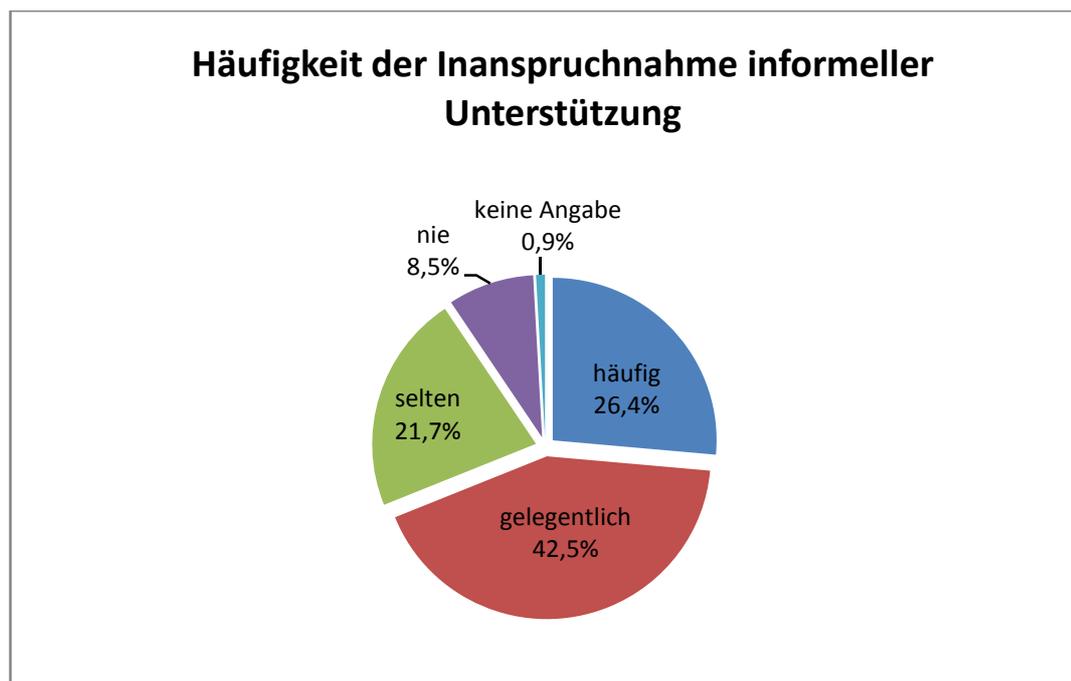
In der vorliegenden Stichprobe beziehen 90,6% aller Betroffenen Leistungen aus der Pflegeversicherung, wobei in vier Fällen kein Anspruch auf Leistungen zuerkannt wurde, zweimal wurde kein entsprechender Antrag gestellt und vier Mal fehlte diesbezüglich die Angabe.<sup>170</sup> Nicht erfasst wurde, ob es sich bei den bezogenen Leistungen ausschließlich um Geldleistung, Pflegesachleistung oder eine Kombination von beidem handelt. Bei der untersuchten Stichprobe ist von einer vergleichsweise hohen Inanspruchnahme bei den Sachleistungen auszugehen, da ein großer Teil über das professionelle Hilfesystem, v.a. durch ambulante Pflegedienste, rekrutiert wurde. Im Allgemeinen lässt sich jedoch feststellen, dass in der häuslichen Pflege mehrheitlich die Geldleistung der Pflegeversicherung gewählt wird (67,5%).<sup>171</sup> Auch die Vertiefungsstudie „Demenz“ aus dem Projekt MuG III kommt zu dem Ergebnis, dass 67,9% der untersuchten Demenzkranken ausschließlich

<sup>170</sup> Die Darstellung der vorherrschenden Pflegestufen erfolgt im Rahmen der „gruppenübergreifenden Vergleiche und Hypothesenprüfungen“ (vgl. Kap. 3.6)

<sup>171</sup> Von 1,54 Millionen Pflegebedürftigen, die Ende des Jahres 2007 häuslich versorgt wurden, empfangen 1,03 Millionen ausschließlich Pflegegeld und wurden von ihren Angehörigen gepflegt. (S. Statistisches Bundesamt, 2008, S. 12)

Geldleistungen der Pflegeversicherung beziehen, 10,7% der Befragten erhalten Sachleistungen, 18,7% Kombinationsleistungen und nur 2,7% nutzen teilstationäre Angebote.<sup>172</sup>

Es ist davon auszugehen, dass ein Großteil der Angehörigen bei ihrer Pflegetätigkeit auch Unterstützung durch das private Umfeld erfährt. Die Untersuchungsteilnehmer wurden gebeten anzugeben, in welchem Maße sie allgemein bei der Versorgung des Betroffenen Hilfe z.B. vom Partner, Geschwistern oder Bekannten in Anspruch nehmen. Etwa ein Viertel (26,4%) erhält demnach *häufig* Unterstützung, der größte Teil gibt jedoch an, *gelegentlich* Hilfe in Anspruch zu nehmen (42,5%). 21,7% erhalten nur *selten* Hilfe und 8,5% sagen, dass sie *nie* Unterstützung durch das private Umfeld erfahren (Abb. 12).



**Abb. 12: Häufigkeit der Inanspruchnahme informeller Unterstützung (B und C)**

Weitergehend wurde untersucht, in welcher Beziehung die Helfer des privaten Umfelds jeweils zu den pflegenden Angehörigen stehen (Tab. 10).

<sup>172</sup> Schäufele et al., 2005, S. 117

Handelt es sich bei den Befragungsteilnehmern um pflegende Ehepartner bzw. Lebensgefährten des Demenzbetroffenen, erfolgt die Unterstützung meist durch die eigenen Kinder (n = 31). Bei den pflegenden Töchtern/Söhnen steht der Partner an erster Stelle und stellt damit die wichtigste Hilfsquelle für die Pflegenden dar, gefolgt von den eigenen Kindern. Die pflegenden Schwiegerkinder erhalten in fast allen Fällen Hilfe von ihrem Partner, also dem Kind des Demenzbetroffenen.<sup>173</sup> Gleichwohl Hilfspersonen aus dem Familienkreis durchgehend dominieren und außerfamiliäre Personen demgegenüber eine untergeordnete Rolle spielen, zeigt das Ergebnis jedoch auch, dass Helfer aus dem privaten Umfeld der Familie (Freunde, Nachbarn, Bekannte) nicht unerheblich in die Versorgung involviert sind. Dies sagt freilich noch nichts über Intensität oder Qualität der geleisteten Unterstützung durch diesen Personenkreis aus. Genauerem Aufschluss darüber kann die Untersuchung der Zufriedenheit mit der erhaltenen familiären bzw. außerfamiliären Unterstützung liefern.

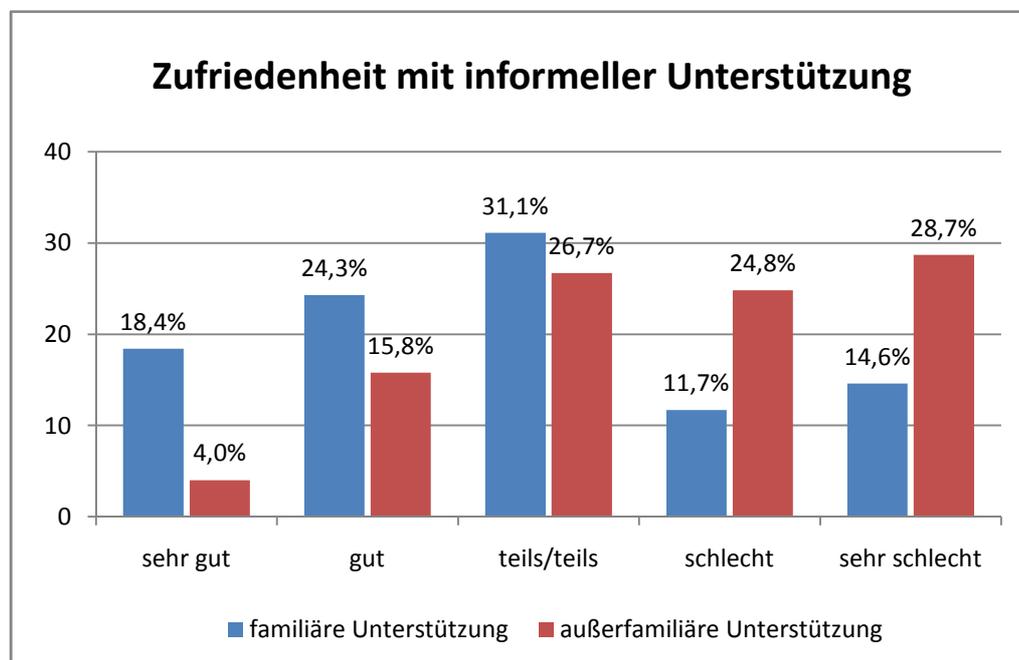
Pflegende(r) Ehepartner(in)/Lebensgefährte(in) (n = 49)		Pflegende Tochter/Sohn (n = 40)		Pflegende/r Schwiegertochter/-sohn (n = 14)	
Helfer	Nennungen	Helfer	Nennungen	Helfer	Nennungen
1. Kinder	31	1. Partner	24	1. Partner	13
2. Geschwister	8	2. Kinder	15	2. Kinder	5
3. Freunde	7	3. Geschwister	9	3. Geschwister	4
4. Bekannte	6	4. Nachbarn	7	4. Nachbarn	4
5. Nachbarn	6	5. Freunde	6	5. Freunde	1
6. Enkel	4	6. Bekannte	3	6. Bekannte	1
7. Sonstige	3	7. Sonstige	5	7. Sonstige	1

(Mehrfachnennungen möglich)

**Tab. 10: Unterstützende Personen im privaten Umfeld (B und C)**

<sup>173</sup> Verzichtet wurde auf die Darstellung der drei Fälle in denen andere verwandtschaftliche Verhältnisse zum Erkrankten vorlagen (Nichte, Enkelkinder)

Die Analyse der Zufriedenheitswerte in Hinblick auf die informelle Unterstützung ergibt, dass sich 42,7% der Angehörigen *gut* bis *sehr gut* durch Familienmitglieder unterstützt fühlen. Etwa ein Drittel macht Abstriche und wähle die Mittelkategorie „*Teils/Teils*“ (31,1%). Circa jeder vierte Angehörige fühlt sich indes *schlecht* oder sogar *sehr schlecht* familiär unterstützt (26,3%). Noch deutlich geringer fallen die Zufriedenheitswerte in Hinblick auf die außerfamiliäre Unterstützung aus, was auch in Abbildung 13 ersichtlich wird. Nur ein äußerst kleiner Anteil von 4,0% fühlt sich von Freunden, Nachbarn oder Bekannten *sehr gut* unterstützt, mehr als die Hälfte dagegen *schlecht* bis *sehr schlecht* (53,5%).



(Fehlende Angaben bei familiärer Unterstützung: n = 3, außerfamiliärer Unterstützung: n = 5)

**Abb. 13: Zufriedenheit mit informeller Unterstützung (B und C)**

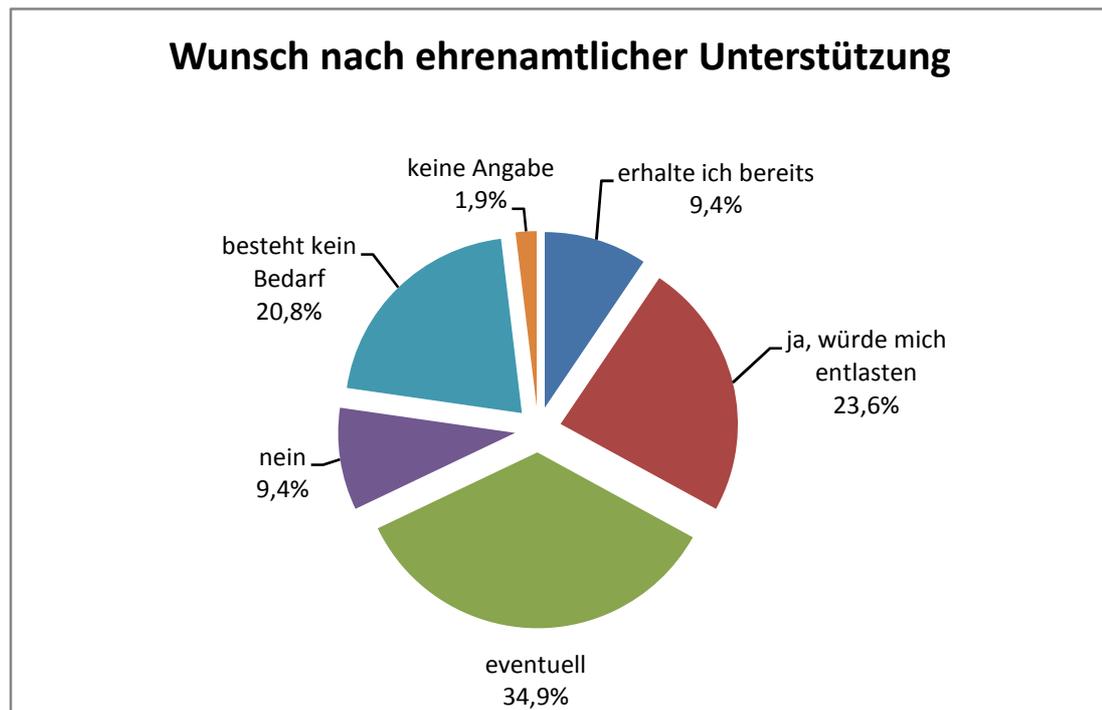
Es ist zu vermuten, dass die Zufriedenheit mit der informellen Unterstützung und die Häufigkeit empfangener Hilfe in einem positiven Zusammenhang stehen, d.h. dass eine häufigere Inanspruchnahme mit höheren Zufriedenheitswerten einher geht bzw. umgekehrt. Dies lässt sich in Hinblick auf den familiären Kontext eindeutig bestätigen: der Zusammenhang ist deutlich ausgeprägt und hoch signifikant. Anders stellt es sich jedoch in Bezug auf die außerfamiliäre Unterstützung dar (Tab. 11).

			Häufigkeit Inanspruchnahme der Unterstützung	Zufriedenheit mit <b>familiärer</b> Unterstützung
Spearman-Rho	Häufigkeit	Korrelationskoeffizient	1,000	,513(**)
	Inanspruchnahme der Unterstützung	Sig. (2-seitig) n	. 105	,000 102
	Zufriedenheit mit <b>familiärer</b> Unterstützung	Korrelationskoeffizient Sig. (2-seitig) n	,513(**) ,000 102	1,000 . 103
				Häufigkeit Inanspruchnahme der Unterstützung
Spearman-Rho	Häufigkeit	Korrelationskoeffizient	1,000	,168
	Inanspruchnahme der Unterstützung	Sig. (2-seitig) n	. 105	,094 100
	Zufriedenheit mit <b>außerfamiliärer</b> Unterstützung	Korrelationskoeffizient Sig. (2-seitig) n	,168 ,094 100	1,000 . 101

\*\* Die Korrelation ist auf dem 0,01 Niveau signifikant (zweiseitig)

**Tab. 11: Zusammenhang zwischen Häufigkeit der Inanspruchnahme und Zufriedenheit mit informeller Unterstützung (B und C)**

In der gesellschaftlichen Diskussion wird auch ehrenamtlicher bzw. freiwilliger Hilfe eine hohe Bedeutung für die zukünftige Bewältigung der Versorgung einer wachsenden Zahl älterer, hilfebedürftiger Menschen beigemessen. Die Studienteilnehmer sollten deshalb Auskunft dazu geben, welche Rolle ehrenamtliche Hilfe speziell in ihrem Pflegearrangement spielt bzw. ob sie sich diese Form der Hilfeleistung wünschen würden. Nur etwa jeder Zehnte (9,4%) gibt an, *bereits Unterstützung von freiwilligen Helfern in Anspruch zu nehmen*. Ebenso viele *lehnen die Unterstützung durch freiwillige Helfer jedoch ab* (9,4%). Rund ein Fünftel (20,8%) sieht zurzeit *keinen Bedarf* für diese Form der Unterstützung. Jeder Dritte (34,9%) hingegen würde *eventuell* Hilfe durch Ehrenamtliche in Anspruch nehmen wollen und fast ein Viertel (23,6%) der Befragten wünscht sich explizit eine Unterstützung durch ehrenamtliche Helfer (Abb. 14).



**Abb. 14: Wunsch nach ehrenamtlicher Unterstützung (B und C)**

Im Fall der Ablehnung ehrenamtlicher Hilfe konnten die Befragten den Grund hierfür angeben, wovon neunmal Gebrauch gemacht wurde. Folgende Argumente wurden genannt:

- Patient lehnt fremde Menschen/ein solches Angebot ab (n = 4)
- Es wird bereits eine Betreuungsgruppe in Anspruch genommen (n = 2)
- Verletzung der Privatsphäre des Patienten (n = 1)
- Familie bewältigt Versorgung noch alleine (n = 1)
- Patient wird oft aggressiv (n = 1)

Es ist anzunehmen, dass die Akzeptanz bzw. der Wunsch nach ehrenamtlicher Hilfe bei den Angehörigen stärker wird, je länger die Versorgung bereits andauert. Schließlich nehmen Beeinträchtigung und Pflegebedarf des Betroffenen mit der Zeit zu und können die Ressourcen der Angehörigen damit erschöpfen. Angehörige mit längerer Pflegedauer – so die zugrunde liegende These – stimmen dem Hilfewunsch deshalb mutmaßlich eher zu als Angehörige, die noch nicht so lange pflegen. Um dies zu überprüfen wurden die Fälle, in denen der Unterstützungswunsch mit *ja*, *eventuell* oder *nein* beantwortet wurde mit der Pflegedauer korreliert. Hierbei ergibt sich bei einseitiger

Testung nach Spearman ein hochsignifikanter, deutlich ausgeprägter Zusammenhang ( $n = 70$ ,  $r_s = .355^{**}$ ;  $p < .01^{**}$ ).<sup>174</sup>

Die Erfahrung zeigt, dass eine Demenzerkrankung häufig die Notwendigkeit eines Umzugs in eine vollstationäre Einrichtung mit sich bringt. Die befragten Angehörigen wurden gebeten Auskunft darüber zu geben, für wie wahrscheinlich sie dies im Falle des Demenzbetroffenen halten, den sie versorgen. Insgesamt kann man feststellen, dass die Wahrscheinlichkeit einer zukünftigen Heimversorgung von den Angehörigen eher gering eingeschätzt wird. Nur knapp ein Viertel der Befragten (24,5%) hält diese Option für *wahrscheinlich* oder *sehr wahrscheinlich*, 57,9% hingegen für *unwahrscheinlich* bis *sehr unwahrscheinlich*. Die übrigen Teilnehmer konnten sich für keine Tendenz entscheiden und wählten die Mittelkategorie. Ähnliche Ergebnisse zeigen sich bei der Demenzstichprobe der Studie MuG III: hier hielten nur 18,4% den Heimeintritt für sicher oder wahrscheinlich, 60,5% für (eher) unwahrscheinlich und die restlichen Teilnehmer schlossen eine Institutionalisierung sogar gänzlich aus.<sup>175</sup>

Die Annahme, dass Angehörige, die bereits außerhäusliche Versorgung in Form von Tagespflege nutzen (Gruppe C), auch die Wahrscheinlichkeit für eine vollstationäre Versorgung höher einschätzen (z.B. weil sie die Hemmschwelle zu externer Pflege bereits überwunden haben oder über die Tagespflege Kontakt zur einer stationären Einrichtung besteht), lässt sich auf der Basis der vorliegenden Daten nicht bestätigen. Die teilstationäre Hilfeform der Tagespflege scheint von den meisten Pflegenden nicht als „Übergangsstadium“ zu einer stationären Versorgung angesehen zu werden. Zwar ist der Anteil der Unentschlossenen („*Teils/Teils*“) in der Gruppe der Angehörigen von Tagespflegebesuchern höher, nicht jedoch der Anteil derer, die den Umzug ins Heim für *wahrscheinlich* oder *sehr wahrscheinlich* hält. Wie die Tabelle 12 zeigt, bestehen insgesamt eher geringfügige Unterschiede zwischen den Teilgruppen B und C.

<sup>174</sup> Nach Hadler (2005) sind in den Sozialwissenschaften bereits Korrelationswerte über 0,3 als stark, über 0,5 als sehr stark einzuschätzen.

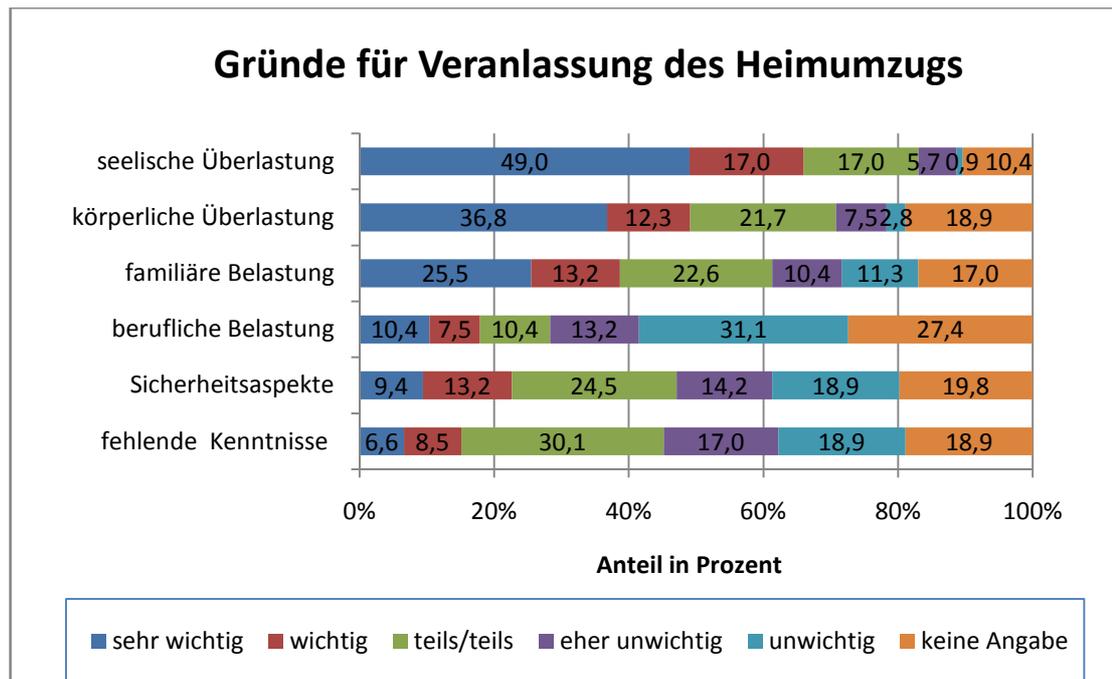
<sup>175</sup> Schäufele et al., 2005, S. 130

		Form der Versorgung		Gesamt (B und C)
		Angehörige ambulant (B)	Angehörige teilstationär (C)	
Wahrscheinlichkeit Heimversorgung	sehr wahrscheinlich	15,6%	12,3%	13,7%
	wahrscheinlich	11,1%	10,5%	10,8%
	teils/teils	8,9%	24,6%	17,6%
	unwahrscheinlich	28,9%	26,3%	27,5%
	sehr unwahrscheinlich	35,5%	26,3%	30,4%
<i>Gesamt</i>		<i>100,0%</i>	<i>100,0%</i>	<i>100,0%</i>

**Tab. 12: Angenommene Wahrscheinlichkeit zukünftiger Heimversorgung (B und C)**

Ebenso liegt die Hypothese nahe, dass die Pflegedauer die Einschätzung der Wahrscheinlichkeit eines zukünftigen Heimumzuges beeinflusst. Es ist zu vermuten, dass die Wahrscheinlichkeit höher eingeschätzt wird, je länger bereits gepflegt wird. Doch auch diese These bestätigt sich nicht. Tendenziell scheint sogar das Gegenteil der Fall zu sein: die Dauer der Versorgung korreliert negativ mit der geschätzten Wahrscheinlichkeit für eine zukünftige vollstationäre Versorgung ( $n = 101$ ,  $r_s = -258^{**}$ ,  $p$  (einseitig)  $< .01^{**}$ ).

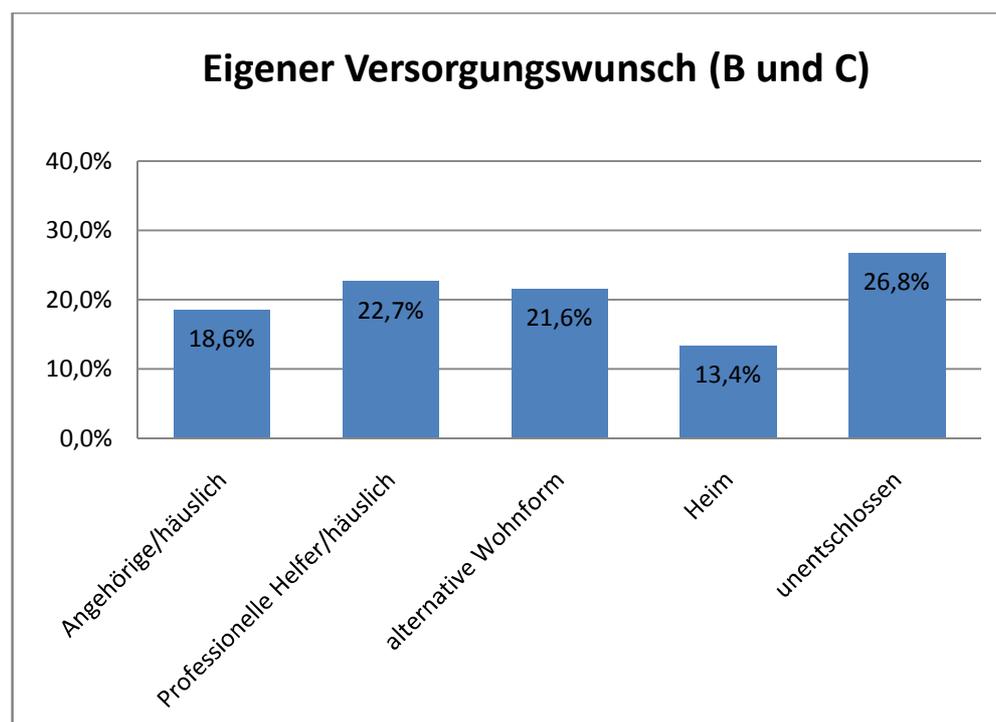
Die Gründe, die dazu beitragen, häusliche Pflege aufzugeben und einen Umzug ins Heim zu veranlassen können vielfältig sein. Die pflegenden Angehörigen sollten – ebenso wie die Referenzgruppe A (vgl. Kap. 3.1.3) – einige zentrale vorgegebene Faktoren hinsichtlich der individuellen Bedeutung einschätzen, die diese hypothetisch bei ihrer Entscheidung für eine vollstationäre Versorgung des demenzkranken Familienmitgliedes hätten. Als wichtigster ausschlaggebender Faktor wird demnach die *seelische Überlastung* eingeschätzt. Aber auch eine mögliche *körperliche Überlastung* stellt für einen großen Teil der Befragten einen sehr wichtigen Grund dar. Gefolgt werden diese beiden Hauptfaktoren von der *Belastung für das Familienleben*. Die *berufliche Belastung* schätzt die Mehrzahl für sich als unwichtig ein und ist wohl für einen großen Teil der Befragten kein relevanter Faktor, da sie nicht mehr im Berufsleben stehen. Dies kann auch den hohen Anteil an fehlenden Angaben erklären (27,4%). *Sicherheitsaspekte* sind ebenso wie *fehlende pflegerische Kenntnisse* für die Meisten keine oder nur teilweise bedeutsame Gründe (Abb. 15).



**Abb. 15: Angenommene Wichtigkeit von Gründen für eine Veranlassung des Heimumzugs (B und C)**

### 3.2.4 Allgemeine Einschätzungen

Welches Pflegearrangement würden pflegende Angehörige präferieren, sollten sie selbst einmal an Demenz erkranken und ständige Versorgung benötigen? Um Tendenzen bei dieser Frage sichtbar zu machen, wurden die Befragungsteilnehmer instruiert, sich für *eine* der vorgegebenen Antwortmöglichkeiten zu entscheiden. Acht Personen sind dieser Instruktion nicht gefolgt und wählten dennoch mehrere Antworten, einmal fehlte die Angabe gänzlich. Dass Vielen eine klare Entscheidung in dieser Frage schwer fällt, zeigt nicht nur der Anteil an Mehrfachantworten, auch von den übrigen Angehörigen (n = 97) wählten die Meisten die Kategorie „*kann ich nicht sagen*“ aus (26,8%). 22,7% der Befragungsteilnehmer würden die Versorgung durch *professionelle Helfer in häuslicher Umgebung* bevorzugen. Ebenfalls noch vor einer *häuslichen Pflege durch Angehörige* (18,6%) steht der Versorgungswunsch in einer *alternativen Wohnform* wie z.B. einer betreuten Wohngemeinschaft (21,6%). Immerhin 13,4% wählten die Versorgung in einem geeigneten *Heim* (Abb. 16).



**Abb. 16: Bevorzugte Versorgungsform bei eigener Erkrankung (B und C)**

Auffällig im Vergleich mit der Referenzgruppe (A) ist, dass doppelt so viele der Angehörigen unentschlossen bezüglich des präferierten Pflegearrangements sind (26,8% vs. 13,2%). Außerdem steht bei ihnen nicht die häusliche Versorgung durch Familienangehörige an erster Stelle: nur halb so viele wie in der Referenzgruppe entschieden sich für diese Variante (18,6% vs. 37,7%). Ein deutlich höherer Anteil als in der Referenzgruppe spricht sich indes für alternatives Wohnen (21,6% vs. 11,3%) sowie für das Heim als bevorzugte Versorgungsform aus (13,4% vs. 5,7%).

Der Aussagenkomplex zu allgemeinen Versorgungsfragen dient dazu, die Einstellungen der Befragten zur Rolle der Familie bzw. außerfamiliärer Unterstützung bei Demenz sowie zur Übernahme der Versorgungskosten zu erfahren, die mit der Pflege eines Demenzkranken verbunden sind (Abb. 17). Obwohl die Untersuchungsteilnehmer dieser Stichprobe die Verantwortung für die Versorgung eines demenzkranken Angehörigen übernommen haben, stimmt nicht einmal jeder Dritte (30,2%) der verallgemeinerten Aussage „*Es ist Sache der Familie demenzkranke alte Menschen zu pflegen*“ voll oder überwiegend zu. Die Hälfte der Angehörigen meint, dass dies nur teilweise zutrifft. Die meisten Befragten sprechen sich allerdings klar dafür aus, dass

Angehörige außerfamiliäre Unterstützung z.B. durch Freunde, Nachbarn und freiwillige Helfer in Anspruch nehmen sollten. Noch größere Zustimmung findet die Aussage, dass der Einsatz ambulanter Pflegedienste eine große Entlastung für pflegende Angehörige darstellt. Obwohl ambulante Dienste in der Regel nur punktuelle Unterstützung leisten können und die Betreuung und Versorgung dennoch weitgehend durch Angehörige bewerkstelligt werden muss, gibt es unter den Befragten nur drei Personen, die dieser Aussage kaum oder nicht zustimmen.

Bei der Kostenfrage kommen teils sehr unterschiedliche Ansichten zum Ausdruck: Nur 8,5% stimmen der Aussage voll oder überwiegend zu, dass die Familie für Versorgungskosten aufkommen sollte. Etwas mehr als ein Drittel (36,8%) kann dieser Aussage zumindest teilweise zustimmen. Der größte Anteil lehnt dies jedoch gänzlich ab (38,7%). Knapp ein Viertel der Befragten ist überwiegend oder ganz der Meinung, dass die Solidargemeinschaft bzw. Gesellschaft die finanziellen Kosten tragen sollte (23,6%). Fast ebenso viele (19,8%) stimmen dem jedoch kaum oder nicht zu. Die Meisten entschieden sich für die Mittelkategorie und sehen die Gesellschaft zu einem Teil in der Verantwortung (50,0%).

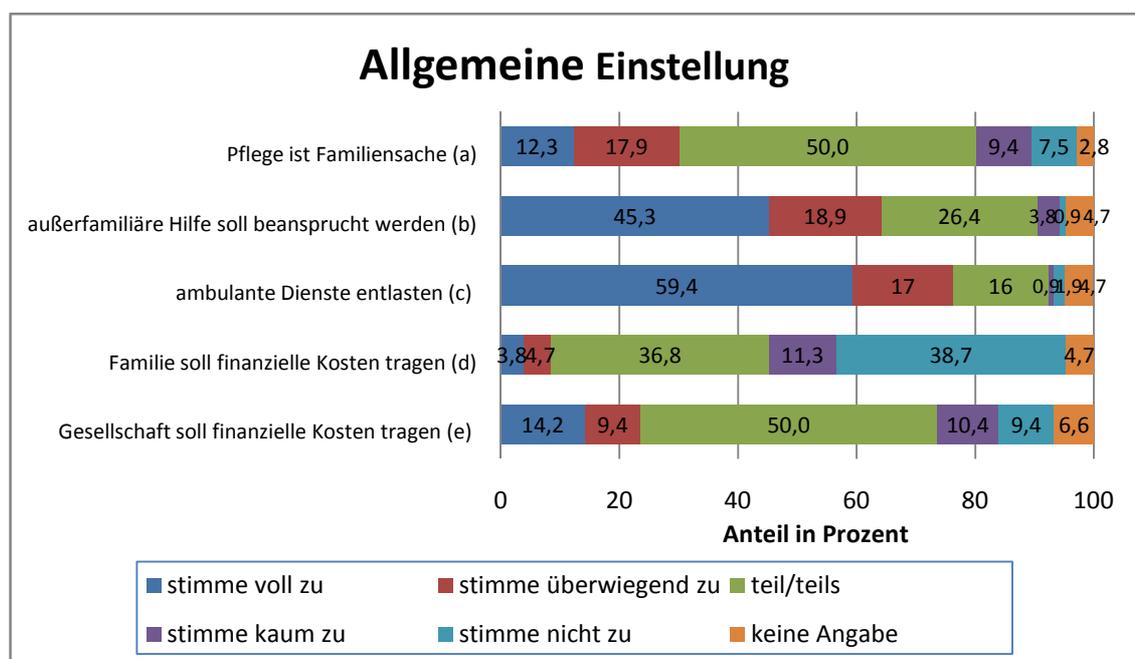


Abb. 17: Allgemeine Einstellung zu Fragen der Versorgung (B und C)

Abschließend sollten die Angehörigen Hilfen und Verbesserungsvorschläge angeben, die ihrer Meinung nach die Situation von Pflegenden Demenzkranker erleichtern können. 36 der 106 Befragten machten von dieser Möglichkeit Gebrauch. Die Vorschläge sind vielfältig. Sie sollen im Folgenden als Stichwortsammlung aufgeführt werden.

- *Mehr bzw. bessere Informationen über Krankheit und Hilfen (6)<sup>176</sup>*
- *Enttabuisierung der Krankheit, Öffentlichkeitsarbeit, Medien (6)*
- *Ausbau professioneller Dienste, des Beratungs- und Betreuungsangebotes (auch im ländlichen Raum) (4)*
- *Erleichterung des Zugangs zu Informationen; konkrete Anlaufstelle (3)*
- *bessere finanzielle Unterstützung, z.B. für häufigere Nutzung der Tagespflege (3)*
- *mehr ehrenamtliche Hilfsangebote, Besuchsdienste (3)*
- *Anerkennung der Pflegetätigkeit durch Öffentlichkeit und Behörden (2)*
- *Aufklärung über Auswirkung von Demenz auf Angehörige*
- *flexiblere Tagespflegezeiten und Betreuung am Wochenende*
- *längerer Anspruch auf Kurzzeitpflege*
- *mehr Flexibilität im Bereich Kurzzeitpflege*
- *intensivere Förderung des Erkrankten*
- *mehr qualifiziertes Personal*
- *flexible, stundenweise Betreuung zu Hause*
- *niedrigere Heimkosten*
- *Spezielle Begutachungskriterien des MDK bei Demenzkranken*
- *Weniger Bürokratie*
- *Bereitschaft der Ärzte (auch Fachärzte) zu Hausbesuchen*
- *Spezielle Urlaubsangebote für Ältere*
- *Forschung; neue Medikamente*

---

<sup>176</sup> Die jeweils in Klammern nachstehende Zahl zeigt an, wie häufig der jeweilige Aspekt angesprochen wurde.

### 3.2.5 Zusammenfassung der Ergebnisse

Zusammenfassend lässt sich feststellen, dass die Informiertheit in der Gruppe der pflegenden Angehörigen (B und C) zwar stark divergiert, im Allgemeinen jedoch als eher mangelhaft zu bezeichnen ist. Viele Hilfsangebote sind den Befragten nicht bekannt, so weiß z.B. nicht einmal jede zweite Person von der Existenz der Verhinderungspflege, von Angehörigen-Selbsthilfegruppen oder Betreuungsgruppen – Hilfeformen, die deutlich zur Entlastung und Regeneration der Pflegenden beitragen könnten. Dieses Ergebnis korrespondiert auch mit der subjektiven Einschätzung zur Informiertheit hinsichtlich sozialrechtlicher Fragen, Entlastungsangeboten usw. bei der der Großteil der Befragten sich nur als teilweise ausreichend und etwa jeder Fünfte sich sogar als weniger bis gar nicht ausreichend informiert bezeichnet. Dies ist vor dem Hintergrund, dass die Angehörigen bereits Kontakt zum professionellen Hilfesystem haben – schließlich wurden sie hauptsächlich über Einrichtungen der Altenhilfe rekrutiert – besonders bemerkenswert.

Darüber hinaus gab ein verhältnismäßig hoher Anteil der Befragten an, noch keine sozialrechtliche Beratung erhalten zu haben und auch nicht zu wissen, wohin er sich hierfür wenden könnte. Dies kann einerseits darauf hindeuten, dass sich manche Angehörige (noch) nicht gezielt mit dem Hilfesystem auseinandergesetzt haben oder aber, dass sich dieses schlichtweg als zu komplex darstellt. Hilfreiche Informationen zu Versorgungs- und Entlastungsmöglichkeiten liefern aus der Sicht der befragten Angehörigen vor allem die ambulanten Pflegedienste, der Hausarzt sowie Verwandte bzw. Freunde. Die Pflege- bzw. Krankenkasse, der ein besonderer Beratungsauftrag zukommt, fällt dahinter zurück.

Hervorzuheben ist weiterhin, dass laut Aussagen der Befragten nicht alle erkrankten Angehörigen eine Diagnosestellung erhalten haben bzw. etwa bei jedem Dritten diese erst *nach* dem wahrgenommenen Pflegebeginn erfolgte, z.T. bis zu 7,5 Jahre später. Dies ist u.a. insofern problematisch, als eine frühe Einleitung therapeutischer Maßnahmen die größten Erfolge hinsichtlich

einer Verzögerung bzw. Milderung des Krankheitsverlaufs verspricht. Die frühzeitige Stabilisierung der kognitiven Fähigkeiten bzw. Verzögerung des Abbaus sowie die Reduktion von Verhaltensstörungen, nicht nur durch medikamentöse, sondern auch begleitende psychosoziale Maßnahmen, führt nach Hiss auch zu einer Entlastung der pflegenden Angehörigen und kann so u. U. die Notwendigkeit einer Heimunterbringung verzögern.<sup>177</sup>

Die Auswertungsergebnisse bringen weiterhin zu Tage, dass die meisten der befragten Angehörigen bei ihrer Versorgungstätigkeit nicht auf sich alleine gestellt sind und zumindest gelegentliche Unterstützung erhalten, zumeist durch den eigenen Ehepartner bzw. durch die Kinder. Etwa jede dritte Person nimmt nach eigenen Angaben (fast) keine Hilfe von Verwandten oder Bekannten in Anspruch. Die Zufriedenheit mit der erhaltenen Hilfe fällt im familiären Kontext recht unterschiedlich und in Bezug auf außerfamiliäre Unterstützung eher schlecht aus. Ein hoher signifikanter Zusammenhang zwischen der Häufigkeit der Unterstützung und der Zufriedenheit konnte in Bezug auf die familiäre Unterstützung nachgewiesen werden, nicht jedoch in Bezug auf andere Helfer. Wenn es um die Zufriedenheit mit der Hilfe von Freunden, Nachbarn oder Bekannten geht – so könnte man schlussfolgern – spielen offenbar andere Faktoren als das quantitative Ausmaß der Unterstützung eine Rolle (z.B. emotionaler Rückhalt).

Ehrenamtliche Unterstützung erhält zum Untersuchungszeitpunkt nur etwa jeder Zehnte. Circa ein Drittel der Befragten würde aber *eventuell* Hilfe durch Ehrenamtliche in Anspruch nehmen wollen und fast ein Viertel wünscht sich explizit die Unterstützung durch ehrenamtliche Helfer, wobei dieser Wunsch positiv mit der Pflegedauer korreliert – je länger gepflegt wird desto höher ist die Bereitschaft diese Form der Hilfe anzunehmen. Dies lässt den Schluss zu, dass Pflegende zunächst versuchen ohne fremde Unterstützung die Versorgung zu bewerkstelligen, bei längerer Pflegedauer scheint diese Haltung weniger verbreitet. Die explizite Ablehnung dieser Hilfeform (z.B. aufgrund von Scham, Bedenken fremde Hilfe anzunehmen usw.) spielt jedoch kaum eine Rolle, vielmehr liefern die Ergebnisse Hinweise darauf, dass bei

---

<sup>177</sup> Hiss, 2008, S. 14-16

einem nicht unerheblichen Anteil der Befragten Interesse und Bedarf für ehrenamtliche Unterstützung gegeben ist.

Obschon bekannt ist, dass die Mehrzahl der Demenzerkrankten im weiteren Verlauf in eine stationäre Einrichtung umzieht,<sup>178</sup> hält nur etwa ein Viertel der Befragten dies in ihrem Fall für wahrscheinlich. Diese Einschätzung herrscht auch bei bereits länger andauernder Pflege vor, sie scheint sogar noch stärker ausgeprägt zu sein. Offenbar ist es gerade den Langzeitpflegenden ein Anliegen, ihre Angehörigen möglichst noch bis zum Tode häuslich zu versorgen. Müsste häusliche Pflege dennoch aufgegeben werden, wäre gemäß den Angaben der Befragten bei den Meisten vermutlich die eigene seelische bzw. körperliche Überlastung hierfür ausschlaggebend.

Würden die befragten Angehörigen selbst im Alter von nahestehenden Familienmitgliedern versorgt werden wollen? Die häusliche Versorgung durch Angehörige zieht nicht einmal jeder Fünfte von ihnen Betracht. In der Referenzgruppe (A) sind es immerhin etwa doppelt so viele. Es ist anzunehmen, dass hier die eigene Erfahrung, was die Pflege eines Demenzkranken für Angehörige bedeutet, eine entscheidende Rolle spielt und viele die damit verbundenen Belastungen ihren Angehörigen nicht zumuten wollen. Die eigenen Erfahrungen mit der Versorgung Demenzkranker eröffnen offenbar aber auch *keine* klarere Perspektive für den eigenen Versorgungswunsch im Alter. Jeder vierte Angehörige ist diesbezüglich selbst unentschlossen. Dass die Versorgung durch professionelle Helfer in häuslicher Umgebung keine höhere Zustimmung erfährt, kann mit der Einsicht zusammenhängen, dass ein solches Pflegearrangement in der Regel bei andauerndem Versorgungsbedarf an die Grenzen der Realisierbarkeit bzw. Finanzierbarkeit stößt. Ein deutliches Potential scheinen allerdings alternative Wohnformen zu haben. Immerhin jeder fünfte Angehörige gibt an, diese Versorgungsform zu bevorzugen – ein sehr hoher Anteil, wenn man bedenkt, wie gering aktuell noch die quantitative Bedeutung dieser Wohnformen ist. Schätzungen gehen von einer Versorgungsquote von 1,8% bis 2,0% bei den 65-Jährigen und älteren

---

<sup>178</sup> Weyerer, 2005, S. 25

Menschen aus.<sup>179</sup> Die Tatsache, dass sich in der Angehörigenstichprobe (B und C) im Vergleich mit der Referenzgruppe (A) noch deutlich mehr Personen für diese moderne Variante des Wohnens und der Versorgung aussprechen – trotz des höheren Durchschnittsalters der Befragten – kann womöglich auch auf die intensivere Auseinandersetzung mit der Thematik bzw. den höheren Bekanntheitsgrad alternativer Wohnformen in der Untersuchungsgruppe zurückgeführt werden.

---

<sup>179</sup> BMFSFJ, 2006, S. 20

### 3.3 Ausgewählte Ergebnisse – ambulanter Kontext (B)<sup>180</sup>

#### 3.3.1 Soziodemographische Merkmale

An der Befragung der Angehörigen von Demenzkranken, welche ausschließlich im ambulanten Versorgungskontext gepflegt werden, beteiligten sich 46 Personen im Alter von 40 bis 85 Jahren. Die Meisten sind zwischen 71 und 80 Jahren alt. Eine weitere Spitze stellen die 51- bis 60-Jährigen dar. Der Mittelwert beträgt 63,8 Jahre (Median: 65 Jahre).

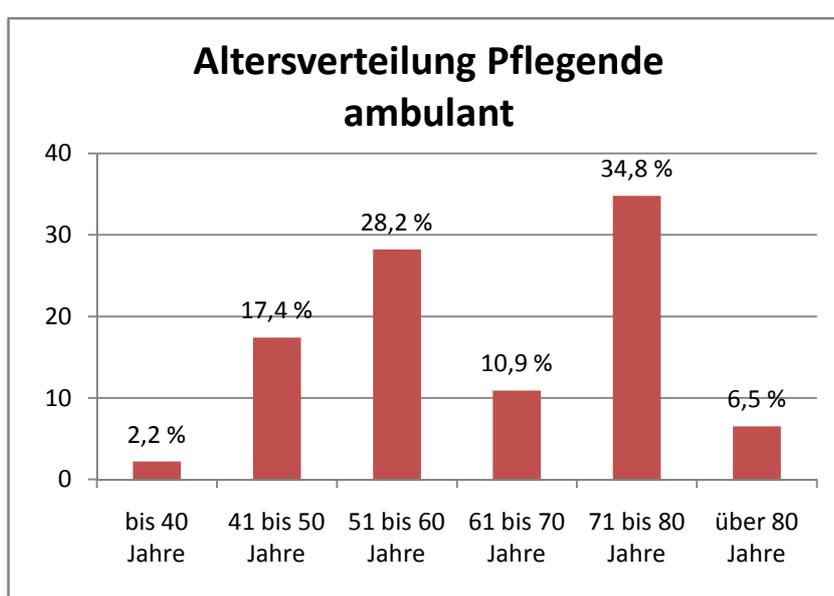


Abb. 18: Altersverteilung in der Stichprobe B

63,0% der Pflegenden sind weiblich, 37,0% männlich. 89,1% gaben an, verheiratet zu sein, 4,3% leben in einer Partnerschaft und jeweils 2,2% sind ledig, geschieden oder verwitwet. 60,9 % der Angehörigen leben im ländlichen Raum, 15,2% in kleinstädtischem und 23,9% in großstädtischem Gebiet. Als höchsten erreichten Abschluss gaben 58,7% den Hauptschulabschluss, 26,1% die Mittlere Reife, 4,3% das Abitur und 6,5% den Hochschulabschluss an. Jeweils 2,2% haben keinen Abschluss oder machten keine Angabe. In 84,8% der Fälle lebt der pflegende Angehörige mit dem Erkrankten zusammen in einer Wohnung bzw. einem Haus. 13,0% der Befragten kümmern sich zusätzlich zur Pflege der Eltern bzw. Schwiegereltern

<sup>180</sup> Die Gesamtdarstellung der Ergebnisse aus der Teilgruppe B und weitere Analysen zu dieser Teilstudie finden sich in der Diplomarbeit von Schott, 2007

um die Versorgung eigener Kinder. Bis auf einen Fall, in dem die Nationalität unklar ist, sind alle befragten Pflegenden Deutsche.

### 3.3.2 Pflegemotivation

Die Angehörigen im ambulanten Versorgungskontext (B) wurden nach ihrer Pflegemotivation befragt, um zu erfahren, welcher Hauptgrund sie zur Übernahme der häuslichen Pflege veranlasst hat. Es waren fünf Motive zur Auswahl vorgegeben, andere konnten jedoch ergänzt werden. Die meisten Pflegenden gaben bei dieser Frage an, aufgrund der bestehenden *Zuneigung* den demenzkranken Angehörigen zu versorgen (41,3%). Sechs Pflegepersonen meinten, ein Gefühl der *persönlichen Verpflichtung* wäre ausschlaggebend für die Pflege (13,0%). Beinahe ebenso viele nennen als Grund den *Wunsch des Erkrankten* (10,9%). In vier Fällen sind die *hohen Kosten anderer Versorgungsformen* entscheidend für eine Versorgung zu Hause (8,7%). Für einen Befragten spielt die *Ablehnung anderer Versorgungsformen* wie etwa die Heimpflege die Hauptrolle (2,2%), eine weitere Person übernimmt die Pflege des Demenzen aus einem nicht näher präzisierten *sonstigen Grund* (2,2%).

Auffallend bei der Auswertung dieser Fragestellung ist, dass sich trotz ausdrücklicher Instruktion 21,7% der Angehörigen (n = 10) nicht auf *einen* Grund für die Übernahme der häuslichen Versorgung festlegten. Stattdessen wurden mehrere Gründe angegeben. Neun Personen nennen das Motiv *Zuneigung* in Kombination mit bis zu drei anderen Motiven als Grund für die häusliche Pflege. Für die Mehrheit von ihnen spielt das Gefühl, zur Pflege des Erkrankten verpflichtet zu sein, ebenfalls eine wichtige Rolle (n = 6). Außerdem sind für fünf Befragte die hohen Kosten anderer Versorgungsformen ein wichtiger Faktor, der zur Pflege des Angehörigen im häuslichen Rahmen beiträgt.

In einer von GRÄBEL durchgeführten Studie zur Belastung und gesundheitlichen Situation privat Pflegender konnten sich auf die gleiche Fragestellung in der Gruppe der Pflegepersonen von Demenzkranken sogar 31,7% der Be-

fragten trotz expliziter Aufforderung nicht für *ein* Pflegemotiv entscheiden. War eine Entscheidung möglich, so wurde am häufigsten ebenfalls Zuneigung als Motiv genannt (26,6%). Im Vergleich zu den Ergebnissen der vorliegenden Untersuchung waren in der Studie von GRÄßEL die Kosten anderer Versorgungsformen mit 2,7% weniger bedeutsam für die Übernahme der häuslichen Pflege, während die Ablehnung der Pflege im Heim eine größere Rolle spielte (14,8%).<sup>181</sup>

### 3.3.3 Nutzung von Hilfs- und Entlastungsangeboten

Bei der Betrachtung der von den Angehörigen genutzten Hilfen ist zu berücksichtigen, dass die Art und Weise der Rekrutierung der Studienteilnehmer der Gruppe B einen deutlichen Einfluss auf die Ergebnisse hat. Ein Großteil wurde beispielsweise über Mitarbeiter von Sozialstationen bzw. ambulanten Pflegediensten gewonnen. Konsequenterweise nutzt ein großer Teil der Befragten dieser Angehörigenstichprobe die Leistung eines *ambulanten Pflegedienstes* (70,5%). Das Hilfsangebot einer *Betreuungsgruppe* für die stundenweise Versorgung des Demenzkranken nehmen 40,9% in Anspruch. Ebenfalls zu den häufiger, jedoch bei Weitem nicht von allen in Anspruch genommenen Hilfs- und Entlastungsangeboten zählt die *Kurzzeitpflege*, die durch den temporären stationären Aufenthalt des Demenzkranken eine Auszeit von der Pflege Tätigkeit bieten möchte. Nur etwa ein Fünftel der Befragten hat sich mittels einer *Angehörigenschulung*, wie sie z.B. von der Pflegekasse oder Alzheimer-Gesellschaft angeboten werden, für die Pflege Tätigkeit qualifiziert. Während immerhin jeder Fünfte schon einmal die *Tagespflege* in Anspruch genommen hat, gab es keinen einzigen Fall, in dem der Demenzbetroffene die *Nachtpflege* besucht hat (Tab. 13).

---

<sup>181</sup> Gräßel, 1998a, Tabelle 33 (s. p.)

Inanspruchnahme Hilfs- und Entlastungsangebote	Anzahl der Nennungen	Anteil der Befragten (%)
Ambulanter Pflegedienst	31	70,5%
Betreuungsgruppe	18	40,9%
Kurzzeitpflege	15	34,1%
Verhinderungspflege	11	25,0%
Freiwillige Helferkreise	11	25,0%
Angehörigen-Selbsthilfegruppe	11	25,0%
Angehörigenschulungen	9	20,5%
Tagespflege	7	15,9%
Alzheimer-Telefonhotline	3	6,8%
Urlaubsangebot	2	4,5%
Nachtpflege	0	0,0%

(Mehrfachnennungen möglich)

**Tab. 13: Nutzung von Hilfs- und Entlastungsangeboten (B)**

Die Teilnehmer wurden außerdem danach gefragt, ob für Sie die regelmäßige Versorgung des erkrankten Angehörigen in einer Tagespflegeeinrichtung in Betracht käme. 15,2% gaben an, dass sie beabsichtigen zukünftig die Tagespflege in Anspruch zu nehmen. Für 28,3% kommt eine außerhäusliche Versorgung nicht in Betracht, da sie entweder von ihnen selbst bzw. dem Demenzbetroffenen abgelehnt wird. Der zweithäufigste Ablehnungsgrund waren die finanziellen Kosten, die mit dem Besuch verbunden sind: 19,6% halten die Tagespflege für zu teuer. Für 13,0% der Befragten spielen bei der Ablehnung strukturell-organisatorische Gründe, d.h. beispielsweise die schlechte Erreichbarkeit bzw. ungünstige Öffnungszeiten eine zentrale Rolle. 10,9% gaben an, sich über die Möglichkeit einer Tagespflegeversorgung noch keine Gedanken gemacht zu haben. Lediglich 8,7% lehnten die Tagespflege deshalb ab, weil sie zur persönlichen Entlastung nicht notwendig sei und 2,2% weil ihnen das Angebot nicht bekannt ist. Unter der Kategorie „Sonstiges“ wurden von einzelnen Befragten noch weitere Gründe aufgeführt wie z.B. die Bevorzugung der Kurzzeitpflege, das mangelnde örtliche Angebot bzw. schlechte Erfahrungen, die mit der Tagespflege bereits gemacht wurden.

### 3.3.4 Zusammenfassung der Ergebnisse

Die Ergebnisse aus der Teilgruppe B bringen zum Ausdruck, dass die pflegenden Angehörigen die Versorgungsaufgabe vornehmlich aus Zuneigung dem Erkrankten gegenüber übernehmen, gleichzeitig aber auch verschiedene andere Motive eine Rolle spielen. Der Anteil der Personen, der Zuneigung als Hauptmotiv nannte, ist gegenüber einer früheren Erhebung von GRÄBEL (1998a), bei der dasselbe Hauptmotiv identifiziert wurde, sogar noch stärker ausgeprägt.

Die Befragungsteilnehmer nutzen – bedingt durch die Art der Rekrutierung – mehrheitlich den ambulanten Pflegedienst und viele auch eine Betreuungsgruppe. Die Kurzzeitpflege nahm bereits etwa ein Drittel in Anspruch, andere Hilfsangebote spielen eine untergeordnete Rolle. In der Stichprobe nutzte zum Untersuchungszeitpunkt niemand aktuell die Tagespflege. Für die Nicht-Inanspruchnahme spielt, neben einer grundsätzlichen Ablehnung außerhäuslicher Versorgung durch den Angehörigen oder Betroffenen, auch der finanzielle Aspekt eine bedeutsame Rolle. Vielfach stehen außerdem strukturell-organisatorische Gründe dagegen. Nur ein geringer Anteil lehnt Tagespflege mit der Begründung ab, dass sie zur eigenen Entlastung nicht notwendig sei.

### 3.4 Ausgewählte Ergebnisse – teilstationärer Kontext (C)

#### 3.4.1 Soziodemographische Merkmale

Bei der Stichprobe C handelt es sich um 60 Befragungsteilnehmer zwischen 26 und 75 Jahren. Der größte Anteil ist zwischen 51 und 60 Jahren alt. Der Mittelwert beträgt 59,4 Jahre (Median: 59 Jahre).

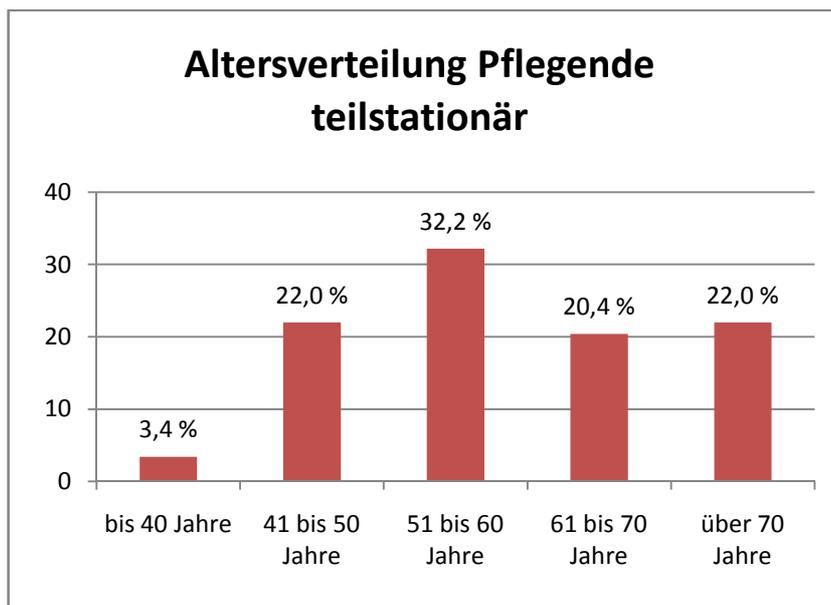


Abb. 19: Altersverteilung in der Stichprobe C

87,9% der Angehörigen sind Frauen, 12,1% Männer. Im ländlichen Gebiet leben 55,2%, im kleinstädtischen 15,5 % und im großstädtischen 29,3%. 86,2% der Befragten sind verheiratet, 6,9% geschieden, 3,4% verwitwet; ledig bzw. in Partnerschaft leben jeweils 1,7%. Von den Befragten haben 57,9% einen Hauptschulabschluss, 28,1% die Mittlere Reife, 5,3% das Abitur und 8,8% den Hochschulabschluss. 91,7% der Angehörigen gaben an, mit dem Erkrankten gemeinsam in einer Wohnung bzw. einem Haus zu leben, die anderen verneinten dies. Ein Viertel der pflegenden Angehörigen (25,0%) muss sich zusätzlich noch um die Erziehung bzw. Versorgung von Kindern kümmern.

Das Geschlecht des erkrankten Tagespflegegastes war in 61,0% der Fälle weiblich und in 39,0% männlich. An der Befragung nahmen in dieser Gruppe ausschließlich Personen mit deutscher Nationalität teil.

### 3.4.2 Nutzung von Hilfs- und Entlastungsangeboten

Bevor im Folgenden auf die Nutzung und Bewertung der Tagespflege eingegangen wird, soll zunächst betrachtet werden, welche weiteren Hilfs- und Entlastungsangebote die Angehörigen darüber hinaus noch in Anspruch nehmen bzw. genommen haben. Dabei zeigt sich, dass von den Befragten am häufigsten auch die Kurzzeitpflege genutzt wurde (51,7%), gefolgt vom ambulanten Pflegedienst sowie der Verhinderungspflege (jeweils 38,3%). Nur sehr wenige Befragte griffen auch auf andere Angebote wie z.B. Selbsthilfe- oder Betreuungsgruppen zurück. Ebenso wie bei der Stichprobe B wurde von keinem das Angebot „Nachtpflege“ in Anspruch genommen.

Inanspruchnahme Hilfs- und Entlastungsangebote	Anzahl der Nennungen	Anteil der Befragten (%)
Kurzzeitpflege	31	51,7%
Ambulanter Pflegedienst	23	38,3%
Verhinderungspflege	23	38,3%
Angehörigenschulungen	9	15,0%
Angehörigen-Selbsthilfegruppe	6	10,0%
Freiwillige Helferkreise	3	5,0%
Betreuungsgruppe	3	5,0%
Alzheimer-Telefonhotline	3	5,0%
Urlaubsangebot	1	1,7%
Nachtpflege	0	0%

(Mehrfachnennungen möglich)

**Tab. 14: Nutzung von Hilfs- und Entlastungsangeboten (C)**

### 3.4.3 Bewertung der Tagespflege

Bei der Mehrzahl der Befragten besucht der von Demenz Betroffene die Tagespflege 1- bis 2-mal pro Woche (53,3%). 40,0% der Betroffenen nehmen die Tagespflege 3- bis 5-mal wöchentlich in Anspruch. In nur 3,3 % der Fälle wurde angegeben, dass der erkrankte Angehörige die Tagespflege selten bzw. unregelmäßig besuche (Tab. 15).

Nutzung	Häufigkeit	Prozent
1-2-mal pro Woche	32	53,3%
3-5-mal pro Woche	24	40,0%
selten/unregelmäßig	2	3,3%
keine Angabe	2	3,3%

Tab. 15: Häufigkeit der Nutzung von Tagespflege

Was die Gründe angeht, die für die Nutzung der Tagespflege ausschlaggebend sind, steht der Aspekt der *persönlichen Entlastung* an erster Stelle. Er ist für 75,9% sehr wichtig (Abb. 20). Für etwas mehr als die Hälfte der Befragten spielt auch die dadurch frei werdende *Zeit für Erledigungen* eine sehr wichtige Rolle. Als beinahe ebenso bedeutsam wird die *Förderung des Angehörigen* im Rahmen der Tagespflege angesehen. Dass *berufliche Gründe* häufig als unwichtig eingeschätzt wurden, kann durch den hohen Anteil an Rentnern in der Stichprobe bedingt sein. Des Weiteren lassen die fehlenden Werte die Annahme zu, dass die Befragten dazu neigten, bei für sie unwichtigen bzw. nicht zutreffenden Gründen überhaupt keine der vorgegebenen Antwortmöglichkeiten anzukreuzen.<sup>182</sup>

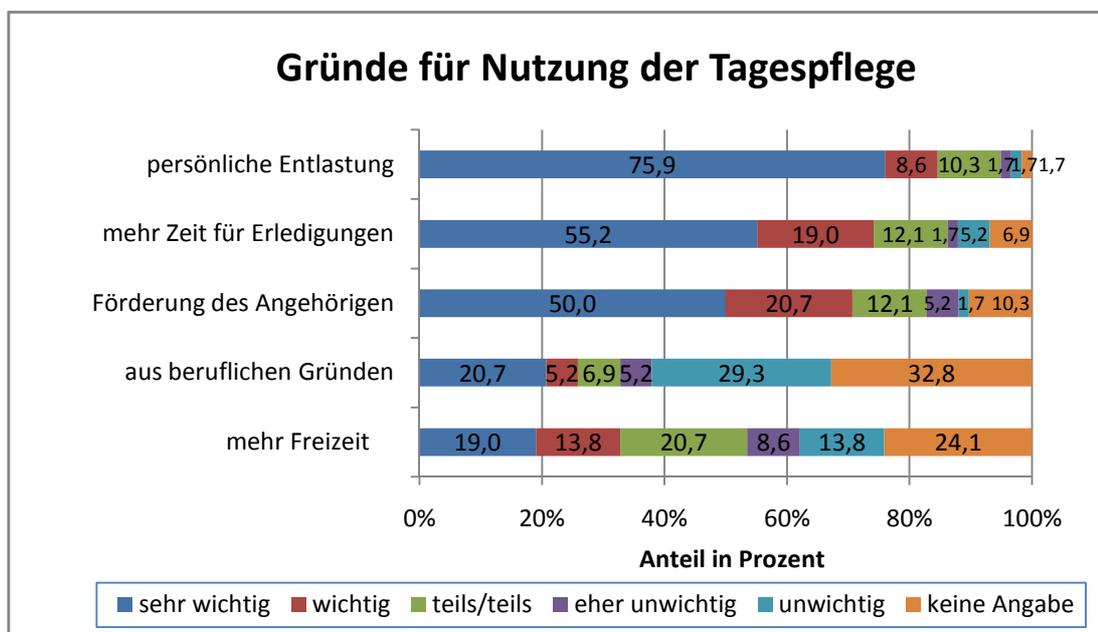


Abb. 20: Gründe für die Nutzung der Tagespflege

<sup>182</sup> nicht auswertbar sind bei dieser Frage die beiden Fälle, die wegen regelmäßiger Nutzung der Tagespflege aus Gruppe B übernommen wurden, daher  $n_{\text{gesamt}} = 58$

Auf die offene Frage, was die Angehörigen der von Demenz betroffenen Tagespflegegäste besonders an der Tagespflege schätzen, antworteten insgesamt 50 der 60 Befragungsteilnehmer (83,3%). Die Mehrzahl dieser Angehörigen gab zugleich mehrere Aspekte an. Die Analyse der Aspekte erlaubt die Zuordnung zu neun Kategorien. Es ergibt sich somit folgendes Bild:

Wertschätzung an der Tagespflege	Nennungen	Anteil der Teilnehmer (%)	Anteil an Nennungen (%)
Beschäftigung/Förderung	20	40,0%	21,1%
Versorgung/Pflege	16	32,0%	16,8%
Zuwendung/Freundlichkeit	16	32,0%	16,8%
Kontakte/Gemeinschaft für Erkrankten	13	26,0%	13,7%
eigene Entlastung	12	24,0%	12,6%
organisatorische Rahmenbedingungen	10	20,0%	10,5%
persönliche Ansprechpartner	3	6,0%	3,2%
Tagesstruktur	2	4,0%	2,1%
Sonstiges	3	6,0%	3,2%
<i>Gesamt</i>	95	190,0%	100,0%

(Mehrfachnennungen möglich)

**Tab. 16: Wertschätzung an der Tagespflege**

Am häufigsten erwähnt sind mit 20 Nennungen Angebote der *Beschäftigung und Förderung* für den Demenzkranken, wie zum Beispiel die gemeinsamen Spaziergänge, das Singen, Basteln bis hin zu gezieltem Gedächtnis- und Orientierungstraining.

Besonders geschätzt wird auch die zuverlässige *Versorgung und Pflege* des Angehörigen, wobei auch einzelne Versorgungsleistungen bzw. pflegerische Verrichtungen wie z.B. die gute Küche oder das Baden des Betroffenen in der Tagespflege hervorgehoben wurden.

Gleichauf mit diesem Versorgungsaspekt liegt die qualitative Bewertung der *Zuwendung* durch das Personal: mit ebenfalls 16 Nennungen erfährt die liebevolle und freundliche Behandlung des Tagespflegebesuchers besondere Wertschätzung.

Insgesamt 13-mal wurde die Möglichkeit für den Demenzkranken zur *Kontaktpflege, Dazugehörigkeit und Gemeinschaft* hervorgehoben.

An fünfter Stelle steht mit 12 Nennungen der Aspekt der *eigenen persönlichen Entlastung*, wobei insbesondere die zeitliche Entlastung zur Besorgung verschiedener Angelegenheiten genannt wird.

Ausdrückliche Erwähnung finden in zehn Fällen die gelungenen *organisatorischen Rahmenbedingungen*, wie der Hol- und Bringdienst, flexible Öffnungszeiten oder die gute Ausstattung der Einrichtung.

Die Möglichkeit des *eigenen Austauschs* mit Mitarbeitern der Einrichtung wird dreimal, die Wichtigkeit der *Tagesstrukturierung* für den Betroffenen zweimal genannt.

Die unter Sonstiges zusammengefassten Einzelnennungen beziehen sich auf die Tatsache, dass der Angehörige gerne die Tagespflege besuche, die Funktion der Vorbereitung auf das Altersheim sowie die Haltung von Haustieren.

Von Interesse war im Rahmen der Befragung auch, welche Verbesserungsvorschläge die Angehörigen am Angebot Tagespflege haben. 25 der 60 Angehörigen (41,7%) machten hierzu Angaben und formulierten insgesamt 30 Verbesserungsvorschläge. Die Vorschläge sind wiederum acht Kategorien zuzuordnen (Tab. 17). Ein besonderes Anliegen ist den Befragungsteilnehmern demnach eine *Flexibilisierung der Öffnungszeiten*. Hier besteht sowohl der Wunsch nach einer längeren Tagesöffnungszeit (z.B. bis 18.00 Uhr), als auch nach einer Öffnung der Tagespflege am Wochenende.

Ebenso häufig wurde die *Zusammenarbeit mit dem Einrichtungspersonal* als verbesserungswürdig thematisiert. Hier steht die mangelnde Informationsweitergabe an die Angehörigen durch die Mitarbeiter im Vordergrund.

Einige der Befragten vermissen außerdem eine intensivere *Förderung* ihres erkrankten Angehörigen, wobei mehrheitlich explizit die körperliche Förderung genannt wird.

Weitere Verbesserungsvorschläge beziehen sich auf die *Erhöhung der Mitarbeiterzahl* in der Tagespflegeeinrichtung, die *Versorgungs- bzw. Pflegequalität* und die Größe bzw. Zusammensetzung der *Gruppen*. Außerdem wurden die *hohen Kosten*, die mit der Tagespflege verbunden sind, kritisiert und der Wunsch nach häufigeren *Ausflügen* der Tagespflegegäste geäußert.

<b>Verbesserungsvorschläge für Tagespflege</b>	<b>Nennungen</b>	<b>Anteil der Teilnehmer (%)</b>	<b>Anteil an Nennungen (%)</b>
Flexible Öffnungszeiten	6	24,0%	20,0%
Zusammenarbeit mit Personal	6	24,0%	20,0%
Förderung des Demenzkranken	5	20,0%	16,6%
Erhöhung der Mitarbeiterzahl	3	12,0%	10,0%
Qualität der Versorgung/Pflege	3	12,0%	10,0%
Gestaltung der Gruppe	3	12,0%	10,0%
Kostensenkung	2	8,0%	6,7%
Mehr Ausflüge	2	8,0%	6,7%
<i>Gesamt</i>	<i>30</i>	<i>120,0%</i>	<i>100,0%</i>

(Mehrfachnennungen möglich)

**Tab. 17: Verbesserungsvorschläge für die Tagespflege**

#### 3.4.4 Zusammenfassung der Ergebnisse

In der Gruppe der befragten Angehörigen von Tagespflegebesuchern (C) nutzen mehr als die Hälfte der Betroffenen ein- bis zweimal, ein etwas geringerer Anteil drei- bis fünfmal in der Woche die Tagespflege. Ergänzend nehmen die Angehörigen am häufigsten auch die Kurzzeitpflege in Anspruch, gefolgt von ambulanten Diensten und der Verhinderungspflege.

Laut BELL und TROXEL steht bei der Nutzung der Tagespflege für Angehörige das Bestreben, dem Betroffenen Förderung und Betreuung durch fachkundige Kräfte zukommen zu lassen, meist viel stärker im Vordergrund als der Wunsch nach eigener Entlastung. Sie empfehlen deshalb: „Der beste Weg, eine Tagesbetreuung anzubieten, besteht darin, die Vorteile für den Betroffenen zu betonen.“<sup>183</sup> Die vorliegende Untersuchung zeigt, dass der Förderungsaspekt den Angehörigen sehr wohl wichtig ist, zugleich sehen diese aber auch die Notwendigkeit eigener Entlastung. Diesen Aspekt nennen die meisten Befragten als Hauptgrund für die Inanspruchnahme der Tagespflege.

Die Analyse der offenen Fragen zur Beurteilung der Tagespflege ermöglicht einige wichtige Erkenntnisse zu Wünschen und Qualitätsvorstellungen der Angehörigen und stellt damit eine aufschlussreiche Ergänzung zu den standardisierten Antworten dar. Unter anderem wird deutlich, dass die Angehörigen der Tagespflegebesucher besonderen Wert auf die zwischenmenschliche Beziehung der Mitarbeiter zu den Erkrankten legen. Anders ausgedrückt spielt nicht nur das WAS, also etwa das fachliche Angebot und die Leistungen der Tagespflege eine Rolle, die Ergebnisse lassen darauf schließen, dass die befragten Angehörigen sehr deutlich und sensibel auch das WIE der Dienstleistung wahrnehmen. Die Qualität der Zuwendung in der Betreuung und Pflege, die empathische Hinwendung zum Betroffenen, hat für die pflegenden Angehörigen offenbar einen zentralen Stellenwert.

Ebenso betonen die Aussagen der Angehörigen die Bedeutung der sozialen Eingebundenheit der Demenzkranken durch die Tagespflege. Die Krankheit

---

<sup>183</sup> Bell/Troxel, 2004, S.187

und ihre Folgen können bewirken, dass sich das persönliche soziale Netzwerk des Betroffenen reduziert und der pflegende Angehörige u. U. zur einzigen Bezugsperson wird – was nicht selten auch umgekehrt Gültigkeit besitzt. Die Tagespflege bietet aus der Sicht der befragten Angehörigen die wichtige Chance einer Vereinsamung der Erkrankten entgegenzuwirken.

In Hinblick auf die Frage nach der Verbesserung des Angebots Tagespflege ist zunächst festzustellen, dass mehr als die Hälfte der Befragten keine Verbesserungsvorschläge machen. Dies kann zunächst als positives Indiz gewertet werden, lässt aber freilich nicht zugleich den Schluss zu, dass die nicht Antwortenden in jeder Hinsicht zufrieden mit der Tagespflege wären. Die Formulierung von Verbesserungsvorschlägen ist vielmehr mit einem gewissen Beantwortungsaufwand verbunden und setzt das Wissen bzw. die Vorstellungskraft alternativer Gestaltungsmöglichkeiten voraus.

Bei den gemachten Verbesserungsvorschlägen steht zum einen der Wunsch nach einer Flexibilisierung des Angebots Tagespflege im Vordergrund. Die Bedeutsamkeit dieses Punktes für die Angehörigen wird noch dadurch unterstrichen, dass mehrere der Befragten, die mit den diesbezüglichen Regelungen in ihrer Einrichtung zufrieden sind, dies in der vorhergehenden Frage explizit gewürdigt haben. Das Antwortverhalten lässt darauf schließen, dass die Tagespflege dann eine wirkliche Entlastung für Angehörige darstellen kann, wenn einerseits die Öffnungszeiten das Nachgehen einer beruflichen Tätigkeit erlauben und andererseits auch eine möglichst spontane Inanspruchnahme – sowohl unter der Woche, als auch am Wochenende – möglich ist.

Die Ergebnisse machen weiterhin deutlich, dass den Angehörigen an einem intensiven Austausch sowie einer umfassenden Informationsweitergabe durch das Personal gelegen ist. Hier sind somit vor allem die Pflege- und Betreuungskräfte gefragt, den Fokus über die direkte Versorgung der Demenzerkrankten hinaus auch auf die Angehörigen zu richten und im Rahmen einer geeigneten Kommunikationskultur in ihrer Einrichtung diesem Bedürfnis ausreichend Rechnung zu tragen.

Schließlich scheint aus der Perspektive der Angehörigen teilweise auch Verbesserungsbedarf bei der individuellen Förderung der Demenzbetroffenen zu bestehen, was sicherlich in enger Verbindung mit der Mitarbeiterzahl, die eine Tagespflegeeinrichtung vorhält bzw. vorhalten kann, zu sehen und zu bewerten ist.

### 3.5 Angehörige demenzkranker Heimbewohner (D)<sup>184</sup>

#### 3.5.1 Soziodemographische Merkmale

Es beteiligten sich 52 Angehörige von demenzkranken Heimbewohnern (D) an der Befragung. Das Alter der Befragten reicht von 23 bis 76 Jahren. Der größte Anteil ist zwischen 51 und 60 Jahren alt. Der Mittelwert beträgt 57,7 Jahre (Median: 58 Jahre).

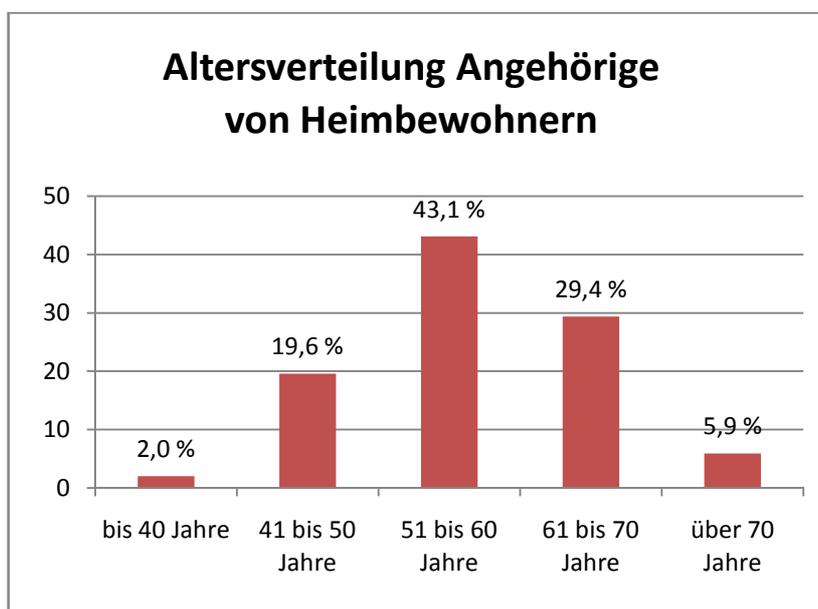


Abb. 21: Altersverteilung in der Stichprobe D

61,0% der Befragungsteilnehmer sind Frauen, 39,0% Männer. Von ihnen sind 76,9% verheiratet, 7,7% verwitwet, 7,7% geschieden, 5,8 % ledig und 1,9% in Partnerschaft lebend. Im ländlichen Raum leben 15,4%, in kleinstädtischem Gebiet 34,6% und 50,0% leben in großstädtischem Gebiet. Als höchsten erreichten Abschluss haben 38,5% einen Hauptschulabschluss, 32,7% die Mittlere Reife, 3,8% das Abitur und 25,0% einen Hochschulabschluss.

In der überwiegenden Mehrzahl der Fälle (71,2%) handelt es sich bei den stationär versorgten Demenzkranken um die eigene Mutter. Mit großem Abstand folgen der Vater (9,6%) und der Ehepartner (7,7%). Der Anteil der

<sup>184</sup> Gesamtauswertung und weitergehende Analysen zur Subgruppe D finden sich auch in der Diplom-Arbeit von Lehner, 2008

Schwiegereltern, Großeltern oder sonstigen Personen fällt jeweils noch geringer aus. Bis auf einen Befragten sind alle Angehörigen deutsch.

### 3.5.2 Informiertheit

Bei der Frage nach der Bekanntheit von Hilfen für Angehörige pflegebedürftiger bzw. demenzkranker Menschen wurden von den meisten Angehörigen die ambulanten Pflegedienste (94,2%) sowie die Kurzzeitpflege (92,3%) genannt. Etwa dreiviertel der Befragten (76,9%) kennen die Tagespflege. Weniger bekannt sind die Alzheimer-Telefonhotline (21,2%), die freiwilligen Helferkreise (23,1%) sowie die Nachtpflege (25,0%). Die übrigen Angebote, wie z.B. Betreuungsgruppen (34,6%) oder Angehörigenschulungen (32,7%), weisen einen mittleren Bekanntheitsgrad auf.

Hilfs- und Entlastungsangebote	Anzahl Nennungen	Anteil der Befragten (%)
Ambulanter Pflegedienst	49	94,2%
Kurzzeitpflege	48	92,3%
Tagespflege	40	76,9%
Betreuungsgruppe	18	34,6%
Angehörigenschulung	17	32,7%
Angehörigen-Selbsthilfegruppe	16	30,8%
Urlaubsangebote	15	28,8%
Verhinderungspflege	15	28,8%
Nachtpflege	13	25,0%
Freiwillige Helferkreise	12	23,1%
Alzheimer-Telefonhotline	11	21,2%

(Mehrfachnennungen möglich)

**Tab. 18: Bekanntheit von Hilfs- und Entlastungsangeboten (D)**

Als für sie persönlich wichtigste Informationsquelle in Bezug auf bestehende Versorgungs- und Entlastungsangebote gaben die meisten Befragten den *Hausarzt* an – er wird am häufigsten genannt und ist für jeden Vierten die erste Anlaufstelle. Eine wichtige Rolle spielen aber auch die *Sozialstation* bzw. der *ambulante Pflegedienst* sowie *Verwandte und Freunde*. *Literatur* sowie *Medien (TV/Fernsehen/Internet)* werden insgesamt etwas häufiger als die *Kranken- bzw. Pflegekasse* angeführt, seltener stehen sie jedoch an

erster Stelle. Gleiches gilt für die *Alzheimer-Gesellschaft*. Weitere Einzelnenungen, die in Tabelle 19 nicht mit aufgeführt werden, beziehen sich auf das *Krankenhaus*, den *Sozialpsychiatrischen Dienst* und den *eigenen beruflichen Hintergrund* als wichtigste Bezugsquelle für Informationen.

Informationsquelle	Nennungen gesamt (% der Befragten)	Nennung an erster Stelle (% der Befragten)
Hausarzt	24 (46,2%)	13 (25,0%)
Ambulanter Pflegedienst/ Sozialstation	22 (42,3%)	11 (21,2%)
Verwandte/Freunde	21 (40,4%)	8 (15,4%)
Literatur (Zeitung, Bücher)	19 (36,5%)	3 (5,8%)
TV/Radio/Internet	14 (26,9%)	1 (1,9%)
Kranken-/Pflegekasse	13 (25,0%)	5 (9,6%)
Alzheimer-Gesellschaft	9 (17,3%)	6 (11,5%)

(Mehrfachnennungen möglich)

**Tab. 19: Hilfreichste Informationsquellen zu Versorgungs- und Entlastungsangeboten (D)**

Die Mehrzahl der befragten Angehörigen (65,4%) hat mindestens einmal eine Beratung zu sozialrechtlichen Fragen wie z.B. zu den Leistungen der Pflegeversicherung beansprucht. Acht Angehörige (15,4%) gaben an, noch keine Beratung erhalten zu haben, sich diese aber zu wünschen. Sechs von ihnen meinten, nicht zu wissen, an welche Person oder Institution sie sich hierfür wenden könnten. Die anderen beiden Befragten hielten das „Pflegeheim“ bzw. „Vormundschaftsgericht“ für den richtigen Ansprechpartner und entschieden sich damit für nur bedingt geeignete Anlaufstellen. Ein nicht unerheblicher Anteil von 19,2% sieht in dieser Hinsicht keinen Beratungsbedarf.

Wie in der nachfolgenden Grafik ersichtlich wird, stuft sich beinahe ein Viertel der untersuchten Stichprobe (23,1%) bezüglich sozialrechtlicher Leistungen, Versorgungs- und Entlastungsmöglichkeiten selbst als *vollkommen ausreichend informiert* ein. Immerhin 28,9% empfinden sich noch als *„ausreichend“* und etwa ebenso viele (26,9%) als *teilweise ausreichend* informiert. 11,5% der untersuchten Stichprobe schätzen ihre Kenntnisse als *weniger* bzw. 9,6% als *gar nicht ausreichend* ein, so dass bei etwa einem Fünftel der Teilnehmer nach eigener Einschätzung größere Informationsdefizite bestehen.

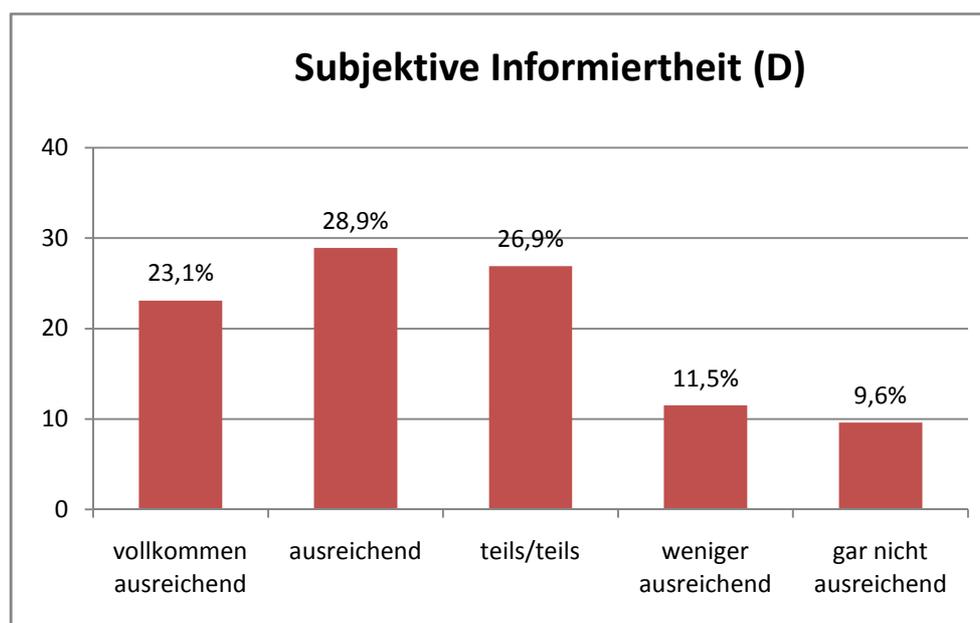


Abb. 22: Subjektive Informiertheit (D)

### 3.5.3 Versorgung und Hilfe

Auch die Angehörigen der Heimbewohner (D) wurden dahingehend befragt, ob und wenn ja durch wen die Krankheit Alzheimer bzw. eine andere Form der Demenz diagnostiziert wurde. 51,9% gaben an, dass die Diagnose von einem Facharzt gestellt wurde. In 38,5% der Fälle erfolgte die Diagnosestellung durch den Hausarzt. Bei 9,6% war nach den Angaben der Angehörigen keine Diagnose erfolgt. Der Zeitpunkt der Diagnosestellung liegt jeweils zwischen einem viertel Jahr und 15 Jahren zurück. In 36,5% der Fälle erfolgte die Diagnose innerhalb der letzten drei Jahre, bei 30,8% im Zeitraum der letzten drei bis sechs Jahre und bei 32,7% liegt die Diagnose länger als sechs Jahre zurück.

Die Versorgungsdauer der demenzkranken Angehörigen im Pflegeheim variiert in der vorliegenden Stichprobe zwischen 0,5 Jahren als kürzester bis zu 14 Jahren als längster Zeitspanne. Im Durchschnitt erfolgt die stationäre Betreuung seit 3,5 Jahren (Median: 2,5 Jahre). Den größten Anteil mit 50,0% der Befragten, bildet die Gruppe, deren Angehöriger seit bis zu zwei Jahren im Heim versorgt wird. Vor dem Umzug ins Heim wurden 46,2% der Demenzbetroffenen im *häuslichen Umfeld ausschließlich von Angehörigen* versorgt. In den restlichen Fällen ging dem Umzug entweder *häusliche Pfl-*

ge in Verbindung mit einem ambulanten Pflegedienst und/oder mit Tagespflege voraus bzw. herrschte eine sonstige Versorgungssituation vor, was z.B. bedeuten kann, dass eine privat finanzierte Pflegekraft engagiert worden war. 69,2% der Befragten bezeichneten sich als die Hauptpflegeperson des Erkrankten. Von ihnen lebten allerdings nur 28,8% vor der Heimversorgung mit dem Betroffenen zusammen.

Bei der Frage, welche Hilfs- bzw. Entlastungsangebote vor dem Heimumzug in Anspruch genommen wurden, liegt der *ambulante Pflegedienst* an erster Stelle. Er wurde in 36,5% der Fälle genutzt. Die *Kurzzeitpflege* haben 30,8% in Anspruch genommen, die *Tagespflege* 17,3% und die *Verhinderungspflege* 13,5%. Nur vereinzelt wurden auch die *Alzheimer-Telefonhotline*, *Schulungen für pflegende Angehörige*, *Angehörigen-Selbsthilfegruppen*, *Betreuungsgruppen* und *freiwillige Helferkreise* in Anspruch genommen. Jeweils nur einmal kam es zur Inanspruchnahme eines *Urlaubsangebotes* bzw. der *Nachtpflege*.

Inanspruchnahme Hilfs- und Entlastungsangebote	Anzahl der Nennungen	Anteil der Befragten (%)
Ambulanter Pflegedienst	19	36,5%
Kurzzeitpflege	16	30,8%
Tagespflege	9	17,3%
Verhinderungspflege	7	13,5%
Alzheimer-Telefonhotline	4	7,7%
Angehörigenschulungen	3	5,8%
Angehörigen-Selbsthilfegruppe	2	3,9%
Freiwillige Helferkreise	2	3,9%
Betreuungsgruppe	2	3,9%
Urlaubsangebot	1	1,9%
Nachtpflege	1	1,9%

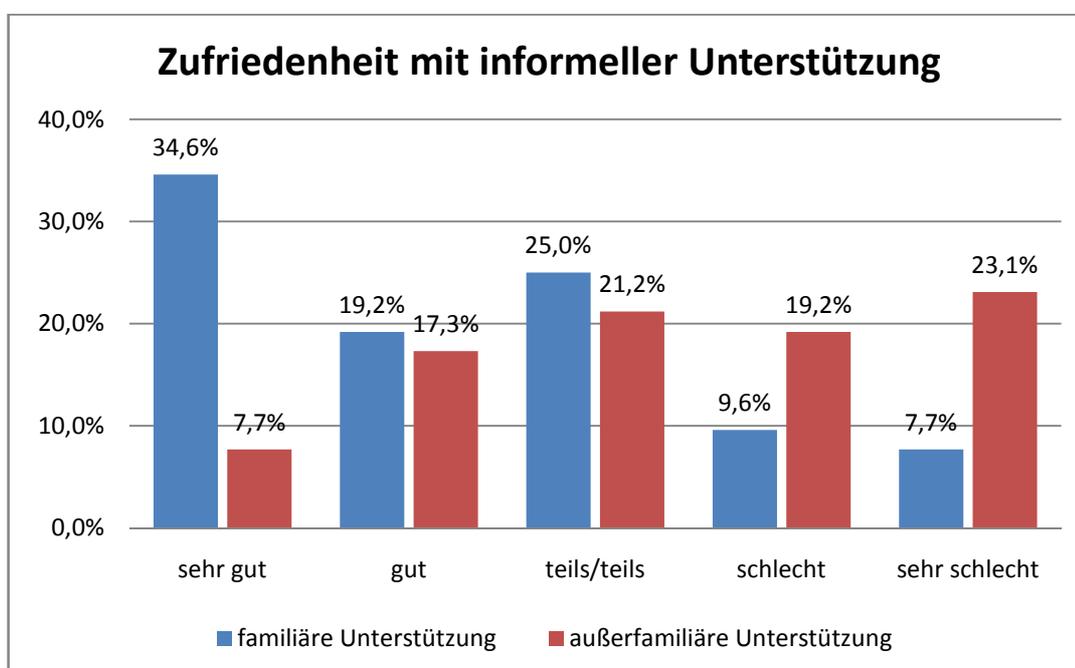
(Mehrfachnennungen möglich)

**Tab. 20: Nutzung von Hilfs- und Entlastungsangeboten (D)**

Alle befragten Angehörigen gaben an, dass sie vor dem Umzug des Demenzbetroffenen auch Hilfe durch Personen aus dem privaten Umfeld erhalten hatten. Am häufigsten erfolgte diese Unterstützung durch den eigenen Partner (50,0%). 16 Personen (30,8%) nannten ihre Geschwister, 14 (26,9%) wurden durch die Kinder unterstützt. Anschließend folgen Freunde (17,3%),

Bekannte (11,5%) und Nachbarn (9,6%). Vier Angehörige (7,7%) wurden von anderen als den genannten Personengruppen unterstützt (z.B. durch die Schwiegertochter).

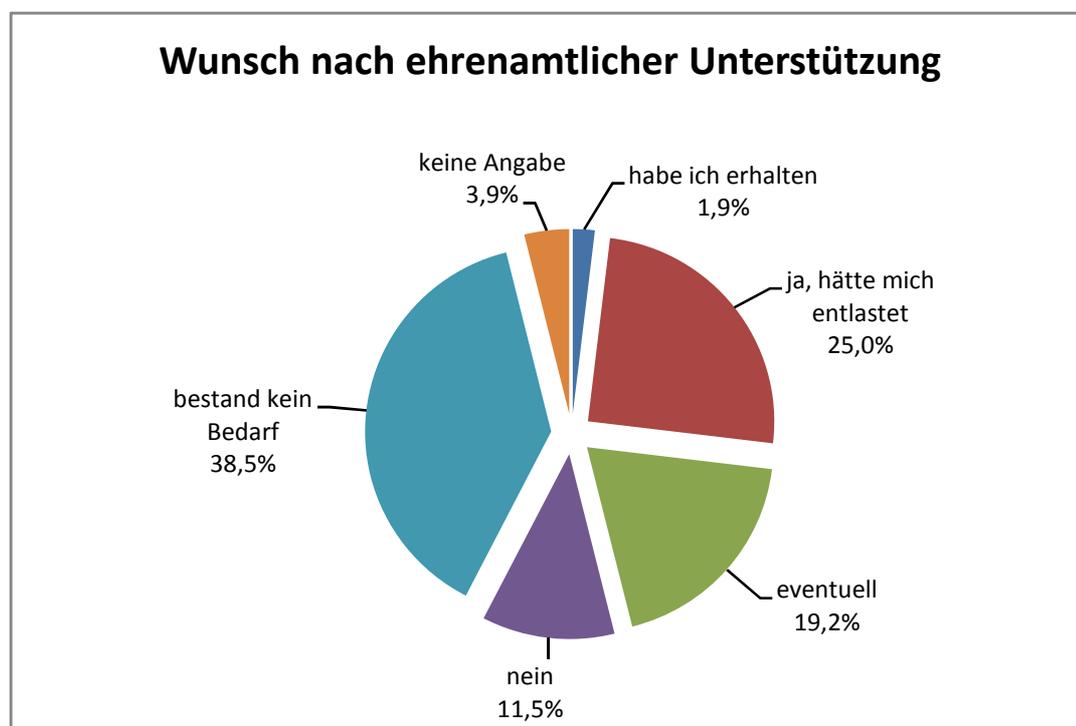
Die Qualität der Unterstützung durch die Familie bewerteten 53,8% der Befragten als *sehr gut* bzw. *gut*. Dagegen beurteilten nur 25,0% der Untersuchungsteilnehmer die außerfamiliären Hilfeleistungen mit *sehr gut* oder *gut*. Während 17,3% der Befragten die Unterstützung bei der Versorgung des Erkrankten durch die Familie als *schlecht* bzw. *sehr schlecht* empfanden, liegt diesbezüglich der Anteil im außerfamiliären Bereich mit 42,3% deutlich höher (Abb. 23).



**Abb. 23: Zufriedenheit mit informeller Unterstützung (D)**

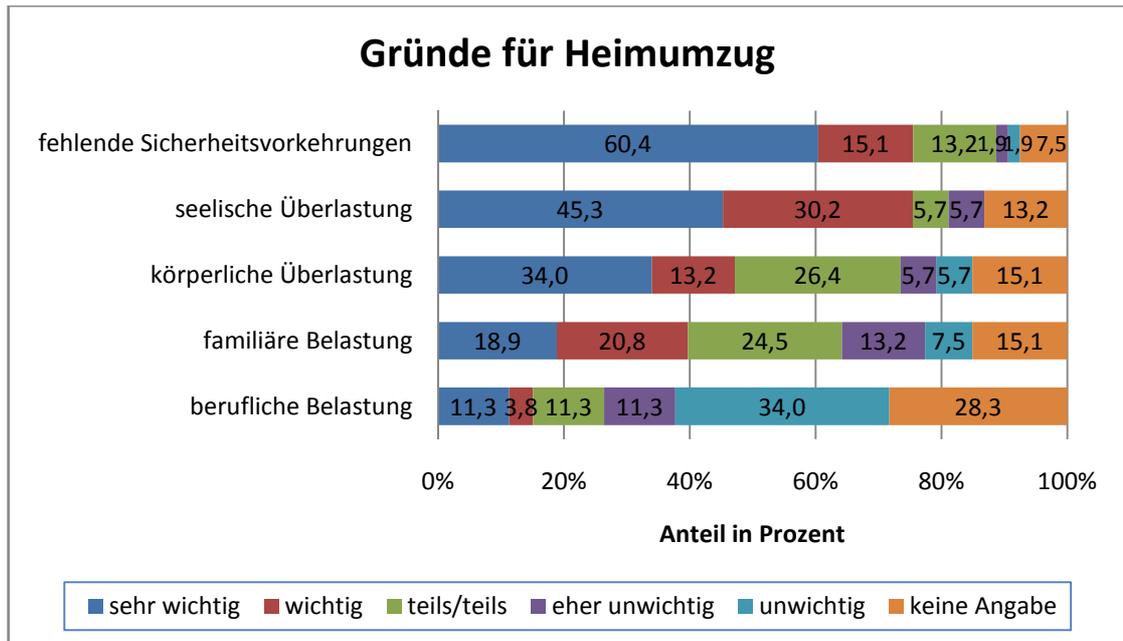
Weiterhin sollte retrospektiv untersucht werden, welche Rolle ehrenamtliche Unterstützung bei der Betreuung und Pflege des erkrankten Angehörigen gespielt hat (Abb. 24). Nur ein Befragungsteilnehmer gab an, ehrenamtliche Hilfe tatsächlich erhalten zu haben. Ein Viertel der Befragten hätte gerne eine solche Unterstützung bei der Versorgung des Erkrankten zur eigenen Entlastung in Anspruch genommen. 19,2% der Untersuchungsteilnehmer meinten, dass ehrenamtliche Helfer *eventuell* zu ihrer Entlastung beigetragen hätten, während 11,5% diese Form der Unterstützung explizit ablehnen. Als Begründung wurde z.B. angeführt, dass der Betroffene keinen Umgang mit Fremden

wünscht. Für einen Großteil der Befragten (38,5%) bestand laut eigenen Angaben *kein Bedarf* für die Inanspruchnahme ehrenamtlicher Hilfe.



**Abb. 24: Wunsch nach ehrenamtlicher Hilfe vor Heimübersiedlung (D)**

Von besonderem Interesse bei der Befragung der Angehörigen im stationären Kontext sind die Gründe, die für die Wahl dieser Versorgungsform ausschlaggebend waren. Für die meisten Angehörigen stellten die *fehlenden Sicherheitsvorkehrungen* im häuslichen Rahmen ein sehr wichtiges Kriterium dar (60,4%). Als nahezu ebenso bedeutsam ist jedoch der Aspekt der *seelischen Überlastung* einzuschätzen, der von 45,3% der Befragten als sehr wichtig und von weiteren 30,2% immerhin noch als wichtig eingestuft wird. Auch die *körperliche Überlastung* wird von mehr als einem Drittel als sehr wichtig beurteilt. Im Vergleich zu diesen ersten drei Aspekten sind die *familiäre* bzw. die *berufliche Belastung* von nachrangiger Bedeutung. Nur 15,1% der Befragten nannten die berufliche Zusatzbelastung als mindestens wichtigen Grund für die Entscheidung zum Heimumzug des Betroffenen (Abb. 25). Aufschlussreich ist in diesem Zusammenhang, dass 22 Personen der Gruppe D (42,3%) angaben, dass sie trotz der Erkrankung des Angehörigen weiter arbeiteten wie zuvor. Lediglich sieben mussten ihre berufliche Tätigkeit einschränken (13,5%) und nur drei gaben sie gänzlich auf (5,8%).



**Abb. 25: Gründe für den Umzug in ein Heim (D)**

Schließlich wurden die Angehörigen gebeten, die Hauptkriterien zu bestimmen, die bei der Auswahl des Heimes für sie im Vordergrund standen (Mehrfachantworten waren möglich). Für die meisten Angehörigen war demnach die Wohnortnähe ein entscheidender Faktor (78,8%). Aber immerhin auch 30,8% der Befragten befanden es für wichtig, dass die Einrichtung über ein überzeugendes Konzept für die Betreuung Demenzkranker verfügt. Knapp dahinter stehen die finanzielle Erschwinglichkeit der Einrichtung (25,0%) und die Empfehlung durch Familie, Freunde und Bekannte (21,2%). Für einen großen Teil der Befragungsteilnehmer endete die Unterstützung des Betroffenen allerdings nicht mit dessen Umzug ins Heim: 36,5% gaben an gelegentlich, 25,0% sogar häufig Versorgungsaufgaben (z.B. Besorgungen, Körperpflege, Raumpflege) für den Pflegebedürftigen zu übernehmen.

## 3.5.4 Allgemeine Einschätzungen

Welche Wünsche haben die Angehörigen von Heimbewohnern (D) hinsichtlich der eigenen Versorgung im Alter? Wie die folgende Grafik zeigt, wählten mit Abstand die meisten befragten Personen aus dieser Stichprobe (42,3%) auch für sich selbst das *Pflegeheim* als bevorzugte Versorgungsform im Falle einer eigenen Erkrankung mit Demenz. Jeder vierte Teilnehmer entschied sich für eine *alternative Wohnform*. 13,5% wünschen sich als Versorgungsform eine Pflege durch *professionelle Helfer in häuslicher Umgebung* und nur 3,9% gaben an, im Falle eigener Betroffenheit durch nahe stehende *Angehörige zu Hause* gepflegt werden zu wollen. Ein Anteil von 15,4 % war bei dieser Frage *unentschlossen*.

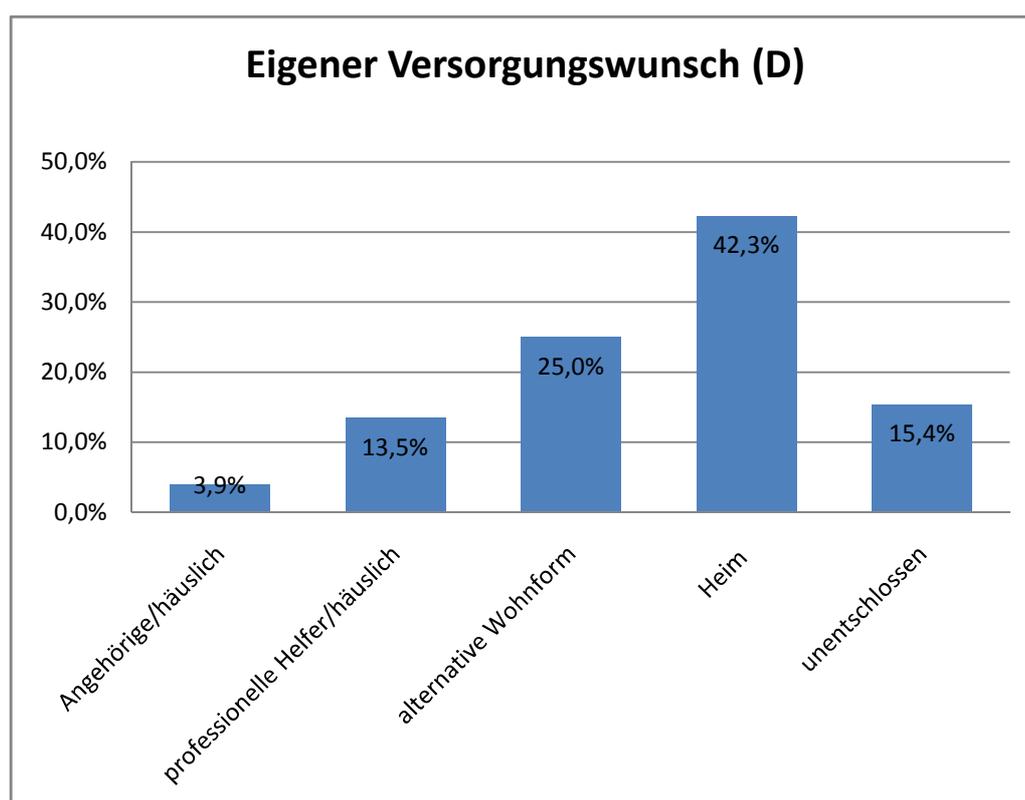
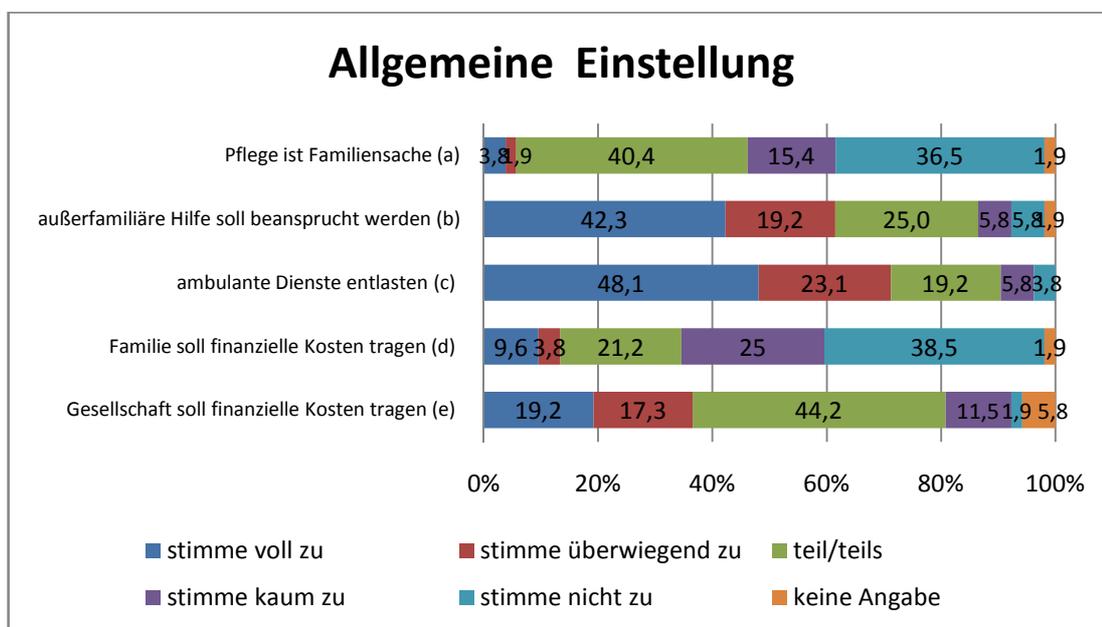


Abb. 26: Bevorzugte Versorgungsform bei eigener Erkrankung (D)

Welche allgemeinen Einstellungen vertreten die Angehörigen von Heimbewohnern (D) in Hinblick auf Fragen der Versorgung und Pflege? Besonders ins Auge fällt in Abbildung 27, dass mehr als ein Drittel der Befragten den Ausspruch „Pflege Demenzkranker ist Sache der Familie“ ablehnt, ebenso

wie die Forderung, dass die Familie die finanziellen Kosten der Versorgung tragen solle. Stärkere Zustimmung finden hingegen die Inanspruchnahme außerfamiliärer Hilfe sowie die Einschätzung, dass ambulante Dienste eine große Entlastung für Pflegende darstellen.



**Abb. 27: Allgemeine Einstellung zu Fragen der Versorgung (D)**

Auch die Befragungsgruppe D wurde abschließend gebeten, Vorschläge für eine bessere Unterstützung von Angehörigen Demenzkranker zu machen. Insgesamt 14 Befragungsteilnehmer (26,9%) machten hierzu Angaben.

Fünf Personen wünschen sich *mehr Informationen bzw. einen besseren Zugang* zu diesen. Dabei sollten auch die Heime eine aktivere Rolle einnehmen. Einmal wurde in diesem Zusammenhang konkret der Wunsch nach einer speziellen, umfassend informierenden Anlaufstelle für Angehörige geäußert. Zusätzlich wurde das Bedürfnis nach einem Austausch mit anderen Betroffenen betont. Ferner fügte eine Person hinzu, dass durch eine bessere Aufklärung den Angehörigen mögliche Schuldgefühle hinsichtlich der Inanspruchnahme eines Heims genommen werden könnten.

Insgesamt drei Teilnehmer unterstrichen die Notwendigkeit eines *großzügigeren Personalschlüssels* im Pflegeheim zum Zweck einer besseren Versorgung der Erkrankten. Zusätzlich verbliebe den Angestellten dadurch mehr Zeit für Angehörigengespräche.

Für zwei Befragte steht der Wunsch nach größerer *finanzieller Unterstützung* im Vordergrund. Wiederum zwei Teilnehmer schlugen vor, pflegenden Angehörigen regelmäßig *stunden- oder wochenweise Helfer* zur Verfügung zu stellen, um so Erholungs- und Ausgleichsmöglichkeiten zu schaffen. Diese Helfer sollten möglichst auch nachts zur Verfügung stehen. Jeweils ein Angehöriger meinte, dass *mehr Hilfe bei bürokratischen Verrichtungen* z.B. rund um die Kassenleistungen angeboten werden sollte, dass mehr *Unterstützung von Haus- und Fachärzten* sowie aus dem *Familienkreis* (Geschwister) wünschenswert sei und ein größeres *Heimangebot speziell für Demenzkranke* geschaffen werden sollte.

### 3.5.5 Zusammenfassung der Ergebnisse

Zusammenfassend ist festzustellen, dass einem Großteil der Angehörigen demenzkranker Heimbewohner (D) durchaus einige wesentliche Hilfeformen, die in der häuslichen Pflege auch zur Entlastung der Angehörigen dienen, bekannt sind. Zu nennen sind hier insbesondere die ambulanten Pflegedienste sowie die Kurzzeitpflege, aber auch die Tagespflege. Andere Angebote, die ebenfalls pflegende Angehörige unterstützen und entlasten können, wie z.B. Betreuungs- oder Selbsthilfegruppen, kennt dagegen nur etwa jeder Dritte. Außerdem gab über ein Drittel der Angehörigen an, keine sozialrechtliche Beratung erhalten zu haben, wobei knapp die Hälfte von ihnen einen Bedarf hierfür anmeldet und die restlichen Angehörigen derzeit für sich keinen Beratungsbedarf sehen. Insgesamt fühlen sich die meisten Befragten der Gruppe D ausreichend über Hilfs- und Entlastungsangebote informiert, was auch an der zum Untersuchungszeitpunkt geregelten stationären Versorgungssituation liegen dürfte. Größere Informationsdefizite sieht etwa ein Fünftel. Als hilfreichste Informationsquelle wurde der Hausarzt genannt, gefolgt von den ambulanten Pflegediensten.

Laut den Angaben der Angehörigen wurde bei etwas mehr als der Hälfte der Demenzbetroffenen die Erkrankung durch einen Facharzt diagnostiziert, bei über einem Drittel durch den Hausarzt und bei etwa jedem Zehnten war keine Diagnose erfolgt. Der Diagnosezeitpunkt lag bei mehr als einem Drittel der Fälle innerhalb der vergangenen drei Jahre. Die von GUTZMANN und ZANK geäußerte Hypothese, dass „alte psychisch kranke Patienten, die im Prinzip der kompetenten Betreuung durch die Psychiatrie bedürfen, an den Fachleuten vorbei unmittelbar in die Heime transferiert werden, ohne vorher fachliche Diagnose und Therapie erfahren zu haben“, erscheint zumindest auf der Basis der vorliegenden Daten in Hinblick auf demenzkranke Menschen so nicht haltbar.<sup>185</sup> Es ist jedoch in Betracht zu ziehen, dass seitens der Heimmitarbeiter, die als „Verteiler“ der Fragebögen fungierten, eine Vorauswahl zugunsten einer gesicherten Diagnose beim Erkrankten getroffen wurde.

---

<sup>185</sup> Gutzmann/Zank, 2005, S. 190

Knapp die Hälfte der Betroffenen wurde vor dem Umzug ins Heim im häuslichen Umfeld ausschließlich durch Angehörige versorgt – teilweise mit diesen zusammenlebend, häufig aber auch getrennt – die andere Hälfte zog professionelle Hilfe hinzu. Dieses Ergebnis stimmt mit Studien zum sozialen Netzwerk demenzkranker alter Menschen überein, die wiederholt feststellen, dass nur etwa die Hälfte formelle Hilfen in Anspruch nimmt.<sup>186</sup>

Zu den am häufigsten genutzten Hilfsangeboten vor dem Heimumzug gehörten neben dem ambulanten Pflegedienst, die Kurzzeitpflege, die Tagespflege und die Verhinderungspflege. Alle Angehörigen erhielten auch Hilfe durch das private Umfeld, vor allem durch den eigenen Partner, Geschwister und Kinder. Die Meisten sind rückblickend mit der erhaltenen familiären Unterstützung zufrieden. Die Zufriedenheit mit außerfamiliärer Hilfe durch Freunde, Nachbarn und Bekannte fällt demgegenüber deutlich geringer aus. Darüber hinaus spielte ehrenamtliche Unterstützung in der vorliegenden Stichprobe praktisch kaum eine Rolle, nur ein Befragter gab an, diese erhalten zu haben. Allerdings hätte sich ein nicht unerheblicher Anteil der Angehörigen diese Hilfe gewünscht bzw. meint, dass sie zur Entlastung beigetragen hätte.

Ausschlaggebend für den Umzug ins Heim waren in vielen Fällen die fehlenden Sicherheitsvorkehrungen in der häuslichen Wohnung, was bedeutet, dass die Versorgung zu Hause aufgrund der Gefährdungssituation nicht mehr tragbar war. Die hohe Bedeutung, die diesem Aspekt, auch im Vergleich mit den Einschätzungen der anderen Angehörigengruppen (B bzw. C) beigemessen wird, lässt sich wohl auch darauf zurück führen, dass in dieser Stichprobe deutlich mehr Angehörige vor dem Heimumzug *nicht* mit dem Betroffenen zusammen gelebt haben und die Demenzkranken damit nicht rund um die Uhr betreut werden konnten. Aber auch die seelische und körperliche Überlastung der Angehörigen waren wesentliche Gründe für die Wahl der Heimversorgung, weniger bedeutsam waren berufliche oder familiäre Faktoren.

---

<sup>186</sup> Vgl. Werner, 2004; Nordberg et al., 2005

Bei der Wahl eines geeigneten Heims war in den meisten Fällen die Wohnortnähe entscheidend, aber auch das Vorhandensein demenzspezifischer Betreuungskonzepte und finanzielle Erwägungen spielten eine nicht unwesentliche Rolle. Mehr als die Hälfte der Untersuchungsteilnehmer unterstützen den Betroffenen auch zum Untersuchungszeitpunkt noch gelegentlich oder häufig bei anfallenden Versorgungsaufgaben im Heim.

Auffällig bei den allgemeinen Einschätzungen zur Versorgung bei Demenz ist, dass nur ein sehr geringer Prozentsatz der Befragungsteilnehmer im Falle eigener Erkrankung von Angehörigen zu Hause gepflegt werden will. Die Meisten würden selbst das Heim und viele eine alternative Wohnform bevorzugen. Auch hier zeigt sich eine deutliche Diskrepanz zum Antwortverhalten der anderen Befragungsgruppen. Ob es sich bei der Stichprobe D um eine Gruppe von Personen handelt, die einem Leben im Heim tatsächlich positiver gegenüber eingestellt ist, z.B. aufgrund guter Erfahrungen mit dem Heimaufenthalt des Angehörigen, oder ob es sich hier eher um eine psychologisch motivierte Rechtfertigung der aktuellen Pflegesituation handelt, muss offen bleiben. Dieses Ergebnis korrespondiert allerdings auch mit den Bewertungen, die zu allgemeinen versorgungsbezogenen Statements abgegeben wurden: so hält z.B. ein großer Teil der Angehörigen die Pflege Demenzbetroffener nicht in erster Linie für eine Aufgabe der Familie.

Um Angehörige von Demenzbetroffenen stärker zu entlasten, wären aus Sicht einiger Befragter vor allem noch mehr Informationen rund um die Thematik bzw. ein leichter Zugang zu diesen von Nöten. Ein großzügiger Personalschlüssel im Heim könnte die Situation für Personal, Betroffene und Angehörige entspannen.

### 3.6 Gruppenübergreifende Vergleiche und Hypothesenprüfungen

Im folgenden Kapitel wird zunächst explorativ der Frage nachgegangen, inwiefern sich die verschiedenen Angehörigengruppen (B, C und D) hinsichtlich ihrer soziodemographischen Merkmale voneinander unterscheiden. Die Merkmale der Referenzstichprobe (A) sind für diese Vergleiche inhaltlich irrelevant und bleiben somit unberücksichtigt. Anschließend werden die Angaben der Befragungsteilnehmer aller Untersuchungsgruppen über ihre allgemeine Einstellung zur Versorgungsfrage bei Demenz einander gegenübergestellt. Weitere gruppenübergreifende Vergleiche finden im Rahmen von Hypothesenprüfungen statt.

#### 3.6.1 Vergleich soziodemographischer Merkmale

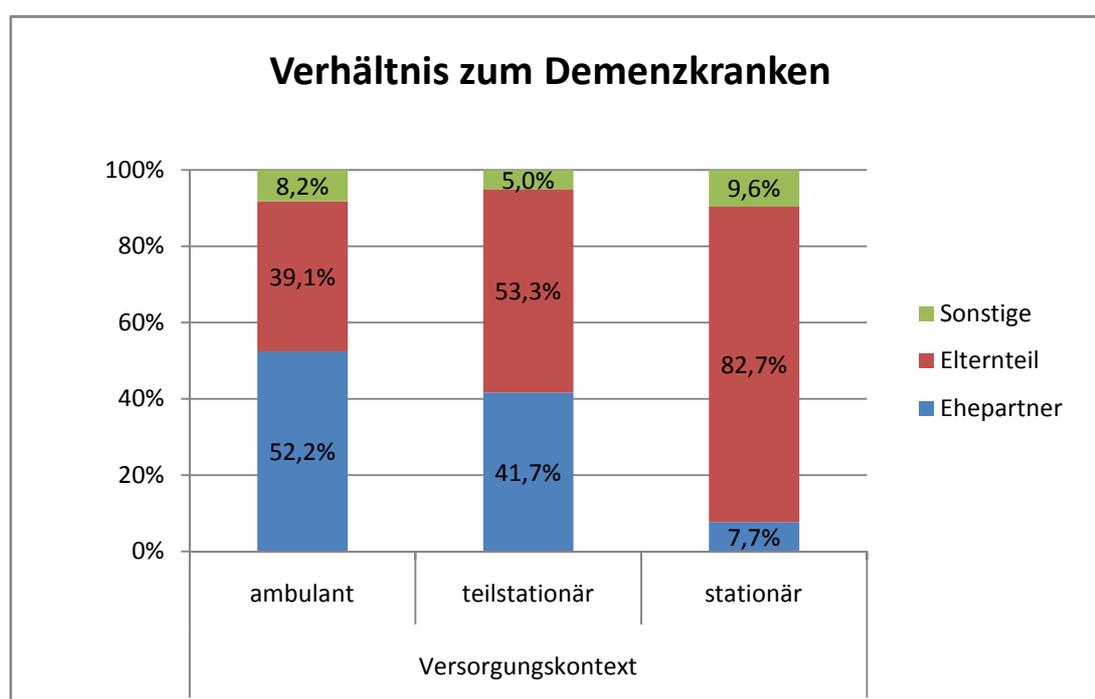
Der Altersvergleich der Stichproben zeigt, dass die Angehörigen von Heimbewohnern (D) im Mittel die jüngste, die Angehörigen im ambulanten Versorgungskontext (B) hingegen die älteste Gruppe darstellen (Tab. 21). Die Differenz der Mittelwerte zwischen diesen beiden Angehörigengruppen ist auf dem Niveau von 0,05 signifikant,<sup>187</sup> das heißt die Befragten im stationären Kontext sind durchschnittlich signifikant jünger als die Angehörigen, die ambulant pflegen. Die bestehenden Unterschiede zum Durchschnittsalter bei den Angehörigen von Tagespflegebesuchern (C) sind jeweils nicht signifikant.

Form der Versorgung	Mittelwert (Jahre)	n	Standardabweichung	Median
Angehörige im ambulanten Versorgungskontext (B)	63,8	46	12,2	65,0
Angehörige von Tagespflegebesuchern (C)	59,4	59	11,1	59,0
Angehörige von Heimbewohnern (D)	57,7	51	9,0	58,0

**Tab. 21: Durchschnittsalter in den Angehörigenstichproben**

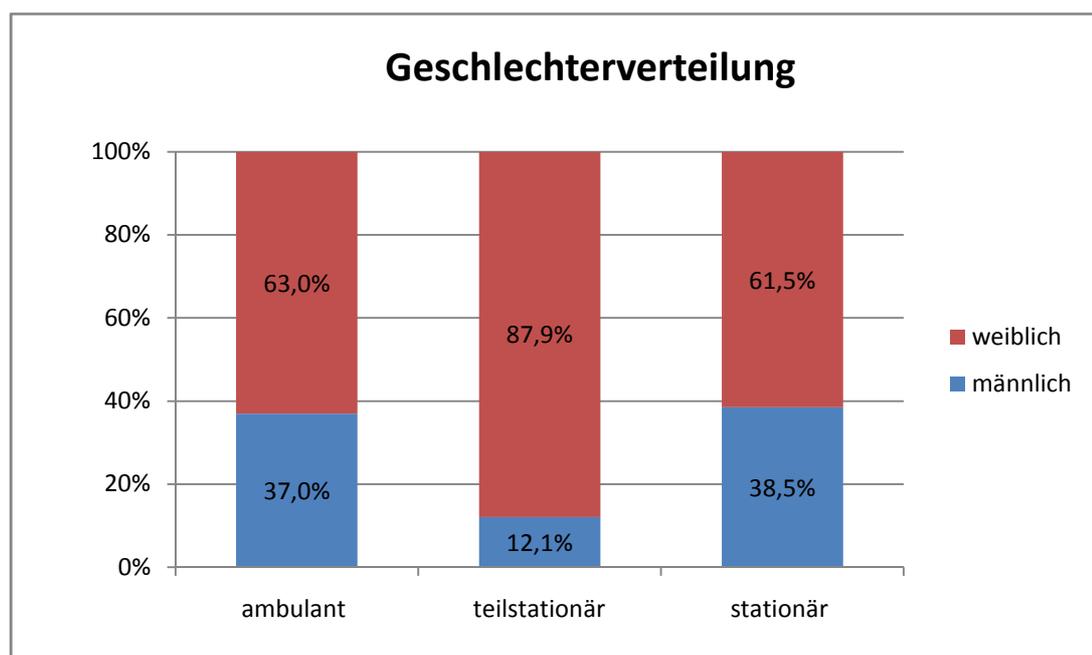
<sup>187</sup> Post-hoc-Test nach Bonferroni (Mittlere Differenz 6,094 bei einem Konfidenzintervall von 0,53 bis 11,65; Standardfehler: 2,088)

Die Untersuchung des verwandtschaftlichen Verhältnisses zum Demenzbetroffenen in den unterschiedlichen Teilstichproben kann unter anderem Aufschluss darüber liefern, ob die bestehende Altersdifferenz auf den höheren Anteil an Kindern unter den befragten Angehörigen von Heimbewohnern zurückzuführen sein könnte. Hierfür werden die Demenzbetroffenen gemäß den Angaben ihrer Angehörigen in die drei Gruppen „Elternteil“ (hierzu zählen: Mutter, Vater, Schwiegermutter, Schwiegervater), „Ehepartner“ und „Sonstige“ eingeordnet und einander gegenübergestellt.



**Abb. 28: Verwandtschaftliches Verhältnis zum Demenzkranken**

Während im Bereich rein häuslicher Pflege (B) in der vorliegenden Untersuchung die Ehepartnerpflege (52,2%) überwiegt, handelt es sich im teilstationären Kontext (C) etwas häufiger um ein Eltern- oder Schwiegerelternanteil des befragten Angehörigen. Im stationären Kontext (D) tritt die Versorgung des Ehepartners tatsächlich sehr deutlich in den Hintergrund: zu 82,7% wird ein Eltern- bzw. Schwiegerelternanteil des befragten Angehörigen im Heim versorgt. Es kann davon ausgegangen werden, dass hierin auch die Erklärung für den signifikant niedrigeren Altersdurchschnitt der befragten Angehörigen im stationären Kontext liegt.

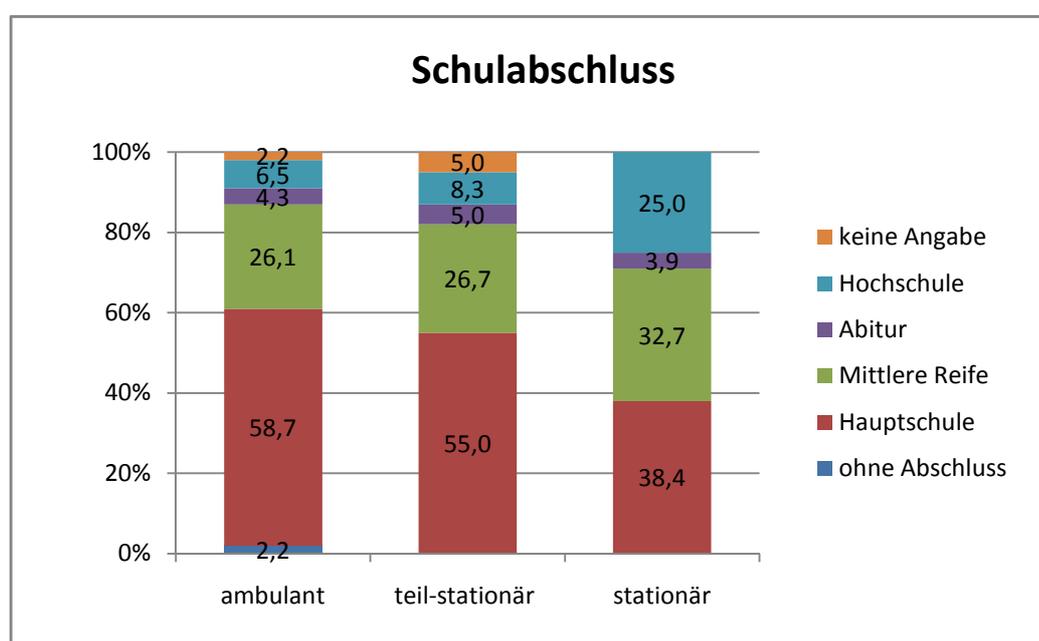


**Abb. 29: Geschlechterverteilung der Angehörigen**

Der Vergleich der Geschlechterverteilung über die verschiedenen Angehörigenstichproben hinweg zeigt zum einen, dass erwartungsgemäß durchgehend mehr Frauen als Männer pflegen (Abb. 29). Der Anteil der männlichen Angehörigen als nächste Bezugsperson ist im ambulanten und stationären Versorgungskontext etwa gleich hoch. Auffällig ist aber, dass ihr Anteil im teilstationären Versorgungskontext gegenüber den anderen beiden Bereichen deutlich geringer ausfällt. Betrachtet man umgekehrt das Geschlecht des Demenzbetroffenen, zeigt sich, dass Männer mit 39,0% vergleichsweise häufig im teilstationären Bereich versorgt werden. Im ambulanten Kontext liegt der Anteil männlicher Pflegebedürftiger bei 27,3%, im stationären Kontext nur bei 17,3%. Ob erkrankte Männer tatsächlich überdurchschnittlich häufig die Tagespflege besuchen bzw. männliche Angehörige vergleichsweise selten auf teilstationäre Unterstützung zurück greifen, müsste allerdings nochmals im Rahmen einer repräsentativen Stichprobe verifiziert werden.

Vergleicht man die vorliegenden Schulabschlüsse der Befragten, so sind keine wesentlichen Unterschiede zwischen den Pflegenden im ambulanten (B) und den Pflegenden im teilstationären Versorgungskontext (C) auszumachen. Jeweils etwas mehr als die Hälfte gibt als höchsten Abschluss den Hauptschulabschluss an (Abb. 30). Bemerkenswert ist jedoch auch hier der

Vergleich mit den Angehörigen im stationären Kontext (D): Der Anteil von Personen mit Hochschulabschluss ist in dieser Stichprobe mit 25,0% gegenüber den anderen beiden Teilgruppen (6,5% bzw. 8,3%) mehr als dreimal so hoch. Es mag hier der größere Anteil an jüngeren Angehörigen ins Gewicht fallen, die häufiger über höhere Abschlüsse verfügen, generell deckt sich das Ergebnis aber auch mit Untersuchungen, die nachgewiesen haben, dass die Bereitschaft zur häuslichen Pflege bei Personen aus dem Bildungsmilieu geringer ausgeprägt ist.<sup>188</sup>



**Abb. 30: Schulabschluss der befragten Angehörigen**

Wie zu erwarten war, ist der Anteil Berufstätiger bei den Angehörigen von Heimbewohnern (D) am größten (Tab. 22). 32 Befragte, dies entspricht 61,5%, gehen einer beruflichen Tätigkeit nach. Die Arbeitshypothese, dass auch im teilstationären Kontext (C) der Anteil Berufstätiger höher ausfallen könnte als im Bereich rein häuslicher Pflege (B) – es ist schließlich von einer leichteren Vereinbarkeit zwischen Beruf und Pflege auszugehen – lässt sich auf der Basis der vorliegenden Daten nicht bestätigen. Bei den Angehörigen im ambulanten Kontext (B) sind 28,3% der Befragten beruflich tätig, in der Gruppe der Angehörigen von Tagespflegebesuchern (C) nur 23,3%, obschon der Altersdurchschnitt in der Stichprobe C etwas niedriger (vgl. Tab. 21) und

<sup>188</sup> Vgl. z.B. Klie/Blaumeiser, 2002, S.143

der Anteil pflegender Kinder bzw. Schwiegerkinder gegenüber der Ehepartnerpflege höher ausfällt als in der Stichprobe B (vgl. Abb. 28).

Form der Versorgung	beruflich tätig				Gesamt (n)
	Nein		Ja		
	n	%	n	%	
Angehörige ambulant (B)	(33)	71,7	(13)	28,3	(46)
Angehörige teilstationär (C)	(46)	76,7	(14)	23,3	(60)
Angehörige stationär (D)	(20)	38,5	(32)	61,5	(52)

**Tab. 22: Ausübung einer beruflichen Tätigkeit**

### 3.6.2 Vergleich der allgemeinen Einstellung zur Versorgungsfrage

Die Studienteilnehmer aller vier Stichproben wurden zu ihrer allgemeinen Einstellung bezüglich der Versorgung pflegebedürftiger, demenzbetroffener Menschen befragt.

Die Analyse der Zustimmung bzw. Ablehnung zu den vorgegebenen Statements und der Vergleich zwischen den verschiedenen Subgruppen mittels eines Post-Hoc-Tests nach Bonferroni<sup>189</sup> führt zu folgenden Ergebnissen:

#### **1. „Es ist Sache der Familie, demenzkranke alte Menschen zu pflegen“**

Die Zustimmungswerte bewegen sich auf diese Aussage weitgehend im Mittelfeld. Am wenigsten stimmen im Vergleich mit den anderen Gruppen die Angehörigen von Heimbewohnern (D) zu, gefolgt von den Befragungsteilnehmern der Referenzgruppe (A), den Angehörigen mit teilstationärer Versorgung (C) und den ambulant Pflegenden (A), die dieser Aussage tendenziell am deutlichsten zustimmen. Das Antwortverhalten der Angehörigen von Heimbewohnern (D) unterscheidet sich in diesem Punkt signifikant von dem aller anderen Teilgruppen.

#### **2. „Pflegende Angehörige sollten sich nicht scheuen, auch Hilfe von Freunden, Nachbarn oder freiwilligen Helfern in Anspruch zu nehmen“**

Die Referenzgruppe (A) spricht sich am deutlichsten dafür aus, dass außerfamiliäre Hilfe in Anspruch genommen werden sollte. Die geringste, aber immer noch deutliche Zustimmung findet sich bei den Angehörigen von Heimbewohnern (D). Die ermittelten Unterschiede sind nicht signifikant.

#### **3. „Der Einsatz ambulanter Pflegedienste stellt eine große Entlastung für pflegende Angehörige dar“**

Auch diese Aussage findet in allen Gruppen Zustimmung auf hohem Niveau. Die im Vergleich geringste Zustimmung äußern die Angehörigen von Heimbewohnern (D). Die Angehörigen im ambulanten Versorgungskontext (B)

---

<sup>189</sup> Vgl. Tabelle im Anhang

sowie die Referenzgruppe (A) messen den ambulanten Diensten die höchste Bedeutung bei. Zwischen den Angehörigen im stationären Kontext (D) und der Referenzgruppe (A), welche selbst diesbezüglich kaum eigene Erfahrungen haben dürfte, ergibt sich ein signifikanter Unterschied.

**4. „Finanzielle Kosten, die mit der Versorgung Demenzkranker verbunden sind, hat die Familie zu tragen“**

Diese Aussage wird tendenziell von allen Teilgruppen abgelehnt, am stärksten von der Referenzgruppe (A), am wenigsten von Angehörigen im ambulanten Versorgungskontext (B). Die Unterschiede sind auf dem Niveau von 0,05 nicht signifikant.

**5. „Für die Versorgung von Demenzkranken sollte die Solidargemeinschaft bzw. Gesellschaft finanziell aufkommen“**

Dieser Aussage wird tendenziell eher zugestimmt, am deutlichsten von den Befragungsteilnehmern der Referenzgruppe (A). Es ergeben sich keine signifikanten Unterschiede.

(1= stimme voll zu; 5= stimme nicht zu)

		Referenzgruppe (A)	Angehörige ambulant (B)	Angehörige teilstationär (C)	Angehörige stationär (D)	Alle
1. Pflege ist Familiensache	MW	<b>2,92</b>	<b>2,59</b>	<b>2,85</b>	<b>3,73</b>	<b>3,02</b>
	n	59	46	60	52	217
	SD	1,06	1,11	1,13	1,21	1,19
2. außerfamiliäre Hilfe soll beansprucht werden	MW	<b>1,69</b>	<b>1,83</b>	<b>1,82</b>	<b>2,08</b>	<b>1,85</b>
	n	59	46	60	52	217
	SD	,92	1,12	1,02	1,23	1,07
3. ambulante Dienste entlasten	MW	<b>1,42</b>	<b>1,48</b>	<b>1,60</b>	<b>1,94</b>	<b>1,61</b>
	n	59	46	60	52	217
	SD	,72	,98	,978	1,13	,97
4. Familie soll finanzielle Kosten tragen	MW	<b>4,07</b>	<b>3,52</b>	<b>3,70</b>	<b>3,73</b>	<b>3,77</b>
	n	59	46	60	52	217
	SD	1,05	1,41	1,37	1,37	1,31
5. Gesellschaft soll finanzielle Kosten tragen	MW	<b>2,25</b>	<b>2,72</b>	<b>2,72</b>	<b>2,42</b>	<b>2,52</b>
	n	59	46	60	52	217
	SD	1,11	1,43	1,2	1,16	1,23

**Tab. 23: Vergleich der allgemeinen Einstellung zu Fragen der Versorgung**

Zusammenfassend lässt sich sagen, dass die Einstellungen zu den vorgegebenen Aussagen bei den Gruppen der pflegenden Angehörigen im ambulanten (B) bzw. teilstationären Kontext (C) durchwegs kaum Unterschiede aufweisen. Auch im Vergleich mit der Referenzgruppe (A) finden sich auf dem Niveau von 0,05 keine signifikanten Unterschiede. Deutlichere Abweichungen im Antwortverhalten zeigen die Angehörigen von Heimbewohnern (D), die Pflege tendenziell nicht als Familiensache bezeichnen und im Vergleich zur Referenzgruppe (A) ambulanten Diensten eine nicht ganz so starke Entlastungsfunktion zuschreiben. Weiterhin kann auch festgehalten werden, dass die befragten Gruppen, insbesondere die Referenzgruppe (A), die ja die zukünftige (potentielle) Pflegegeneration darstellt, eine Demenzerkrankung und die damit entstehenden Kosten eher als gesellschaftliche Problematik verstehen, denn als primär familiär zu tragendes Schicksal und eine hohe Akzeptanz für eine Inanspruchnahme außerfamiliärer Hilfen gegeben ist.

### 3.6.3 Untersuchungshypothesen

Der Fragebogenuntersuchung liegen einige Hypothesen zugrunde, die im Folgenden überprüft werden sollen. Hierfür werden verschiedene Untersuchungsdimensionen über mehrere bzw. alle vier Teilgruppen hinweg vergleichend analysiert: die Pflegedauer, Pflegestufe, Informiertheit, Belastungsempfinden, Häufigkeit sozialer Aktivitäten sowie Zufriedenheit mit formeller und informeller Unterstützung.

#### These 1: Pflegedauer

Es ist davon auszugehen, dass die Tagespflege eine stabilisierende Funktion für die häusliche Pflegesituation hat. Aber auch angesichts der Tatsache, dass teilstationäre Unterstützung vermutlich häufig erst zu einem relativ späten Zeitpunkt im Pflegeprozess in Anspruch genommen wird, wenn bestehende Ressourcen bzw. ambulante Hilfen nicht mehr ausreichen, dürfte die Gruppe der Angehörigen im teilstationären Versorgungskontext (C) eine zum Untersuchungszeitpunkt durchschnittlich längere Pflegedauer aufweisen als die Angehörigen im ambulanten Versorgungskontext (B).

#### These 2: Pflegestufe

Mit dem Ausmaß der Pflegebedürftigkeit des Betroffenen wächst die Intensität an erforderlicher Unterstützung. Es wird deshalb angenommen, dass der Grad der Pflegebedürftigkeit – gemessen an der vorherrschenden Pflegestufe (1-3) – über die verschiedenen Versorgungskontexte hinweg (B-D) zunimmt.

#### These 3: Informiertheit

Hinsichtlich der Informiertheit über bestehende Hilfs- und Entlastungsangebote ist bei der Referenzgruppe (A), die noch nicht direkt mit der Problematik der Pflege bei Demenz in Berührung steht, von den geringsten Kenntnissen auszugehen. Angehörige von Heimbewohnern (D) sind diesbezüglich vermutlich etwas besser informiert, jedoch dürften die meisten Kenntnisse in der Gruppe der pflegenden Angehörigen liegen, denen es gelingt, mit ambulanter

(B) oder teilstationärer (C) Unterstützung die häusliche Pflegesituation aufrecht zu erhalten.

#### These 4: Belastungsempfinden

Es ist davon auszugehen, dass die dementielle Erkrankung eines nahe stehenden Menschen für die Angehörigen generell eine Belastung darstellt. Dabei weisen Angehörige von demenzkranken Heimbewohnern (D) vermutlich das im Vergleich geringste Belastungsempfinden auf. Die Belastungswerte bei häuslich Pflegenden (B), die keine Tagespflege in Anspruch nehmen, dürften höher ausfallen, als bei Angehörigen, die ihren Angehörigen in der Tagespflege versorgen lassen und damit zumindest zeitweilige Entlastung erfahren (C).

#### These 5: Zufriedenheit mit familiärer und außerfamiliärer Unterstützung

Formen teilstationärer und stationärer Versorgung werden erst in Anspruch genommen, wenn das bestehende informelle Hilfenetz und die familiäre Unterstützung nicht (mehr) ausreichen. Angehörige, die zusätzlich eine teilstationäre Versorgung des Demenzbetroffenen wählen (C), fühlen sich diesbezüglich vermutlich weniger gut unterstützt als rein häuslich Pflegende (B). Angehörige, die sich für eine Heimversorgung entschieden haben (D), sind rückblickend unzufriedener mit der erhaltenen familiären und außerfamiliären Unterstützung als die anderen Befragungsgruppen.

#### These 6: Häufigkeit sozialer Aktivitäten

Bei pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz steht die Krankheit im Mittelpunkt des Alltags. Soziale Freizeitaktivitäten (z.B. Ausgehen, sportliche oder kulturelle Unternehmungen, freiwilliges Engagement) können demnach kaum noch wahrgenommen werden. Insofern wird die Referenzgruppe (A), auch bei Bereinigung der Altersdifferenz zu den Angehörigengruppen (B-D), die häufigsten sozialen Aktivitäten unternehmen, wobei der Unterschied zu Angehörigen von Heimbewohnern (D) eher gering ausfallen dürfte. Es wird angenommen, dass Angehörige, die ausschließlich häuslich pflegen (B) am seltensten in der Lage sind, sozialen Aktivitäten nachzugehen, während

die Angehörigen von Tagespflegebesuchern (C) einen etwas größeren Freiraum für derartige Unternehmungen besitzen.

### 3.6.4 Hypothesenprüfungen

#### 3.6.4.1 Pflegedauer

Die befragten Angehörigen von Tagespflegebesuchern (C) versorgen den Betroffenen zum Untersuchungszeitpunkt mit durchschnittlich 4,9 Jahren gemäß der Annahme länger als die ambulant Pflegenden ohne teilstationäre Unterstützung (B) (Mittelwert: 4,0 Jahre). Diese Abweichung der Mittelwerte ist allerdings – wie eine Überprüfung mittels t-Test zeigt – auf einem Niveau von 0,05 nicht signifikant ( $p = 0,15$ ). Es ist nicht auszuschließen, dass sich bei größeren Stichproben bzw. einer retrospektiven Untersuchung der Unterschied in der durchschnittlichen Pflegedauer zwischen Pflegenden mit und ohne teilstationäre Unterstützung als signifikant erweisen würde. Angesichts der vorliegenden Ergebnisse muss die eingangs formulierte Hypothese jedoch verworfen werden.

#### 3.6.4.2 Pflegestufe

Form der Versorgung	Pflegestufe 1 n (%)	Pflegestufe 2 n (%)	Pflegestufe 3 n (%)	kein Antrag/ Anspruch n (%)	Gesamt (100%) n
ambulanter Kontext (B)	8 (18,6)	21 (48,8)	9 (20,9)	5 (11,6)	43
teilstationärer Kontext (C)	23 (39,0)	25 (42,4)	10 (16,9)	1 (1,7)	59
stationärer Kontext (D)	8 (15,4)	18 (34,6)	26 (50,0)	0 (0)	52
<i>Gesamt</i>	<i>39 (25,3)</i>	<i>64 (41,6)</i>	<i>45 (29,2)</i>	<i>6 (3,9)</i>	<i>154</i>

**Tab. 24: Verteilung der Pflegestufen in den Versorgungskontexten**

Während im Bereich stationärer Pflege die Pflegestufe 3 überwiegt, hat die Mehrzahl der Betroffenen im ambulanten Kontext die Pflegestufe 2. Im teilstationären Bereich verteilt sich der Großteil der Betroffenen relativ gleichmäßig auf die Stufen 1 und 2. Diese Zahlen liefern Hinweise darauf, dass demenzkranke Pflegebedürftige mit der Stufe 3 von den Angehörigen kaum noch im häuslichen Umfeld versorgt werden können und in diesen Fällen häufig eine stationäre Versorgung gewählt wird. Die vorliegende Hypothese

einer über die Versorgungskontexte hinweg zunehmenden Pflegebedürftigkeit bestätigt sich somit in Hinblick auf die stationäre Versorgung, nicht jedoch in Bezug auf die Tagespflege, die zu einem erheblichen Anteil Gäste mit der Pflegestufe 1 betreut und bei Schwerstpflegedürftigkeit (Stufe 3) an ihre Grenzen zu gelangen scheint (Tab. 24).

### 3.6.4.3 Informiertheit

Um die Informiertheit der verschiedenen Teilgruppen vergleichen zu können, sollen sowohl die Angaben zur subjektiven Einschätzung der Befragungsteilnehmer herangezogen werden als auch zur Bekanntheit der unterschiedlichen Hilfs- und Entlastungsangebote für Demenzkranke bzw. ihre Angehörigen sowie im Speziellen auch einer Anlaufstelle für sozialrechtliche Belange.

Subjektive Informiertheit (1= vollkommen ausreichend; 5 = gar nicht ausreichend)

Form der Versorgung	Mittelwert	n	Standardabweichung
Referenzgruppe (A)	3,83	59	,89
Angehörige im ambulanten Versorgungskontext (B)	2,40	45	1,07
Angehörige von Tagespflegebesuchern (C)	2,93	58	1,15
Angehörige von Heimbewohnern (D)	2,56	52	1,24
<i>Gesamt</i>	<i>2,98</i>	<i>214</i>	<i>1,22</i>

**Tab. 25: Vergleich der subjektiven Informiertheit**

Was die subjektive Informiertheit bezüglich sozialrechtlicher Fragen, Versorgungs- und Entlastungsmöglichkeiten anbelangt, bewegen sich die Zufriedenheitswerte der meisten Befragten im Mittelfeld (Tab. 25). Ein Vergleich der Gruppen zeigt allerdings höchst signifikante Unterschiede an ( $p < 0,001^{***}$ ; H-Test nach Kruskal und Wallis). Anschließende U-Tests nach Mann und Whitney ergeben, dass sich die Referenzgruppe (A) im Vergleich zu allen anderen Teilgruppen schlechter informiert fühlt ( $p < 0,001^{***}$ ). Subjektiv am besten informiert schätzen sich die Angehörigen im ambulanten Versorgungskontext (B) ein. Der Unterschied zu den Angehörigen mit teilstationärer Versorgung (C) ist signifikant ( $p = 0,026$ ).

Hinsichtlich der Bekanntheit der unterschiedlichen Hilfs- und Entlastungsangebote ergibt sich folgendes Bild: Die Befragten aus der Referenzgruppe (A) kennen durchschnittlich 4,5 der 11 genannten Hilfen (SD = 2,7). Bei den Angehörigen im ambulanten Versorgungskontext (B) sind im Mittel 4,8 der angegebenen Hilfen bekannt (SD = 2,7) und bei den Angehörigen von Tagespflegebesuchern (C) – unter Hinzunahme des Angebotes Tagespflege, auf dessen Abfrage verzichtet werden konnte – durchschnittlich 4,5 Hilfen (SD = 2,3). Angehörige von demenzkranken Heimbewohnern (D) kennen im Mittel 4,9 der Hilfs- und Entlastungsangebote. In allen Untersuchungsgruppen sind somit im Durchschnitt weniger als die Hälfte der vorgegebenen 11 Hilfsangebote bekannt. Welche Bekanntheit die verschiedenen Angebote jeweils bei den Untersuchungsgruppen haben, wird aus der folgenden Tabelle ersichtlich.

Hilfs- und Entlastungsangebote	Referenzgruppe (A)	Angehörige ambulant (B)	Angehörige teilstationär (C)	Angehörige stationär (D)
Ambulante Pflegedienste	84,5 %	87,0%	81,7%	94,2%
Tagespflege	72,4 %	56,5%	100%	76,9%
Kurzzeitpflege	70,7 %	76,1%	83,3%	92,3%
Nachtpflege	19,0 %	10,9%	8,3%	25,0%
Verhinderungspflege	10,3 %	41,3%	48,3%	28,8%
Freiwillige Helferkreise	32,8 %	37,0%	8,3%	23,1
Alzheimer-Telefonhotline	19,0 %	13,0%	18,3	21,2%
Schulungen für pflegende Angehörige	43,1 %	34,8%	33,3%	32,7%
Betreuungsgruppe	37,9 %	52,2%	18,3%	34,6%
Urlaubsangebote	20,7 %	28,3%	15,0%	28,8%
Angehörigen-Selbsthilfegruppe	48,3%	45,7%	31,7%	30,8%

**Tab. 26: Vergleich der Kenntnis von Hilfs- und Entlastungsangeboten**

Bei der Frage nach dem Ort einer sozialrechtlichen Beratung wird deutlich, dass die Befragten im ambulanten Versorgungskontext (B) am häufigsten eine solche Anlaufstelle kennen (Tab. 27). Der Anteil bei den Angehörigen mit teilstationärer Unterstützung (C) ist fast ebenso hoch. Da jedoch in beiden Stichproben fast alle der Gepflegten in eine Pflegestufe eingruppiert sind und auch professionelle Hilfen in Anspruch nehmen, ist es dennoch verwunderlich, dass etwa jeder vierte bis fünfte Angehörige sich darüber im Unklaren ist. Noch deutlicher fällt das Ergebnis bei den Angehörigen von Heimbewohnern (D) aus: Nur die Hälfte weiß, wo sie sich diesbezüglich hinwenden könnte. Eine mögliche Erklärung hierfür wäre, dass die Einstufungsverfahren durch das Heim ohne Beteiligung der Angehörigen organisiert wurden. In der Referenzgruppe (A) hat schließlich nur ein Drittel eine Vorstellung davon, wer für sozialrechtliche Fragestellungen zuständig sein könnte.

		Form der Versorgung			
		Referenzgruppe (A)	Angehörige ambulant (B)	Angehörige teilstationär (C)	Angehörige stationär (D)
Bekanntheit einer Beratungsstelle für sozialrechtliche Fragen	Ja	33,9%	82,6%	76,7%	50%
	Nein	66,1%	17,4%	23,3%	50%

**Tab. 27: Vergleich der Bekanntheit einer Beratungsstelle**

Die Analyse der vorliegenden Ergebnisse macht deutlich, dass sich die Referenzgruppe (A) erwartungsgemäß in sozialrechtlichen Fragen am schlechtesten informiert fühlt und auch am unsichersten hinsichtlich einer Anlaufstelle ist, die über sozialrechtliche Leistungen bei einer Demenzerkrankung berät. Dass die Angehörigen im ambulanten Versorgungskontext (B) sich subjektiv signifikant besser informiert fühlen als Angehörige mit teilstationärer Versorgung (C) könnte damit zusammenhängen, dass die Befragten der Gruppe B durch den Kontakt zu ambulanten Pflegediensten, Angehörigen-Selbsthilfegruppen oder Betreuungsgruppen in ein stärkeres soziales Netzwerk eingebunden sind und dadurch der Austausch entsprechender Informationen eher gewährleistet ist.

In allen untersuchten Stichproben stellen die ambulanten Pflegedienste, die Kurzzeitpflege und die Tagespflege die bekanntesten Angebote dar. Der Vergleich der Mittelwerte zeigt, dass die befragten Gruppen auch kaum Unterschiede hinsichtlich der Anzahl gekannter Hilfen aufweisen. Dies überrascht insbesondere für die Referenzgruppe (A), bei der davon auszugehen ist, dass ein Großteil selbst noch nicht direkt mit der Pflegeproblematik in Berührung gekommen ist und somit ein größerer Unterschied bei der Anzahl bekannter Hilfen zu erwarten gewesen wäre. Der höhere Männeranteil in dieser Stichprobe hat hierauf keinen Einfluss, Männer kennen im Durchschnitt genauso viele Angebote wie Frauen. Die Vermutung, dass der hohe Anteil jüngerer bzw. höher gebildeter Befragungsteilnehmer dafür ausschlaggebend ist, lässt sich ebenfalls nicht bestätigen. Die bestehenden Mittelwertunterschiede bei der Anzahl gekannter Hilfen zwischen den unter 50-Jährigen und der Generation 50+ (4,65 vs. 4,2 bekannte Hilfen) sind nicht signifikant, ebenso wenig wie zwischen den höher Gebildeten und denjenigen mit niedrigem oder mittlerem Bildungsabschluss (4,7 vs. 4,4 bekannte Hilfen). Möglich ist eine unterschiedliche Auffassung der Referenzgruppe (A) und Angehörigengruppen (B-D) in Hinblick darauf, was als bekannt gelten kann. Während für Befragte aus der Referenzgruppe (A) womöglich ausreichte, schon einmal von dem Hilfsangebot gehört zu haben, könnten die Angehörigen strengere Maßstäbe angelegt haben wie z.B. das konkrete Vorhandensein des Angebotes vor Ort.

Die Anzahl an gekannten Hilfen stellt bei dieser Frage somit kein trennscharfes Kriterium dar. Die genauere Betrachtung der bekannten Hilfen bei den Angehörigengruppen zeigt jedoch tendenziell einen spezifischen, der vorherrschenden Versorgungsstruktur entsprechenden Wissenshintergrund: So haben bei der Stichprobe von Angehörigen aus dem ambulanten Versorgungssektor (B) freiwillige Helferkreise und ambulante Versorgungsgruppen eine deutlich höhere Bekanntheit als bei den anderen Untersuchungsgruppen. Die Verhinderungspflege ist bei den Gruppen B und C, also den Angehörigen, die den Demenzbetroffenen vorwiegend häuslich versorgen, bekannter als bei den Angehörigen von Heimbewohnern (D). Demgegenüber

kennen im Vergleich mit den Gruppen B und C jeweils mehr als doppelt so viele der Angehörigen von Heimbewohnern die Nachtpflege.

Festzuhalten ist auch, dass die Angehörigen von Heimbewohnern (D) im Vergleich zu den Angehörigen, die häuslich pflegen, nicht generell als schlechter informiert bezeichnet werden können. Zwar gibt nur die Hälfte der Befragten an, eine Beratungsstelle für sozialrechtliche Fragen zu kennen – und damit deutlich weniger als in den anderen Angehörigengruppen – jedoch zeigen sich hinsichtlich der subjektiven Informiertheit sowie der Anzahl an gekannten Hilfs- und Entlastungsangebote keine signifikanten Abweichungen. Es ist somit in Zweifel zu ziehen, dass die mangelnde Bekanntheit bestehender Entlastungsangebote den ausschlaggebenden Grund für die Wahl der Heimversorgung darstellt. Insgesamt ist jedoch zu konstatieren, dass das Hilfsangebot für pflegende Angehörige Demenzkranker in seiner Breite bei allen Befragungsgruppen, einschließlich der Referenzgruppe (A), noch nicht hinreichend bekannt zu sein scheint bzw. unter Umständen auch noch nicht überall flächendeckend verbreitet ist.

#### 3.6.4.4 *Belastungsempfinden*

Die Angaben zum globalen Belastungsempfinden lassen darauf schließen, dass sich alle Angehörigengruppen mäßig bis stark durch die momentane Pflege- bzw. Versorgungssituation belastet fühlen. Dabei weisen die Angehörigen von Tagespflegebesuchern (C) (Mittelwert: 4,1) in der vorliegenden Untersuchung kein nennenswert niedrigeres Belastungsempfinden gegenüber den rein häuslich Pflegenden (B) (Mittelwert: 4,2) auf. Ein möglicher Entlastungseffekt durch die Tagespflege lässt sich auf der Basis dieses Ergebnisses demnach nicht nachweisen, so dass die eingangs formulierte These zu verwerfen ist. Bei den Angehörigen von demenzkranken Heimbewohnern (D) liegt der Belastungswert mit durchschnittlich 3,0 deutlich unter dem der anderen beiden Teilgruppen. Der Unterschied ist höchstsignifikant (Testung nach Mann und Whitney).

## 3.6.4.5 Zufriedenheit mit familiärer und außerfamiliärer Unterstützung

Zufriedenheit (1 = sehr gut; 5 = sehr schlecht)

Form der Versorgung		Zufriedenheit mit familiärer Unterstützung	Zufriedenheit mit privater außerfamiliärer Unterstützung
Angehörige ambulant (B)	Mittelwert	2,49	3,51
	n	45	43
	SD	1,29	1,24
Angehörige teilstationär (C)	Mittelwert	3,03	3,64
	n	58	58
	SD	1,24	1,14
Angehörige stationär (D)	Mittelwert	2,34	3,37
	n	50	46
	SD	1,29	1,31
<i>Insgesamt</i>	<i>Mittelwert</i>	2,65	3,52
	<i>n</i>	153	147
	<i>SD</i>	1,30	1,22

**Tab. 28: Vergleich der Zufriedenheit mit informeller Unterstützung**

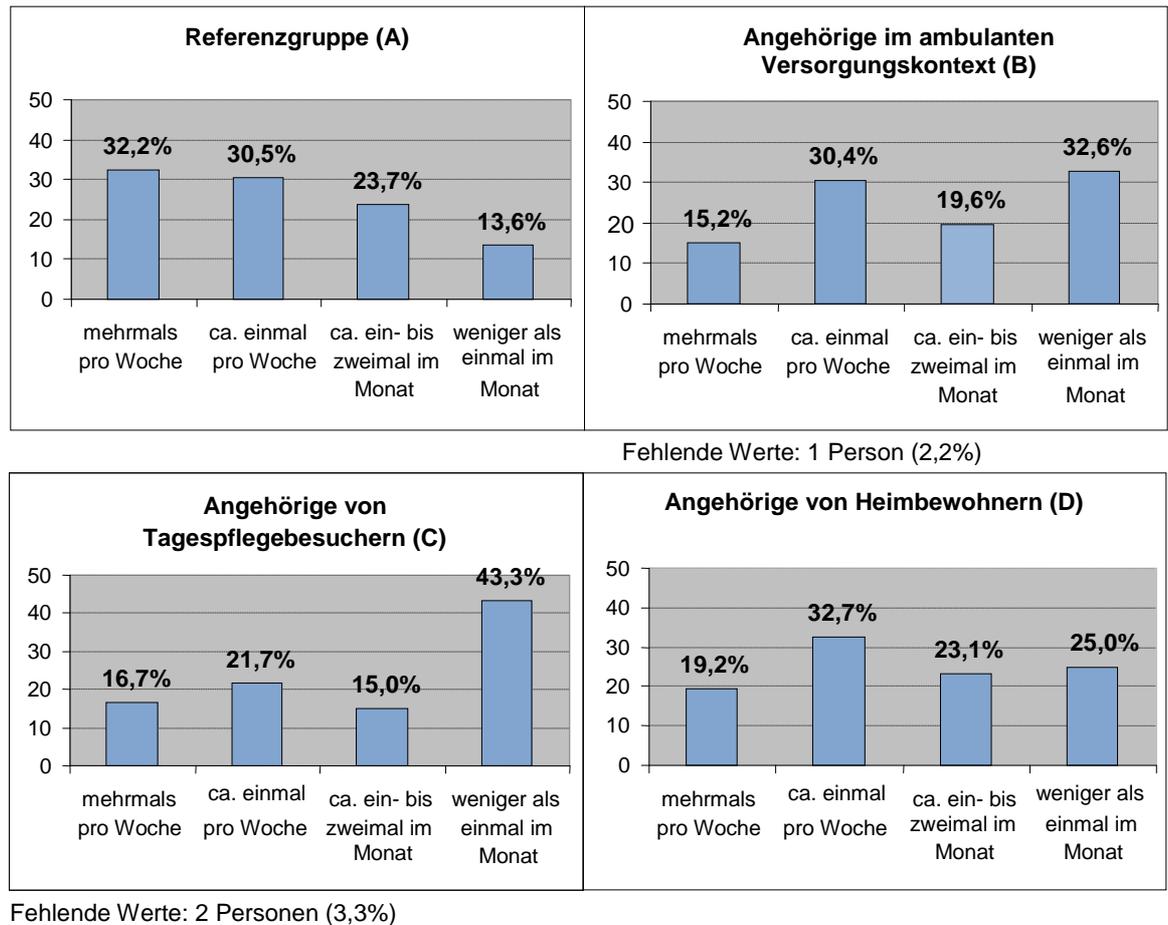
Die Hypothese zur Zufriedenheit mit familiärer und außerfamiliärer Unterstützung geht davon aus, dass Angehörige im teilstationären Versorgungskontext (C) unzufriedener mit der erhaltenen Unterstützung sind als Angehörige im ambulanten Versorgungskontext (B). Am wenigsten zufrieden, so die Vermutung, sind rückblickend Angehörige, deren erkranktes Familienmitglied zum gegenwärtigen Zeitpunkt im Heim versorgt wird (D).

Ein H-Test nach Kruskal und Wallis zum Vergleich aller drei Gruppen ist signifikant ( $p= 0,21$ ). Die Ergebnisse der Mann-Whitney U-Tests ergeben, dass Angehörige mit teilstationärer Versorgung (C) tatsächlich signifikant unzufriedener mit der familiären Unterstützung sind als Pflegende im ambulanten Versorgungskontext (B) ( $p < 0,05^*$ ). Noch deutlicher fällt der Unterschied allerdings zu den Angehörigen von Heimbewohnern (D) aus, die – anders als erwartet – rückblickend die erhaltene familiäre Unterstützung im Vergleich *besser* bewerteten ( $p < 0,01^{**}$ ). Die Gruppe D zeigt tendenziell die höchsten Zufriedenheitswerte sowohl in Hinblick auf die erhaltene familiäre als auch außerfamiliäre Unterstützung.

Weiterhin lässt sich feststellen, dass die Zufriedenheitswerte in Bezug auf die außerfamiliäre Unterstützung in allen untersuchten Gruppen deutlich *unter* denen der familiären Unterstützung liegen (Tab. 28). Die Erfahrungen mit dem erhaltenen Beistand durch Personen außerhalb des Verwandtenkreises

werden durchgehend eher negativ bewertet. Die ermittelten Unterschiede zwischen den einzelnen Untersuchungsgruppen sind diesbezüglich nicht signifikant, d.h. die Befragten fühlen sich jeweils ähnlich schlecht von ihrem außerfamiliären Umfeld unterstützt.

### 3.6.4.6 Häufigkeit sozialer Aktivitäten



**Abb. 31: Vergleich sozialer Aktivitäten**

Aufschlussreich ist der Vergleich der Antwortverteilungen auf die Frage nach der Häufigkeit sozialer Freizeitaktivitäten (Abb. 31): Die Referenzgruppe (A) gibt mit 32,2% am häufigsten an *mehrmals pro Woche* solchen Aktivitäten nachzugehen. Pflegende im ambulanten Versorgungskontext (B) wählten in der vorliegenden Untersuchung nur zu 15,2% diese Antwortkategorie, bei den Pflegenden mit teilstationärer Unterstützung (C) sind es 16,7% und bei den Angehörigen von Heimbewohnern (D) 19,2%.

*Weniger als einmal im Monat* hingegen gehen lediglich 13,6% der Referenzgruppe (A), jedoch 32,6% der ambulant Pflegenden (B) und sogar 43,3% der Pflegenden mit teilstationärer Unterstützung (C) sozialen Aktivitäten nach. Bei den Angehörigen von Heimbewohnern (D) sind es 25,0%. Erwartungsgemäß sind die befragten Pflegenden somit seltener als Personen aus dem „vorpflegerischen“ Bereich (A) in ihrer Freizeit sozial aktiv und auch seltener als Angehörige von Heimbewohnern (D). Berücksichtigt man in der Referenzgruppe (A) nur Befragungsteilnehmer ab 55 Jahren, wodurch sich ein vergleichbarer Altersdurchschnitt zu den anderen Stichproben ergibt, werden die Unterschiede zwar geringer, die Referenzgruppe bleibt aber dennoch diejenige Gruppe mit den häufigsten sozialen Unternehmungen.

Besonders bemerkenswert ist, dass die Tagespflege offenbar nicht dazu beiträgt, dass Angehörige die so gewonnene Zeit für ihre persönliche Freizeitgestaltung bzw. soziale Unternehmungen nutzen. Diese Teilgruppe ist im Gegenteil die Gruppe mit den geringsten sozialen Aktivitäten. Die formulierte Hypothese muss somit diesbezüglich zum Teil verworfen werden. Die Ergebnisse lassen insgesamt darauf schließen, dass bei den pflegenden Angehörigen, unabhängig davon, ob sie teilstationäre Hilfen in Anspruch nehmen oder nicht, die soziale Freizeitgestaltung durch die pflegerische Tätigkeit deutlich eingeschränkt und ein erhöhtes Risiko sozialer Isolation gegeben ist.

### 3.6.5 Zusammenfassung der Ergebnisse

Das vierte Kapitel war dem Vergleich der verschiedenen Teilstichproben der Eichstätter Angehörigen-Studie Demenz gewidmet. Die Gegenüberstellung der soziodemographischen Merkmale der Angehörigen von Demenzbetroffenen brachte zutage, dass die Untersuchungsgruppen im ambulanten (B), teilstationären (C) und stationären Kontext (D) in Hinblick auf einige der untersuchten Parameter Unterschiede aufweisen. Zunächst zeigt ein Altersvergleich der Befragungsteilnehmer, dass im rein häuslich-pflegerischen Bereich (B) die Angehörigen mit durchschnittlich etwa 64 Jahren das höchste Alter haben, die befragten Angehörigen von Heimbewohnern mit rund 58 Jahren hingegen die jüngste Gruppe darstellen. Bezüglich des ver-

wandtschaftlichen Verhältnisses zum Demenzbetroffenen ist festzuhalten, dass der Anteil pflegender Kinder in der Tagespflege (C) gegenüber der Gruppe rein häuslicher Pflege (B) erhöht ist (53% vs. 39%). Noch deutlicher fällt der Unterschied zur Heimpflege (D) aus, wo in 83% aller Fälle ein Elternteil stationär versorgt wird. Bei dem Vergleich der Geschlechtszugehörigkeit fiel ins Auge, dass in der Gruppe der Angehörigen von Tagespflegebesuchern (C) nur wenige männliche Pflegende vertreten sind (12%), während im ambulanten (B) und stationären Kontext (D) der Anteil der Männer mit etwas über einem Drittel ähnlich hoch liegt.

Bezüglich des Bildungsniveaus weist die Stichprobe der Angehörigen von Heimbewohnern (D) deutliche Differenzen zu den anderen Teilgruppen auf: Der Anteil der Befragungsteilnehmer mit Hochschul- bzw. Realschulabschluss ist gegenüber den anderen Stichproben erhöht. Auch der Anteil beruflich Tätiger ist hier mit etwa zwei Drittel am höchsten. Unter den Angehörigen von Tagespflegebesuchern (C) sind im Rahmen der vorliegenden Erhebung nicht mehr Berufstätige zu finden als im rein ambulanten Kontext (B): der Anteil beruflich Tätiger liegt jeweils etwa bei einem Viertel.

Die gewonnenen Ergebnisse liefern Hinweise darauf, dass die Hilfeform Tagespflege insbesondere von pflegenden Kindern, aber auch von Ehefrauen als Entlastungsstruktur genutzt wird. Heimpflege stellt vorwiegend für Kinder, weniger für Ehepartner die Versorgungsform der Wahl dar. Auch das Bildungsniveau spielt diesbezüglich offenbar eine Rolle – je höher die Bildung desto wahrscheinlicher die Wahl einer stationären Versorgungsform.

Vergleicht man die grundsätzlichen Ansichten zu Fragen der Versorgung überrascht es nicht, dass Angehörige von Heimbewohnern (D) der Aussage „Pflege ist Familiensache“ am wenigsten zustimmen und damit in ihrem Antwortverhalten signifikant von den anderen Teilgruppen abweichen. Dies legt nahe, dass eine Heimversorgung nicht nur aufgrund von ungünstigen Rahmenbedingungen oder einer Überlastung der Angehörigen gewählt wird, sondern auch eine andere Einstellung zur Familienpflege widerspiegelt. Die Aussagen, dass Angehörige sich nicht scheuen sollten, Helfer (z.B. Freunde,

Nachbarn) in die Pflege mit einzubeziehen, findet allerdings durchwegs deutliche Zustimmung, am stärksten von der Referenzgruppe (A). Diese Gruppe ist es auch, die den ambulanten Pflegediensten die größte Bedeutung bei der Entlastung der Pflegenden beimisst. Obschon auch die Angehörigen von Heimbewohnern (D) ambulante Pflegedienste überwiegend als große Entlastung einschätzen ist der Unterschied zur Referenzgruppe (A) wiederum signifikant. Bei Fragen der Finanzierung der Pflege besteht über die Untersuchungsgruppen hinweg weitgehende Einigkeit, dass nicht vorrangig die Familie für die Übernahme von Kosten verantwortlich ist, eher wird hier die Gesellschaft bzw. Solidargemeinschaft in der Pflicht gesehen. Dies trifft insbesondere wieder für die Referenzgruppe (A) und damit die „zukünftige Pflegegeneration“ zu, die in diesen Fragen die deutlichsten Werte aufweist.

Auch die sechs Untersuchungshypothesen zielten auf einen Vergleich zwischen den unterschiedlichen Subgruppen ab. Hinsichtlich der Pflegedauer musste die Hypothese verworfen werden, dass Angehörige mit teilstationärer Unterstützung (C) zum Untersuchungszeitpunkt länger häuslich pflegen als Angehörige im ambulanten Versorgungskontext (B), wengleich die Ergebnisse Hinweise darauf liefern, dass unter geeigneteren Untersuchungsbedingungen eine Signifikanz nachweisbar wäre.

Die Hypothese einer über die Versorgungskontexte hinweg zunehmenden Pflegebedürftigkeit der Betroffenen bestätigte sich nur teilweise. Zwar ist im stationären Kontext die Pflegestufe 3 am stärksten und die Pflegestufe 1 am geringsten vertreten, jedoch werden im teilstationären Bereich zu einem erheblichen Anteil auch Gäste mit der Pflegestufe 1 betreut – mehr als doppelt so viele als im ambulanten Kontext (B). Bei Schwerstpflegedürftigkeit (Stufe 3) hingegen scheint diese Hilfeform an ihre Grenzen zu gelangen.

Was die Informiertheit anbelangt, schätzen sich die Teilnehmer der Referenzgruppe (A) gemäß der Untersuchungshypothese subjektiv am schlechtesten ein. Sie geben auch am häufigsten an, keine Anlaufstelle für sozialrechtliche Angelegenheiten zu kennen, gefolgt von den Angehörigen von

Heimbewohnern (D). Hinsichtlich der Anzahl an bekannten Hilfsangeboten ergeben sich allerdings keine nennenswerten Unterschiede zwischen den Teilgruppen: alle Stichproben kennen jeweils etwas weniger als die Hälfte der vorgegebenen 11 Unterstützungsangebote, wobei die ambulanten Pflegedienste, die Tagespflege und die Kurzzeitpflege zu den am häufigsten genannten Angeboten zählen.

Ein mäßig bis starkes Belastungsempfinden war bei allen Angehörigengruppen (B-D) vorzufinden, erwartungsgemäß am geringsten scheint dies jedoch bei den Angehörigen von Heimbewohnern (D) ausgeprägt zu sein. Nicht nachweisbar war ein gegenüber den rein häuslich pflegenden Angehörigen (B) geringeres Belastungsempfinden bei den Angehörigen der Gruppe C, weshalb die Ausgangsthese diesbezüglich verworfen werden musste. Eine Interpretation dieses Ergebnisses dahingehend, dass von der Tagespflege *kein* Entlastungseffekt für die Angehörigen ausgeht, wäre sicherlich so nicht zulässig. Es ist zum Beispiel denkbar, dass sich von vornherein Angehörige mit einem größerem Leidensdruck bzw. geringeren psychosozialen Ressourcen für eine teilstationäre Versorgung entschieden haben. Allerdings ist auch zu fragen, ob und wenn ja inwiefern die Nutzung der Tagespflege möglicherweise Belastungsmomente in sich birgt bspw. durch eine aufwändige Organisation des Transfers des Betroffenen zur Einrichtung oder durch verstärkt auftretende Verhaltensauffälligkeiten vor bzw. nach einem Tagespflegebesuch.

Die Zufriedenheit mit der (ehemals) erhaltenen familiären Unterstützung ist entgegen der ursprünglichen Erwartung in der Gruppe der Angehörigen von Heimbewohnern (D) am höchsten. Nicht auszuschließen ist freilich, dass die Situation vor dem Heimumzug rückblickend verklärt beurteilt wird. Die Angehörigen von Tagespflegebesuchern (C) sind entsprechend der Hypothese signifikant unzufriedener mit der Hilfe durch die Familie als rein häuslich pflegende Angehörige (B). Mit der außerfamiliären Unterstützung sind alle Untersuchungsgruppen weniger zufrieden als mit der Unterstützung durch Familienmitglieder.

Die letzte Hypothese widmete sich der sozialen Aktivität der Befragungsteilnehmer und ist wiederum – zumindest teilweise – zu verwerfen: während die Referenzgruppe (A), aber auch die Angehörigen von Heimbewohnern (D), erwartungsgemäß mehr Gelegenheit zu sozialen Aktivitäten haben, ist die Unternehmungshäufigkeit bei den rein häuslich Pflegenden (B) als auch bei den Angehörigen von Tagespflegebesuchern (C) deutlich reduziert. Das Antwortverhalten der Befragten macht deutlich, dass die durch die Tagespflege gewonnene Zeit nicht in erster Linie für soziale Unternehmungen genutzt wird. Es ist somit in beiden Untersuchungsgruppen von einem erhöhten Risiko auszugehen, dass die Angehörigen in eine zunehmende Vereinzelungssituation geraten und sich sozial isolieren.

## 4 DISKUSSION UND SCHLUSSFOLGERUNGEN

Das Forschungsinteresse dieser Arbeit lag in erster Linie auf folgenden Fragestellungen:

- Inwieweit sind Angehörige bzw. ist die Bevölkerung über die bestehenden Hilfestrukturen bei dementiell Erkrankten informiert?
- Welche (formellen und informellen) Hilfen nehmen die Angehörigen in Anspruch? Wie sind ihre Erfahrungen damit und welche weiteren Unterstützungsbedarfe bestehen?
- Welche grundsätzlichen Einschätzungen gibt es hinsichtlich Fragen der Versorgung bei Demenz?

Es werden deshalb im Folgenden die gewonnenen Ergebnisse bezüglich der Dimensionen „Informiertheit“, „Versorgung und Hilfe“ sowie „Allgemeine Einschätzungen“ analysiert und diskutiert. Aus ihnen sollen geeignete Schlussfolgerungen für die Praxis gezogen werden. Eine kritische Betrachtung der methodischen Grenzen der Studie sowie weiterführende Forschungsfragen schließen dieses Kapitel ab.

### 4.1 Diskussion der Ergebnisse

#### 4.1.1 Informiertheit

Es existieren einige Studien, vorwiegend im internationalen Raum, die sich mit der Informiertheit von pflegenden Angehörigen aber auch anderen Laien zur Alzheimerkrankheit befassen (vgl. z.B. AYALON/AREÁN, 2004; WERNER, 2003; WERNER, 2001; GRAHAM, 1997; PROCTOR et al., 2002). GRAHAM verfolgt dabei einen ähnlichen methodischen Ansatz wie die vorliegende Studie, indem er drei verschiedene Untersuchungsgruppen miteinander vergleicht: Pflegende, die bislang keinen Kontakt zu sog. „mental health care services“ hatten, Pflegende, die bereits Professionelle aus diesem Dienstleistungsbereich aufgesucht haben und solche die eine „support group“ der Alzheimer-Gesellschaft besuchen. Letztere schneiden in seinem Wissenstest signifikant

besser ab als die beiden anderen Gruppen. GRAHAMs Augenmerk gilt allerdings, wie bei den anderen genannten Autoren, in erster Linie dem krankheitsspezifischen Wissen (z.B. zu Symptomatik, Epidemiologie und Ätiologie der Demenz). Bislang gibt es also keine Studien, die die Kenntnisse bzw. Informationsbedürfnisse sowohl von (noch) nicht Betroffenen, als auch pflegenden Angehörigen in unterschiedlichen Phasen der Pflegeprozesses bzw. verschiedenen Versorgungskontexten zum existierenden Hilfesystem bei Demenz erfassen und einander gegenüber stellen. Aber auch da das professionelle Hilfesystem in Deutschland sich in seiner Ausgestaltung von dem anderer Länder mehr oder minder stark unterscheidet, wäre ein Vergleich der Ergebnisse mit internationalen Untersuchungen ohnehin nur begrenzt möglich.

Die Ergebnisse der vorliegenden Studie sprechen insgesamt für eine erfolgreiche Krankheitsaufklärung zum Thema „Demenz“. Ein Großteil der befragten Bevölkerungsstichprobe (A) hat eine allgemeine Vorstellung über die Krankheit, ihre Symptomatik und Prognose. Zwar leidet dieses Ergebnis in besonderem Maße an der fehlenden Repräsentativität der Stichprobe, aufgrund des eher durchschnittlichen Bildungsgrades der Teilnehmer (56% verfügen über einen einfachen oder mittleren Bildungsabschluss) kann dennoch von einer gewissen Belastbarkeit des Ergebnisses ausgegangen werden. Andererseits zeigt sich eine eher geringe Informiertheit über die einzelnen Unterstützungsmöglichkeiten. Dies gilt gerade auch für jene Angebote, die ein längerfristiges Aufrechterhalten einer möglicherweise in Zukunft notwendigen häuslichen Pflege befördern könnten (z.B. Verhinderungspflege, freiwillige Helferkreise, Nachtpflege, Urlaubsangebote).

Die Schwierigkeit, die Angebotspalette an Hilfen zu überblicken, scheint mit Einschränkungen ebenso auf die Angehörigen Demenzkranker zuzutreffen. Sie weisen zwar in der Regel ein für den aktuellen Versorgungskontext spezifisches (Teil-)Wissen auf. Viele Hilfsangebote, die u.a. der Informationsvermittlung, dem persönlichen Austausch und der Entlastung dienen (z.B. Angehörigenschulungen, Selbsthilfegruppen) sind jedoch nicht hinreichend bekannt. Auch wenn sich die Angehörigen subjektiv informierter fühlen, als

Menschen, die mit der Problematik noch nicht direkt in Berührung gekommen sind, fallen die Zufriedenheitswerte mit der persönlichen Informiertheit insgesamt nur mäßig aus. Der Wunsch nach einem verbesserten Informationsangebot bei der Frage, wie Angehörige besser unterstützt werden können, spiegelt das empfundene Informationsdefizit ebenso wider. Besonders hinzuweisen ist darauf, dass viele Befragungsteilnehmer nicht wissen, an welche Stelle sie sich für eine Beratung zu sozialrechtlichen Hilfen und Leistungen wenden können, was auch dafür spricht, dass das Hilfesystem diesbezüglich bislang noch nicht überschaubar und transparent genug ist. Ob die Pflegestützpunkte, die derzeit in der Umsetzung begriffen sind und primäre Anlaufstelle auch für Fragen rund um die Angehörigenpflege sein wollen, dieses Problem beseitigen werden, muss sich noch erweisen. Der mit diesem Modell eingeschlagene Weg ist jedenfalls vielversprechend.<sup>190</sup>

#### 4.1.2 Versorgung und Hilfe

##### 4.1.2.1 Essenzen für das formelle Hilfesystem

„Die professionellen Hilfsangebote sind aus Sicht vieler pflegender Angehöriger zu wenig oder gar nicht an ihren Bedürfnissen, Ressourcen und Möglichkeiten orientiert oder gehen ganz an ihnen vorbei. Deshalb werden sie von ihnen kaum bzw. wenn überhaupt nur partiell genutzt. Im Bereich des professionellen Gesundheits- wie des professionellen Hilfesystems fehlt es bisher weitgehend an einer systematischen Angehörigenperspektive und mangels darauf ausgerichteter konzeptioneller Vorstellungen bestehen noch deutliche Defizite.“<sup>191</sup>

Auch wenn die Ergebnisse der Eichstätter Angehörigen-Studie Demenz ein nicht ganz so pessimistisches Bild zeichnen, wie es CATULLI beschreibt, muss ihr in einigen Punkten dennoch zugestimmt werden. Die z.T. nur mäßige Inanspruchnahme einzelner formeller Hilfen wird auch in der vorliegenden Studie weitgehend bestätigt. Die möglichen Gründe für die Zurückhaltung bei der Inanspruchnahme formeller Angebote – trotz nachgewiesener hoher

---

<sup>190</sup> Michell-Auli et al., 2009

<sup>191</sup> Catulli, 2007, S. 291

Belastungen – sind theoretisch bereits hinreichend eruiert worden (vgl. Kap. 1.4.2). Angesichts dessen dürften professionelle Dienstleistungsanbieter ein originäres Interesse daran haben, mehr über die Bedürfnisse und Qualitätsvorstellungen von Angehörigen Demenzbetroffener zu erfahren, um ihre Angebote weiterzuentwickeln bzw. potentielle Nutzergruppen besser anzusprechen. Um den beschriebenen Ist-Zustand zu überwinden, ist es auch von Seiten der scientific community erforderlich, sich gezielt mit der Perspektive der pflegenden Angehörigen auseinander zu setzen. Erst in jüngerer Zeit widmen sich Wissenschaftler vermehrt und mit unterschiedlichen methodischen Herangehensweisen dieser Aufgabe.<sup>192</sup> Auch die vorliegende empirische Studie will hierzu einen Beitrag leisten.

Die gewonnenen Ergebnisse lassen eine im Allgemeinen durchaus vorhandene Akzeptanz der etablierten und sozialrechtlich geförderten Versorgungsstruktur erkennen. Die vorhandenen Angebote scheinen den Bedürfnissen pflegender Angehöriger zum großen Teil zu entsprechen und es wird auch eine besondere Wertschätzung der professionalisierten Betreuung erkennbar. Insofern stimmen die Ergebnisse mit denen der Repräsentativerhebung von SCHNEEKLOTH und WAAL überein, die schreiben, „dass das Angebot an professionellen Pflegesachleistungen im engeren Sinne durchaus nachfragegerecht vorhanden ist. Es finden sich keinerlei Hinweise, die darauf schließen lassen würden, dass die grundlegende Pflegeinfrastruktur in Deutschland nicht hinreichend ausgebaut wäre.“<sup>193</sup> Allerdings zeigt sich auch, dass viele Aspekte von den Befragungsteilnehmern der Eichstätter Angehörigen-Studie Demenz als verbesserungswürdig eingeschätzt werden. Eine genauere Analyse der Erwartungen der Angehörigen gegenüber den professionellen Diensten erfolgte insbesondere in Hinblick auf die Tagespflege.

MEIER et al. ermittelten in ihrer Untersuchung, in der sie 72 häuslich pflegende Angehörige von Demenzpatienten befragten, dass mehr als die Hälfte (55,6%) das Bedürfnis nach einer Tagesbetreuung hat. Nur jeder Vierte von

---

<sup>192</sup> Vgl. z.B. Seidl/Labenbacher, 2007; Jünemann/Gräbel, 2004; Meier et al., 1999

<sup>193</sup> Schneekloth/Waal, 2005, S. 81

diesen beanspruchte diese Dienstleistung jedoch tatsächlich.<sup>194</sup> In der vorliegenden Untersuchung wurde über die Befragungsgruppe der Angehörigen im ambulanten Versorgungskontext (B) erfasst, warum Pflegende, die sich diese Hilfeform wünschen, sie dennoch nicht nutzen. Offenbar existieren hier vor allem drei Barrieren: die Ablehnung durch den Demenzbetroffenen, die hohen finanziellen Kosten sowie strukturell-organisatorische Gründe (z.B. die schlechte Erreichbarkeit oder ungünstige Öffnungszeiten). Die Ergebnisse zeigen weiterhin, dass die Tagespflege insbesondere von jenen Angehörigen genutzt wird, die mit der familiären Unterstützung eher unzufrieden sind. Es ergab sich diesbezüglich ein signifikanter Unterschied zwischen der Teilstichprobe B und der Teilstichprobe C. Dies lässt die Annahme zu, dass die Tagespflege besonders auch von Pflegenden ohne ausreichendes familiäres Unterstützungsnetzwerk nachgefragt wird und damit zukünftig in seiner Bedeutung noch steigen dürfte.

ZANK und SCHACKE konnten in ihrer Untersuchung positive Auswirkungen der Tagespflege nicht nur auf das Wohlbefinden der Tagesstättenbesucher, sondern auch Entlastungseffekte für deren Angehörige nachweisen.<sup>195</sup> Allerdings scheinen diese Entlastungseffekte nicht so groß zu sein, wie man annehmen möchte. Die Nutzung der Tagespflege ist mit einem nicht unerheblichen organisatorischen und zeitintensivem Aufwand sowie psychischen und physischen Anstrengungen für die Angehörigen verbunden. Was die Verwendung der gewonnenen freien Zeit angeht, die der Pflegebedürftige in der Tagespflegeeinrichtung verbringt, steht für viele Angehörige offenbar auch nicht die persönliche Regeneration oder Pflege von Sozialkontakten, sondern die Erledigung anfallender Arbeiten oder das Wahrnehmen von Terminen im Vordergrund. Damit widersprechen die empirischen Ergebnisse der vorliegenden Untersuchung der hoffnungsvollen Annahme von MEIER et al.: „Wenn der Angehörige seinen Patienten gut betreut weiß, wird er in der Lage sein, die freie Zeit für eigene Hobbys oder zur Entspannung zu nutzen,

---

<sup>194</sup> Meier et al., 1999, S. 92

<sup>195</sup> Zank/Schacke, 2001, S. 11

er wird sich weniger eingeschränkt in seiner Freiheit fühlen und dadurch auch weniger ängstlich und belastet sein.<sup>196</sup>

Weiterhin scheint auch eine Vereinbarkeit mit dem Beruf in der Regel nicht gewährleistet zu sein. Dies ist angesichts der gesellschaftlichen Entwicklungen (zunehmende Berufstätigkeit der Frauen, steigende Zahl Pflegebedürftiger usw.) als besonders prekär anzusehen ist, zumal es sich bei der „Familienpflege keineswegs nur um eine nachberufliche Tätigkeit handelt“.<sup>197</sup> Um sich also der Antwort auf die Frage anzunähern, wie die Tagespflege konzipiert sein muss um als Entlastungsstruktur tatsächlich wirksam zu werden, ist die Sichtweise der Angehörigen, die bereits Erfahrungen mit dieser Hilfeform gemacht haben, unverzichtbar. Es kristallisieren sich hier einige Schwerpunkte heraus, die u.a. eine Flexibilisierung der Öffnungszeiten (sowohl unter der Woche als auch am Wochenende), eine verbesserte Zusammenarbeit mit den Mitarbeitern und die verstärkte Förderung des demenzkranken Angehörigen bzw. die empathische Zuwendung zu diesem betreffen. Auch wenn finanzielle Aspekte von den Angehörigen der Tagespflegegäste überraschenderweise explizit kaum erwähnt wurden, lässt sich doch zumindest indirekt aus der mehrheitlich eher geringen wöchentlichen Nutzungshäufigkeit schließen, dass ökonomische Erwägungen hierfür eine wichtige Rolle spielen dürften. Es bleibt abzuwarten, ob die kürzlich vorgenommene Erhöhung der finanziellen Leistungen für Angehörige von Demenzbetroffenen tatsächlich zu einer verstärkten Inanspruchnahme dieser und anderer Unterstützungsangebote führt. Im Jahr 2006 wurden lediglich 2,5% der Leistungen der Pflegeversicherung für Kurzzeit-, Tages- und Nachtpflege sowie Urlaubspflege gemeinsam ausgegeben.<sup>198</sup>

Wenngleich die Perspektive eines möglicherweise zukünftig notwendigen Heimuzugs des erkrankten Angehörigen von den aktuell Pflegenden stark ausgeblendet wird, ist damit zu rechnen, dass diese Versorgungsform gerade für Demenzbetroffene auch in Zukunft einen großen Stellenwert einnehmen wird. Es kann nicht selbstverständlich davon ausgegangen und erwartet

---

<sup>196</sup> Meier et al., 1999, S. 95

<sup>197</sup> Lehr, 2007, S. 257

<sup>198</sup> Isfort/Laag, 2007, S. 812

werden, dass Angehörige trotz aller vorhandenen Unterstützungsleistungen willens und in der Lage sind, die anspruchsvolle Aufgabe der Betreuung und Pflege wahrzunehmen und den Betroffenen bis zu dessen Tode zu versorgen. Darüber hinaus ist bereits heute die Mehrzahl der Heimbewohner demenzkrank. Es bleibt deshalb eine wesentliche sozialplanerische Herausforderung, geeignete und auf diese Zielgruppe speziell ausgerichtete Einrichtungen wohnortnah zur Verfügung zu stellen. Eine zukunftsweisende konzeptionelle Ausgestaltung hat nicht nur den Bedürfnissen Demenzbetroffener hinsichtlich milieuthérapeutischer Gestaltung und demenzgerechter, validierender Betreuungskonzepte Rechnung zu tragen, auch die (ehemals) pflegenden Angehörigen sollten als Experten für den Betroffenen ausreichend Gehör finden und entsprechend ihrer jeweiligen Möglichkeiten aktiv in den Heimalltag sowie Versorgungsaufgaben einbezogen werden. Eine gegenseitige wertschätzende Grundeinstellung zwischen Professionellen und Laien ist dafür ebenso erforderlich, wie die Verankerung der Angehörigenarbeit im Leitbild der Einrichtung und die Ausarbeitung und Umsetzung entsprechender Standards. Darüber hinaus bergen alternative gemeinschaftliche Wohn- und Betreuungsformen ein noch nicht ausgeschöpftes Potential. Die Bereitschaft innovative Wege zu gehen zeigt sich in der vorliegenden Studie über alle Befragungsgruppen hinweg bei erstaunlich vielen jüngeren und auch älteren Menschen. Modelle hierzu werden von der Fachdiskussion bereit gestellt.<sup>199</sup>

#### 4.1.2.2 *Essenzen für das informelle Hilfesystem*

In der „Social support“-Forschung wird die Unterstützung durch das soziale Umfeld mittels verschiedener Dimensionen und theoretischer Konstrukte beschrieben und erfasst: durch die Struktur des Hilfenetzwerks (soziale Einbindung und soziale Ressourcen), durch die funktionelle Unterstützung (ausgeübte unterstützende Verhaltensweisen) sowie die wahrgenommene Unterstützung, wobei die letzte Komponente, welche auch die subjektive Zufriedenheit mit der erhaltenen Unterstützung einschließt, als besonderes

---

<sup>199</sup> Vgl. Dörner, 2007; Klie, 2002; Leichsenring, 1998

effektiv hinsichtlich ihrer positiven Wirkung auf die emotionale und physische Gesundheit von Pflegenden diskutiert wird.<sup>200</sup> Die Eichstätter Angehörigen-Studie Demenz berücksichtigte diese drei Dimensionen insofern, als sowohl die in den Hilfekontext eingebundenen Personen, die Häufigkeit ihrer Unterstützungsleistungen als auch die Zufriedenheit mit der Hilfe aus Sicht der Angehörigen erfasst und ausgewertet wurden.

Unterstützung durch die Familie, insbesondere durch nahestehende Angehörige wie der eigene Partner und die Kinder ist demnach eher die Regel, als die Ausnahme. Familiäre Unterstützungsleistungen spielen also auch bei gleichzeitigem Erhalt formeller Dienstleistungen, wie dies auf die ganz überwiegende Mehrheit der häuslich pflegenden Untersuchungsteilnehmer zutrifft, eine wesentliche Rolle. Es konnte weiterhin gezeigt werden, dass eine häufigere Unterstützung positiv mit der subjektiven Zufriedenheit korreliert. Die Häufigkeit der Unterstützung variiert jedoch stark und findet in den meisten Fällen nur gelegentlich statt. Auch die Zufriedenheit mit der erhaltenen Hilfe fällt sehr unterschiedlich aus. Darüber hinaus ist zu beachten, dass ein Teil der pflegenden Angehörigen gänzlich auf familiäre Unterstützung verzichten muss. Ob hier eine Unterstützung durch andere, nicht verwandte Helfer, teilweise kompensierend wirken kann, ist fraglich. Die Erwartungen an die außerfamiliäre Unterstützung werden nicht erfüllt, die Zufriedenheit diesbezüglich fällt bei den meisten Angehörigen eher gering aus.

Mit zunehmender Pflegedauer ist allerdings eine wachsende Akzeptanz auch ehrenamtlicher Unterstützung zu konstatieren. Dies ist vermutlich dadurch zu erklären, dass die Pflegenden an persönliche Belastungsgrenzen stoßen. Obschon faktisch ehrenamtliche Unterstützung bei den befragten Angehörigen dieser Studie kaum eine nennenswerte Rolle spielt, meint ein nicht unerheblicher Anteil, dass eine solche Hilfe wünschenswert und entlastend für sie wäre. Die Pflegenden zeigen sich damit durchaus offen gegenüber einer Unterstützung durch nicht familienzugehörige Privatpersonen. Dies gilt auch für diejenigen Angehörigen, deren Demenzbetroffener (mittlerweile) im Heim versorgt wird und die rückblickend zu dieser Frage Stellung nahmen.

---

<sup>200</sup> Miller/Guo, 2000, S. 163

Eine frühzeitige Einbindung freiwilliger Helfer für Aufgaben der Betreuung und praktischen Unterstützung könnte sich vermutlich in vielerlei Hinsicht positiv auf die häusliche Pflegesituation sowie die Pflegenden selbst auswirken und bspw. auch der sozialen Vereinzelung der Angehörigen entgegenwirken. Ein Hilfepotential hierfür scheint den Ergebnissen zufolge in der Bevölkerung vorhanden zu sein. Auch wenn von der geäußerten nicht auf die tatsächliche Bereitschaft zur Unterstützung pflegender Familien geschlossen werden darf, so ist dennoch davon auszugehen, dass besonders im persönlichen Nahraum durch geeignete Maßnahmen mehr Engagement in diesem Bereich aktivierbar ist als das bislang der Fall ist. Erste Überlegungen dazu, was freiwillige Helfer zur Entlastung der Angehörigen Demenzkranker leisten, welche Voraussetzungen sie mitbringen sollten und welche Unterstützung bzw. professionelle Begleitung sie selbst benötigen, sind in der Fachwelt bereits erfolgt.<sup>201</sup>

Ob eine ehrenamtliche Unterstützung jedoch die Entscheidung von Angehörigen für eine vollstationäre Versorgung hinauszögern oder abwenden kann, ist zu bezweifeln. Den Ergebnissen der Eichstätter Angehörigen-Studie Demenz zufolge scheint es nicht so zu sein, dass bei der Entscheidung, den demenzbetroffenen Angehörigen in einem Heim versorgen zu lassen, die mangelnde informelle Unterstützung eine zentrale Rolle spielt. In der vorliegenden Untersuchung konnten alle befragten Angehörigen von Heimbewohnern (D) zumindest eine weitere Hilfsperson aus ihrem privaten Umfeld nennen und waren rückblickend mit der familiären Unterstützung auch keineswegs unzufriedener als die Angehörigen, die aktuell noch pflegen. Die Ergebnisse lassen eher darauf schließen, dass es sich hier entweder um eine grundsätzliche Entscheidung handelt, die mit der persönlichen Einstellung oder den individuellen Lebensumständen in Verbindung steht bzw. um die Folge einer auch durch informelle Unterstützungsmaßnahmen nicht abwendbaren gesundheitlichen Überforderungssituation.

---

<sup>201</sup> vgl. Gräßel/Schirmer, 2006; Lischka, 2007

### 4.1.3 Allgemeine Einschätzungen

Von besonderem auch gesellschaftlichem Interesse sind die Einstellungen in der Bevölkerung gegenüber der Versorgung bei Demenz, der Angehörigenpflege und der Einbeziehung formeller sowie informeller Unterstützung. Da die Demenz mit zu den teuersten Erkrankungen des höheren Alters gehört, sind auch die Vorstellungen zur Finanzierung der entsprechenden Leistungen von hoher Brisanz.<sup>202</sup> Die Ergebnisse der Angehörigen-Studie Demenz sprechen dafür, dass Pflege heutzutage nicht selbstverständlich als Familiensache betrachtet wird. Zu erwarten war dies bei den Angehörigen von Heimbewohnern. Aber selbst aktuell Pflegende vertreten diese Einstellung nur bedingt (vgl. Kap. 3.2.4). In der Untersuchung von BLINKERT und KLIE konnte gezeigt werden, dass die Bereitschaft zum „Selberpflegen“ mit dem sozialen Milieu in Verbindung steht. Die größte Bereitschaft zur Angehörigenpflege besteht demnach im „traditionellen Unterschicht-Milieu“, die geringste im „liberal-bürgerlichen Milieu“. BLINKERT und KLIE führen dies auch auf die unterschiedlichen Opportunitätskosten bei der Entscheidung für die Pflege zurück und prognostizieren, dass der Anteil der Milieus mit großer Bereitschaft zur häuslichen Pflege weiter abnehmen wird.<sup>203</sup>

Es stellt sich in diesem Zusammenhang die drängende Frage, welche Formen der Versorgung zukünftig Familienpflege ergänzen bzw. ersetzen sollen. Vielen Untersuchungsteilnehmern fehlt eine konkrete Vorstellung davon, wie sie selbst im Falle von Demenz gepflegt werden wollen. Besonders gilt dies für jene, die selbst Pflegeerfahrung haben. Eine häusliche Versorgung durch Professionelle kann sich eine Mehrzahl von ihnen noch eher vorstellen als die Pflege durch nahe stehende Angehörige. Die deutliche Befürwortung auch außerfamiliärer Hilfe in der Pflege Demenzbetroffener durch alle Befragungsgruppen hinweg, könnte einen neuen, heute auch verstärkt eingeforderten Trend zur „geteilten Verantwortung“ in der Versorgung Pflegebedürftiger widerspiegeln. Dies gilt auch auf finanzieller Ebene: die mit der Versorgung verbundenen Kosten sind nach Ansicht der meisten Befragten –

---

<sup>202</sup> Vgl. BMFSFJ, 2002, S. 300

<sup>203</sup> Blinkert/Klie, 2004, S. 131

insbesondere auch der bislang noch nicht mit der Thematik Betroffenen – tendenziell von der Solidargemeinschaft zu tragen.

## 4.2 Zusammenfassende Konsequenzen

Es stellt sich abschließend die Frage, welche Schlussfolgerungen sich aus den Ergebnissen der empirischen Untersuchung in Hinblick auf die Unterstützung von Angehörigen Demenzbetroffener ziehen lassen. Die Relevanz der Fortentwicklung geeigneter Hilfskonzepte für die häusliche Pflege bei Demenz wird durch den Umstand unterstrichen, dass Prognosen zum einen von einer zukünftig sinkenden Pflegebereitschaft, zum anderen von einer steigenden Nachfrage nach professionellen Unterstützungsangeboten ausgehen.<sup>204</sup> Es stellt sich somit in besonderem Maße die Herausforderung, optimale, an den Bedürfnissen von Angehörigen orientierte Hilfsangebote zu gestalten.

Im Anschluss an die Diagnose Demenz sind Angehörige oft mit einer Vielzahl weitreichender Fragen und Befürchtungen konfrontiert: Wie wird die Krankheit verlaufen und welche Behandlungsmöglichkeiten gibt es? Wie wird sich die Persönlichkeit des Betroffenen verändern? Welchen Einfluss wird dies auf unsere Beziehung und unser bisheriges Leben haben? Wie verhalte ich mich richtig? Die Auseinandersetzung mit der Krankheit und die Akzeptanz ihres unweigerlichen Fortschreitens ist für die Angehörigen ein schwieriger Prozess. Das Bedürfnis nach Information, Beratung und Austausch ist bei den Angehörigen dementsprechend hoch. Die gemeinsame Alltagsbewältigung in den unterschiedlichen Stadien des Krankheitsprozesses stellt zusätzlich eine immer wieder neue Herausforderung dar. Ob die krisenhafte Lebenssituation der häuslichen Pflege Demenzkranker bewältigt wird, hängt letztlich vom vorherrschenden Verhältnis der Belastungen und Ressourcen der Familie ab.<sup>205</sup> Damit die Angehörigen den Zugang zu hilfreichen internen und externen Ressourcen erhalten, ist ein Strauß an Maßnahmen notwendig.

---

<sup>204</sup> Blinkert/Klie, 2004

<sup>205</sup> Wilz et al., 2001, S. 105

Die Ergebnisse der vorliegenden Studie legen insbesondere eine begleitende professionelle Beratung im Falle von Demenz in der Familie nahe. Diese wird von den Angehörigen bislang noch zu wenig in Anspruch genommen. Sie erlaubt den betroffenen Familien nicht nur die in psychosozialer Hinsicht vielfach hohe persönliche Belastung zu thematisieren oder Informationen für einen angemessenen Umgang mit dem Betroffenen zu erhalten. Mit Hilfe des Beraters kann auch – im Rahmen einer ausführlichen Ressourcenanalyse – fallbezogen geklärt werden, welche sozialrechtlichen Hilfen und Leistungen generell zustehen und wie sie die betroffene Familie nutzen kann. Dabei wird auch auf einen Abbau möglicher Hemmungen hinsichtlich der Inanspruchnahme von Unterstützungsangeboten hingewirkt. Aufgrund der Vielschichtigkeit der Problematik in der Pflege Demenzbetroffener sollte eine solche Pflegeberatung idealerweise durch Mitglieder eines multidisziplinären Teams bspw. aus Sozialarbeitern, Medizinern, Pflegekräften und Psychologen erfolgen, freilich bei Gewährleistung einer kontinuierlichen Ansprechperson. Kernelemente, an denen sich eine solche „multiprofessionelle Pflegebegleitung“ ausrichten könnte, finden sich bei SEIDL und LABENBACHER (2007). Die breite Umsetzbarkeit eines solchen multidisziplinären Ansatzes erscheint derzeit zwar noch fraglich. In jedem Fall aber sollte eine auf die jeweiligen Bedürfnisse abgestimmte Beratung, wie sie beispielsweise von den Alzheimer-Gesellschaften angeboten werden, und das Hinwirken auf eine rechtzeitige Inanspruchnahme von passgenauen Hilfen, dazu beitragen, Überforderung und „Burn-out“ bei den Angehörigen entgegenzuwirken.

Vor allem im sozialarbeiterischen Forschungsumfeld wurden Modelle und Konzepte entwickelt, die als Fundament und Handlungsrichtschnur für die professionelle Beratungs- und Unterstützungstätigkeit im Sozial- und Gesundheitswesen dienen können. Zu denken ist hier insbesondere an ein Care sowie Case Management, aber auch an den Empowermentansatz – Modelle die bereits breite fachliche Akzeptanz gefunden und Einzug in unterschiedliche Arbeitsbereiche gehalten haben. Zum Teil sind diese Ansätze jedoch für die Arbeit mit pflegenden Angehörigen Demenzbetroffener weder theoretisch hinreichend aufgearbeitet worden, noch haben sie sich in der Arbeit mit dieser Zielgruppe im praktischen Alltag in der Breite tatsächlich durchgesetzt.

Beides erscheint jedoch dringend erforderlich. Das bislang „größtenteils unvernetzte Nebeneinander“ von Angeboten und Hilfen unterschiedlicher Anbieter im Sozial- und Gesundheitssektor macht es Angehörigen oftmals schwer sich im „Informationsdschungel“ zu orientieren.<sup>206</sup> Auch JANSEN stellt fest: „Viele Angehörige durchlaufen erst einmal eine lange Kette des Fragens und Zurechtfindens, bis sie adäquate Unterstützungsangebote finden.“<sup>207</sup> Deshalb ist ein eigenes Schnittstellen- bzw. Versorgungsmanagement von Nöten, das dazu dient, ein „abgestimmtes, koordiniertes und vielseitig multidisziplinäres Vorgehen zwischen den Pflege-, Gesundheits- und Sozialdiensten sowie den Betroffenen und deren Angehörigen zu ermöglichen.“<sup>208</sup> Case Manager übernehmen dabei als professionelle „Lotsen“ die Aufgabe gemeinsam mit den betroffenen Familien die geeigneten Wege einzuschlagen, notwendige Hilfeprozesse zu koordinieren und zu begleiten.

Case Management wird von WENDT als Verfahren zur „einzelfallbezogenen Steuerung von Humandiensten“ bezeichnet.<sup>209</sup> Mit Hilfe dieser Verfahrensweise soll in Sozial- und Gesundheitsdiensten „die nötige Unterstützung, Behandlung und Versorgung von Menschen rational bewerkstelligt werden.“<sup>210</sup> WENDT führt weiter aus, dass sich Case Management nicht nur auf die personale Handlungsebene beschränkt, sondern auch eine Organisationsebene mit einbezieht, auf der Versorgungsstrukturen auf die prozessualen Anforderungen des Verfahrens abgestimmt werden. „Das Case Management integriert das fallbezogene Handeln und die sozialraum- bzw. gemeinwesenbezogene Praxis.“<sup>211</sup> Der Einsatz von Case Management ist besonders angezeigt bei einer „komplexen Problematik mit einer Mehrzahl von Beteiligten und in vernetzten Bezügen.“<sup>212</sup>

Für die Arbeit mit Familien, die einen Demenzbetroffenen versorgen, scheint das Konzept auch deshalb besonders geeignet, weil es darauf zielt Arrangements zu gestalten, in denen „formelle Dienste und Maßnahmen mit den

---

<sup>206</sup> Graef et al., 2003, S. 929

<sup>207</sup> Jansen, 2005, S. 47

<sup>208</sup> Falk, 2004, S. 180

<sup>209</sup> Wendt, 2008, S. 7

<sup>210</sup> Wendt, 2008, S. 17

<sup>211</sup> Wendt, 2008, S. 18

<sup>212</sup> Wendt, 2008, S. 17

informellen und zufälligen Weisen möglichst hilfreich übereinkommen, in denen Menschen für sich selber, miteinander, bei Schwierigkeiten und Krankheiten und mit Behinderungen ihr Leben führen.“<sup>213</sup> Der Case Manager agiert an der Schnittstelle zwischen formellen und informellen Hilfesystemen, um die vorhandenen Ressourcen im Umfeld der Familie zu erschließen und sinnvoll miteinander zu koordinieren.

Die Vermittlung an einen zuständigen Fallmanager auch über andere Professionelle des Versorgungssektors (insbesondere den Hausarzt) und die Verbindung dieses Ansatzes mit aufsuchenden Angeboten, könnten gewährleisten, dass die betroffenen Familien die notwendige und gewünschte Form der Unterstützung, die das professionelle Versorgungssystem für sie bereit stellt, tatsächlich erhalten. Denn an „der Schnittstelle von Lebenswelt und Versorgungssystem entscheidet sich die faktische Wirksamkeit vieler sozialpolitischer Zielsetzungen, die heute (...) auf hohem Abstraktionsniveau diskutiert werden.“<sup>214</sup> Es gilt deshalb die Weichen auch politisch so zu stellen, dass die bereits gesetzlich verankerte Forderung nach einer koordinierten Einzelfallhilfe (vgl. SGB V, SGB XI) gerade bei Familien mit Demenzbetroffenen tatsächlich umgesetzt werden kann.

Damit ein solcher Unterstützungsprozess jedoch gelingt, bedarf es nicht nur professioneller Beratungs- und Koordinierungsarbeit, sondern auch eines „kompetenten Angehörigen“, der in der Lage ist, seinen persönlichen Hilfebedarf zu erkennen, zu akzeptieren und das für sich passende Angebot auszuwählen. Dieser Aspekt wurde bislang in der Fachdiskussion stark vernachlässigt. Im Prozess der Ressourcenerschließung, der sich auf ganz unterschiedliche Ebenen beziehen kann,<sup>215</sup> geht es auch darum, Angehörige von Demenzbetroffenen in ihrer Fähigkeit zu stärken, ihr eigenes Schicksal aktiv in die Hand zu nehmen und zu beeinflussen.<sup>216</sup> Ein solches Vorgehen wird von HERRIGER als „Empowerment“ bezeichnet. Er hat dieses Konzept,

---

<sup>213</sup> Wendt, 2008, S. 8

<sup>214</sup> Zeman, 1999, S. 375

<sup>215</sup> Neuffer, 2007, S. 23/24

<sup>216</sup> Bäuml, 2008, XI

neben STARK (1996), im deutschen Sprachraum bekannt gemacht und weiterentwickelt. Nach HERRIGER steht Empowerment heute

„für alle solchen Arbeitsansätze in der psychosozialen Praxis, die die Menschen zur Entdeckung der eigenen Stärken ermutigen und ihnen Hilfestellung bei der Aneignung von Selbstbestimmung und Lebensautonomie vermitteln wollen. Ziel der Empowerment-Praxis ist es, die vorhandenen (wenn auch vielfach verschütteten) Fähigkeiten der Menschen zu kräftigen und Ressourcen freizusetzen, mit deren Hilfe sie die eigenen Lebenswege und Lebensräume selbstbestimmt gestalten können. Empowerment – auf eine kurze Formel gebracht – ist das Anstiften zur (Wieder-) Aneignung von Selbstbestimmung über die Umstände des eigenen Lebens.“<sup>217</sup>

Auch WETTSTEIN et al. formulieren im Zusammenhang mit ihrer Schweizer Interventionsstudie das Ziel, dass dem Empowerment-Gedanken in der Arbeit mit pflegenden Angehörigen zu einem Durchbruch verholfen werden sollte. Das Empowermentkonzept bleibt hier jedoch vornehmlich Stichwortanknüpfung und wird zudem deutlich verkürzt, da seine Umsetzungsmöglichkeiten in der Arbeit mit Angehörigen Demenzbetroffener lediglich in der Durchführung von Schulungen gesehen werden, mit denen „die betreuenden Angehörigen besser befähigt werden sollen, ihre demenzkranken Angehörigen zu pflegen.“<sup>218</sup> Empowerment kann aber darüber hinaus als Teil einer Grundhaltung nicht nur notwendiges Korrektiv zu Tendenzen einer „Zwangsbeglückung“ darstellen, sondern auch die konkrete psychosoziale Begleitung und Beratungspraxis befruchten sowie Impulse zur Förderung der Selbsthilfebewegungen und -strukturen bieten.

Wie die oben gemachten Ausführungen verdeutlichen, muss Unterstützung für Angehörige Demenzbetroffener, will sie als Entlastung für die Pflegenden tatsächlich wirksam werden und zu einem – mit den Worten HANS THIERSCHS – „gelingenderen Lebensalltag“<sup>219</sup> für die betroffenen Familien beitragen, mehrdimensional und mit verschiedenen Strategien ansetzen. Auf der Basis der gewonnenen Ergebnisse und Analysen lassen sich aus sozialwissenschaftlicher Sicht folgende vier Schlüsselstrategien identifizieren:

---

<sup>217</sup> Herriger, 2009

<sup>218</sup> Wettstein, et al., 2005, S. 9

<sup>219</sup> Engelke et al., 2009, S. 437

**Die Angehörigen kompetent machen:**

- in Bezug auf die Krankheit und ihre Auswirkungen sowie das Hilfesystem und seine Angebote
- in Bezug auf die Wahrnehmung der eigenen Stärken, Bedürfnisse und Belastungsgrenzen (Selbstkompetenz)

**Hilfen optimieren:**

- das heißt ihre Zugänglichkeit, Effektivität und Effizienz zu erhöhen, orientiert auch an Vorschlägen und Bedürfnissen der Angehörigen
- im Bereich der Tagespflege bedeutet dies z.B. eine Flexibilisierung der Öffnungszeiten, verbesserter Informationsaustausch und Kontakt zwischen Mitarbeitern und Angehörigen
- „Passgenaue“ Angebote vorhalten für verschiedene Zielgruppen von Angehörigen und in den unterschiedlichen Stadien der Demenz

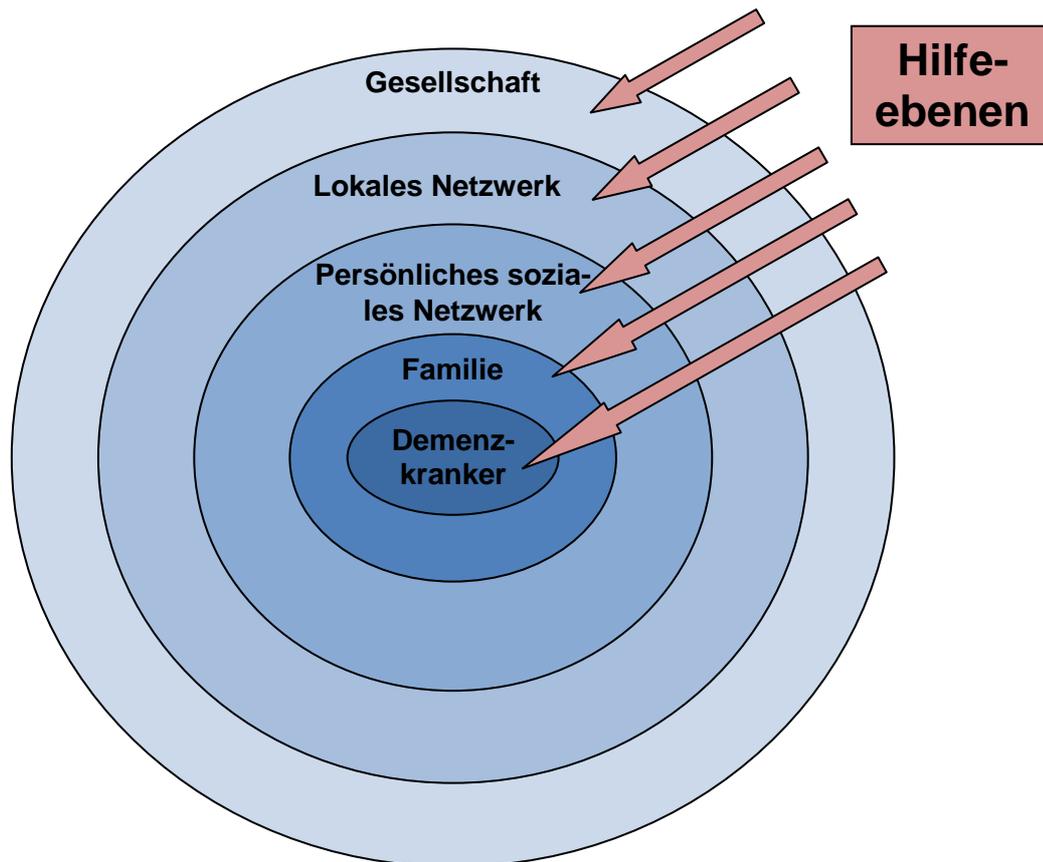
**Hilfen koordinieren:**

- Einzelfallbezogene, multiprofessionelle Beratung und Unterstützung, Soziale Netzwerkarbeit
- verstärkte Verzahnung familialer und professioneller Pflege unter gleichzeitiger Berücksichtigung außerfamiliären Hilfepotentials

**Informelle Hilfe mobilisieren:**

- Sensibilisierung und Aufklärung der (noch) nicht betroffenen Bevölkerung, Öffentlichkeitsarbeit
- Selbsthilfestrukturen etablieren und ausbauen, z.B. Angehörigengruppen, Alzheimer-Gesellschaften
- Aktive Engagementförderung im Kontext der „Bürgergesellschaft“

Zusammenfassend lässt sich sagen, dass gerade aufgrund der Komplexität der Pflege bei Demenz bezüglich der Hilfen für Angehörige kein Entweder-Oder gelten sollte, sondern vielmehr ein Ineinandergreifen dieser und weiterer Maßnahmen anzustreben ist, die auf unterschiedlichen Hilfeebenen ansetzen und sich sinnvoll ergänzen und befruchten können (Abb. 32).



**Abb. 32: Fokus-Modell der unterschiedlichen Hilfeebenen**

Gesellschaftliche Rahmensetzungen durch eine kontinuierliche Fortentwicklung und Anpassung von gesetzlichen Leistungen sowie die Schaffung von Ermöglichungsstrukturen, die freiwilliges Engagement in den unterschiedlichen Versorgungskontexten befördern sind zur Entlastung ebenso notwendig wie aktive lokale und persönliche soziale Netzwerke. Da familiäre Netzwerke, die die Hauptunterstützungsquelle darstellen, weiter schrumpfen, wird informeller Hilfe auf freiwilliger bzw. ehrenamtlicher Basis eine wachsende Bedeutung zukommen. Die Verantwortung der Kommunen ist in diesem Zusammenhang ebenso zu betonen wie die zukünftig steigende Bedeutung, ein persönliches tragfähiges soziales Netzwerk aufzubauen und zu pflegen. Professionelle Unterstützungsangebote, die zu einem „Empowerment“ der Familien führen, sind zielgruppenspezifisch fortzuentwickeln und den sich wandelnden Anforderungen in den unterschiedlichen Stadien einer Demenz anzupassen. Schließlich sei noch darauf hingewiesen, dass eine Weiterentwicklung der Maßnahmen im Sinne von „Best Practice“ über die Grenzen einzelner Dienstleistungsanbieter hinweg sowie die Verstärkung des Theorie-

Praxis-Dialogs zur Qualitätssteigerung in der Angehörigenarbeit bei Demenz wünschenswert und erforderlich ist.

### 4.3 Grenzen der Studie und Desiderate für die Forschung

Dadurch, dass es nicht möglich war, die Untersuchungspopulationen für die Eichstätter Angehörigen-Studie Demenz als Zufallsstichproben zu erheben, kann nicht von einer statistischen Repräsentativität der Ergebnisse ausgegangen werden. Auch wenn die soziodemographischen Merkmale der Pflegenden (Gruppen B und C) deutliche Übereinstimmungen mit denen einer repräsentativen Studie zeigen, sind die Ergebnisse trotzdem nur als Anhaltspunkte anzusehen, die einer kritischen Überprüfung zu unterziehen sind und weitere Forschung auf diesem Gebiet anregen sollen.

Besonderes Augenmerk verdient hier beispielsweise die Frage inwieweit die Inanspruchnahme von formellen und informellen Hilfen vom Geschlecht des Angehörigen, seinem Verwandtschaftsverhältnis zum Demenzbetroffenen oder dem vorherrschenden Krankheitsstadium abhängt, in der sich der Demenzbetroffene befindet. Denn – auch das hat die vorliegende Studie deutlich gemacht – Angehörige stellen (ebenso wie die Menschen mit Demenz), eine sehr heterogene Gruppe dar. Weitergehende Erkenntnisse diesbezüglich könnten Dienstleistungsanbieter dazu anregen, passgenauere Hilfen für Angehörige zu entwickeln, um diese stärker anzusprechen bzw. deren spezifischen Bedürfnissen besser Rechnung zu tragen.

Darüber hinaus liegt es in der Natur der Querschnittsuntersuchung, dass keine Rückschlüsse auf individuelle Versorgungs- und Pflegeprozesse möglich sind. Neben empirischen Längsschnittuntersuchungen auf diesem Gebiet sind ergänzend ebenso weitere qualitative Studien wünschenswert, die die Situation pflegender Angehöriger Demenzkranker über einen hermeneutischen Zugangsweg gleichsam noch stärker von der „Innenperspektive“ heraus abbilden. Eine solche Vorgehensweise wählten beispielsweise BREIDERT (2001) sowie CATULLI (2007), die jeweils mit Hilfe leitfadengestütz-

ter Interviews die Belastungsbewältigung bzw. Lebenswelt pflegender Angehöriger von Demenzkranken erforschen.

Die Breite mit der die vorliegende Studie die Thematik zu erfassen versucht, hat zur Folge, dass einzelne Dimensionen und Teilaspekte wie z.B. die Rolle der weiteren Familienangehörigen im Pflegesetting bei Demenz oder die Übergangssituation von häuslicher zu stationärer Pflege allenfalls angeschnitten, aber nicht in der erforderlichen Tiefe untersucht und dargestellt werden konnten. Auch hier sind Forschungsdesiderate für die Zukunft gegeben. Besonders zu berücksichtigen sind hierbei auch pflegende Angehörige mit Migrationshintergrund, die in der vorliegenden Studie, ebenso wie in vielen anderen, unterrepräsentiert sind.

Zuletzt sei noch darauf hingewiesen, dass die Angehörigen, die sich an der Eichstätter Angehörigen-Studie Demenz beteiligten, aus verschiedenen Nutzergruppen des Hilfs- und Versorgungssystems rekrutiert wurden und so zwangsläufig über den großen Teil derjenigen, die keinerlei Hilfen in Anspruch nehmen, keine fundierten Aussagen gemacht werden können. Die Rekrutierung dieses Personenkreises gestaltet sich aus nahe liegenden Gründen schwierig. Dennoch sind hier weitere Forschungsbemühungen ganz besonders notwendig und wünschenswert.

## 5 AUSBLICK

Bei der Bewältigung der Demenzproblematik handelt es sich nicht allein um eine medizinische, sondern vor allem auch um eine sozial und gesellschaftlich drängende Aufgabe.<sup>220</sup> Bedingt durch den demographischen Wandel – eines der derzeit am heftigsten diskutierten gesellschaftlichen Themen – stellt sich die Frage nach einer zukünftigen Sicherung der Alters- und Gesundheitsversorgung in ganz besonderer Weise. Angesichts der Gesamtproblematik kann auch die Familienpflege bei Demenz nicht isoliert von der Frage nach der gesellschaftlichen Bewältigbarkeit betrachtet werden. Experten sind sich dahingehend einig, dass die Versorgung alterspflegebedürftiger, demenzkranker Menschen eine „der größten sozial- und gesundheitspolitischen Herausforderungen [darstellt], die in den Industrieländern durch den demographischen Wandel entstanden ist.“<sup>221</sup> Nach DÖRNER haben wir es mit einer „in ihrer Massenhaftigkeit und Bedeutung menschheitsgeschichtlich völlig neue[n] Bevölkerungsgruppe“ zu tun, angesichts derer die jetzige Generation „die Augen vor dieser gewaltigen Veränderung, die die gesamte Struktur unserer Gesellschaft, ja selbst unser Menschenbild durcheinander bringen muss, nicht mehr verschließen kann.“<sup>222</sup>

Weitgehend unbestritten ist, dass die Familie als „Kernzelle“ der Gesellschaft vielfältige unverzichtbare Leistungen erbringt, wozu auch die Pflege der älteren Generation gezählt wird.<sup>223</sup> Nicht selten fühlen sich Familien jedoch mit ihren Aufgaben und Belastungen allein gelassen.<sup>224</sup> Will man familiäre Hilfefpotenziale erhalten und damit den allgemein anerkannten Primat „Hauspflege vor Heimpflege“<sup>225</sup> gerade auch im Falle von Demenz aktiv befördern, wird es „im Bereich der Unterstützungs- und Entlastungsangebote zusätzlicher Anstrengungen bedürfen (...).“<sup>226</sup>

---

<sup>220</sup> BMFSFJ, 2002, S. 17

<sup>221</sup> Schäufele et al., 2006, S. 103

<sup>222</sup> Dörner, 2005, S. 604

<sup>223</sup> Braun, 2001, S. 20ff.

<sup>224</sup> Wright/Leahey, 2009, S.11

<sup>225</sup> Sträßler/Cofone, 2000, S. 25

<sup>226</sup> Deutscher Bundestag, 2002, S. 526

Konzepte und Maßnahmen im Pflegebereich müssen allerdings vor dem Hintergrund eines stimmigen und anspruchsvollen Gesellschaftsmodells entworfen werden. Hier bieten sich die weithin akzeptierten und bewährten Pfeiler der christlichen Soziallehre an. Sämtliche Entscheidungen sind demnach kritisch dahingehend zu prüfen, ob sie den Prinzipien der Solidarität, Subsidiarität, Personalität und Nachhaltigkeit<sup>227</sup> hinreichend gerecht werden. Das bedeutet für die Versorgung bei Demenz m. E. auch, dass die Verantwortung nicht einseitig auf Familien und Einzelne verlagert werden darf, die mit dieser Aufgabe häufig allein überfordert sind. Dies zeigt sich u.a. auch in der wachsenden Inanspruchnahme von grauen und schwarzen Arbeitsmärkten in der häuslichen Pflege.<sup>228</sup> Als gangbare Leitvision kristallisiert sich das Konzept einer „geteilten Verantwortung“<sup>229</sup> bzw. eines „modernen Pflegemixes“<sup>230</sup> heraus. Diese Schlagbegriffe postulieren die Verzahnung von formeller und informeller Unterstützung und weisen zugleich in Richtung einer Auflösung der herkömmlichen Dichotomie zwischen häuslicher und vollstationärer Versorgung zugunsten neuer, flexibler Pflegearrangements. Im Zuge einer zivilgesellschaftlichen Neudefinition des Sozialstaates wird auch Formen bürgerschaftlichen Engagements – in ihren vielfältigen Ausprägungen – zukünftig verstärkt Aufmerksamkeit zu schenken sein. Eine besondere Herausforderung der Umsetzung im Pflegebereich besteht darin, dieses Engagement nicht als Lückenbüßer, sondern als dynamischen „Bestandteil einer Modernisierung und Humanisierung der Pflegekultur“ zu konzipieren.<sup>231</sup>

---

<sup>227</sup> Nachhaltigkeitsfragen betreffen abgesehen von der ökologischen Dimension, also dem Verhältnis Mensch-Natur, auch die sozialen Grundlagen im Verhältnis Mensch-Mensch. (vgl. Korff et al., 1999, S. 472)

<sup>228</sup> Deutscher Bundestag, 2002, S. 526

<sup>229</sup> Schmidt, 2002, S. 94/95; Schmidt, 2005, S. 578; Blinkert/Klie, 2004, S. 165ff.

<sup>230</sup> Klie/Blaumeiser, 2002, S. 150

<sup>231</sup> Deutscher Bundestag, 2002, S. 527

**LITERATURVERZEICHNIS**

- ACTON, G. & KANG, J. (2001). Interventions to reduce the burden of caregiving for an adult with dementia: a meta-analysis. In: *Research in Nursing and Health*, (24): 349-360
- ADLER, C.; GUNZELMANN, T; MACHOLD, C; SCHUMACHER, J. & WILZ, G. (1996a). Belastungserleben pflegender Angehöriger von Demenzkranken. In: *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie* 29 (2): 143-149
- ADLER, C.; WILZ, G. & GUNZELMANN, T. (1996b). „Frei fühle ich mich nie“ - Frauen pflegen ihren an Demenz erkrankten Ehemann, Vater oder Mutter. In: *Das Gesundheitswesen*, 58, 125-131
- AYALON, L. & AREÀN, P. A. (2004). Knowledge of Alzheimer`s disease in four ethnic groups of older adults. In: *International Journal of Geriatric Psychiatry*. (19): 51-57
- BACKES, G. M. & CLEMENS, W. (2003). *Lebensphase Alter. Eine Einführung in die sozialwissenschaftliche Altersforschung*. 2. Überarbeitete und erweiterte Auflage, Weinheim, München: Juventa.
- BALTES, P. B. (1979). *Entwicklungspsychologie der Lebensspanne*. Stuttgart: Klett-Cotta.
- BALTES, P. B. & MAYER, K. U. (Hrsg.). (1999). *The Berlin Aging Study*. Cambridge u.a.: Cambridge Univ. Press.
- BAUER, J. (1994). *Die Alzheimer Krankheit. Neurobiologie, Psychosomatik, Diagnostik und Therapie*. Stuttgart, New York: Schattauer
- BÄUML, J. (2008). *Psychosen aus dem schizophrenen Formenkreis*. 2. Auflage. Heidelberg: Springer-Verlag.
- BAYERISCHES NETZWERK PFLEGE (2002). *Dokumentation der 6. Bayerischen Fachtagung „Weiterentwicklung der Angehörigenarbeit“*, Nürnberg.
- BECK, B. (1997). Fallstudie über erwerbstätige Hilfe-/Pflegeleistende in der BRD. In: *BMFSFJ (Hrsg.). Vereinbarkeit von Erwerbstätigkeit und Pflege*. Stuttgart: Kohlhammer. 159-231
- BEHREND, C. (Hrsg.) (1998). *Soziale Gerontologie. Ein interdisziplinäres Fach – Grundlagen, Entwicklungen und aktuelle Fragestellungen*. Berlin: Duncker & Humblot.
- BELL, V. & TROXEL, D. (2004). *Richtig helfen bei Demenz*. München: Ernst Reinhardt.

- BICKEL, H. (2008). Das Wichtigste: Die Epidemiologie der Demenz. Deutsche Alzheimergesellschaft e.V.
- BIRG, H. (2001). Die demographische Zeitwende: Der Bevölkerungsrückgang in Deutschland und Europa. München: Beck.
- BLINKERT, B. & KLIE, T. (2004). Solidarität in Gefahr? Pflegebereitschaft und Pflegebedarfsentwicklung im demographischen und sozialen Wandel: die Kasseler Studie. Hannover: Vincentz.
- BLÜM, N. (1995). Rede zur Verabschiedung des Pflegeversicherungsgesetzes. In: Das Parlament, 44/Nr.12-13
- BÖHLER, A.; BÖHMER, S.; GUERRA, V.; KLIE, T. & PFUNDSTEIN, T. (2002). Versorgungssituation und Versorgungskonzepte. In: Klie, T. (Hrsg.). Wohngruppen für Menschen mit Demenz. Hannover: Vincentz. 71-91
- BOURGEOIS, M.; SCHULZ, R. & BURGIO, L. (1996). Interventions for caregivers of patients with Alzheimer`s Disease. A review and analysis of content, process and outcomes. In: International Journal of Aging and Human Development, (43): 35-92
- BRAUN, H. (2001). Familien in Deutschland. Strukturen und Entwicklungstendenzen. In: Ockenfels, W. (Hrsg.). Familien zwischen Risiken und Chancen: Tagung der Internationalen Stiftung Humanum. Paderborn u.a.: Schöningh. 9-27
- BREIDERT, U. (2001). Demenz – Pflege – Familie. Hilfen zur Bewältigung emotionaler Belastungen in der ambulanten Pflege. Stuttgart: Kohlhammer.
- BRODATY, H.; GREEN, A. & KOSCHERA, A. (2003). Meta-analysis of Psychosocial Interventions for Caregivers of People with Dementia. In: Journal of the American Geriatrics Society, (51): 657-664.
- BRUDER, J. (1988). Filiale Reife – ein wichtiges Konzept für die familiäre Versorgung kranker, insbesondere dementer alter Menschen. Zeitschrift für Gerontopsychologie und –psychiatrie, (1): 95-101
- BUNDESMINISTERIUM FÜR FAMILIE, SENIOREN, FRAUEN UND JUGEND (Hrsg.). (2002). Vierter Altenbericht zur Lage der älteren Generation in der Bundesrepublik Deutschland: Risiken, Lebensqualität und Versorgung Hochaltriger – unter besonderer Berücksichtigung demenzieller Erkrankungen. Berlin.
- BUNDESMINISTERIUM FÜR FAMILIE, SENIOREN, FRAUEN UND JUGEND (Hrsg.). (2004). Altenhilfestrukturen der Zukunft. Abschlussbericht.

- BUNDESMINISTERIUM FÜR FAMILIE, SENIOREN, FRAUEN UND JUGEND (2007).  
Thema Pflegebereitschaft – Engagement von Angehörigen ungebrochen. URL: <http://www.bmfsfj.de/bmfsfj/generator/Politikbereiche/familie,did=96454.html> (Stand: 10.06.08)
- BUNDESMINISTERIUM FÜR FAMILIE, SENIOREN, FRAUEN UND JUGEND & KURATORIUM DEUTSCHE ALTERSHILFE (Hrsg.). (2006). Wohnen im Alter. Strukturen und Herausforderungen für kommunales Handeln.
- BURGHOLTE-NIEMITZ, J. (2001). Beginnende Demenz als „Familienkrankheit“. In: Ev. Fachhochschule Darmstadt (Hrsg.). Soziale und ethische Probleme in der Gerontologie. Frankfurt a. M.: Mabuse.
- CATULLI, T. (2007). Lebenswelt pflegender Angehöriger von Demenzkranken. Anforderungen an das professionelle Gesundheits- und Hilfesystem. Dissertation an der Eberhard-Karls-Universität Tübingen.
- DEUTSCHER BUNDESTAG (2002). Enquete Kommission ‚Zukunft des bürger-schaftlichen Engagements‘. Opladen: Leske & Budrich.
- DÖRNER, K. (2005). Die neue menschliche Seinsweise der Demenz. In: Bundesgesundheitsblatt – Gesundheitsforschung – Gesundheitsschutz. (48): 604-606
- DÖRNER, K. (2007). Leben und sterben, wo ich hingehöre – Dritter Sozialraum und neues Hilfesystem. Neumünster: Paranus Verlag.
- DUPUIS, S.; EPP, T. & SMALE, B. (2004). Caregivers of persons with dementia. Roles, experiences, supports and coping. Murry Alzheimer Research and Education Program. University of Waterloo.
- ENGELKE, E.; BORRMANN, S. & SPATSHECK, C. (2009). Theorien der Sozialen Arbeit. Freiburg i. B.: Lambertus.
- ENTZIAN, H.; GIERCKE, K. I.; KLIE, T. SCHMIDT, R. (Hrsg.). (2000). Soziale Gerontologie. Forschung und Praxisentwicklung im Pflegewesen und in der Altenarbeit. Frankfurt a. M.: Mabuse.
- FALK, J. (2004). Basiswissen Demenz. Lern- und Arbeitsbuch für berufliche Kompetenz und Versorgungsqualität. Weinheim und München: Juventa.
- FEES, T. (2007). Helfer, Hilfen und Demenz. Eine empirische Studie über Kenntnisse und Sichtweisen in der zukünftigen Pflegegeneration. Unveröffentlichte Diplom-Arbeit. Katholische Universität Eichstätt-Ingolstadt.
- FÖRSTL, H. (2003). Lehrbuch der Gerontopsychiatrie und –psychotherapie. 2., aktualisierte und erweiterte Auflage. Stuttgart, New York: Thieme.
- FRANKE, L. (2006). Demenz in der Ehe. Über die verwirrende Gleichzeitigkeit von Ehe- und Pflegebeziehung. Frankfurt a. M.: Mabuse.

- GEISTER, C. (2004). Von der Tochter zur pflegenden Tochter. In: Angehörigenarbeit in Bayern. 8. Bayerische Fachtagung am 11./12. Okt. 04 in Stein bei Nürnberg. Vortragsmanuskripte zu den Hauptreferenten. Veranstalter: Angehörigenberatung Nürnberg e.V. 8-11
- GEISTER, C. (2005). Sich-verantwortlich-Fühlen als zentrale Pflegemotivation. Warum Töchter ihre Mütter Pflegen. In: Pflege (18): 5-14
- GRÄF, L.; KRAUSE-HEIBER, M.; REMMERS, S. & EBERHARDT, H. (2003). Dement – was nun? Eine Auseinandersetzung mit der Beratungs- und Informationssituation pflegender Angehöriger. In: Der Pfleger. 42. Jahrg. 12/03.
- GRAHAM, C.; BALLARD, C. & SHAM, P. (1997). Carers' knowledge of dementia, their coping strategies and morbidity. In: International Journal of Geriatric Psychiatry. (12): 931-936
- GRÄBEL, E. (2002). Angehörigengruppen für Demenzkranke in Deutschland. Ebersberg: Vless-Verlag.
- GRÄBEL, E. (1998a): Belastung und gesundheitliche Situation der Pflegenden: Querschnittuntersuchung zur häuslichen Pflege bei chronischem Hilfs- und Pflegebedarf im Alter. 2. Auflage. Egelsbach.
- GRÄBEL, E. (1998b). Häusliche Pflege dementiell und nicht dementiell Erkrankter. Teil I: Inanspruchnahme professioneller Pflegehilfe. In: Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie. (31): 52-56
- GRÄBEL, E. (1998c). Häusliche Pflege dementiell und nicht dementiell Erkrankter. Teil II: Gesundheit und Belastung der Pflegenden. In: Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie. (31): 57-62
- GRÄBEL, E. & ENGEL, S. (2007) Hilfe für die Helfenden ist notwendig. In: Zeitschrift für Gerontopsychologie und -psychiatrie. 20 (4): 195-196
- GRÄBEL, E. & SCHIRMER, B. (2006). Freiwillige Helferinnen und Helfer zur Entlastung der Angehörigen demenzkranker Menschen. In: Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie (39): 217-226
- GUNZELMANN, T. (1991). Problemsituation und Beratung von Angehörigen dementiell erkrankter älterer Menschen: Stand von Forschung und Praxis. In: Zeitschrift für Gerontopsychologie und -psychiatrie, (4): 41-56
- GUNZELMANN, T.; GRÄBEL, E.; ADLER, C. & WILZ, G. (1996). Demenz im „System Familie“. In: System Familie, (9): 22-27
- GUTZMANN, H. (Hrsg.). (1992). Der dementielle Patient. Das Alzheimer-Problem – Diagnostik, Ursachenforschung, Therapie, Betreuung. Bern: Hans Huber.

- GUTZMANN, H. & ZANK, S. (2005). Dementielle Erkrankungen. Medizinische und psychosoziale Interventionen. Stuttgart: Kohlhammer.
- HADLER, M. (2005). Quantitative Datenanalyse für Sozialwissenschaftler. Wien: Lit-Verlag.
- HALLAUER, J. F. & KURZ, A (Hrsg.). (2002). Weißbuch Demenz. Versorgungssituation relevanter Demenzerkrankungen in Deutschland. Thieme.
- HALSIG, N. (1995). Hauptpflegepersonen in der Familie: Eine Analyse ihrer situativen Bedingungen, Belastungen und Hilfemöglichkeiten. In: Zeitschrift für Gerontopsychologie und –psychiatrie, 8 (4): 247-262
- HAMPEL, H. & PADBERG, F. (2003). Alzheimer Demenz. Klinische Verläufe, diagnostische Möglichkeiten, moderne Therapiestrategien. Stuttgart.
- HERRIGER, N. (2009). Grundlagentext Empowerment. URL: [http:// www.empowerment.de/Grundlagentext.htm](http://www.empowerment.de/Grundlagentext.htm). (Stand: 20.12.09)
- HISS, B. M. (2008). Demenz: Diagnostik und Behandlung. In: Psychiatrie (4). URL: [http://www.sprechzimmer.ch/include\\_php/preview.doc.php?file\\_id=5203](http://www.sprechzimmer.ch/include_php/preview.doc.php?file_id=5203)
- HOFF, A. (2007). Patterns of intergenerational support in grandparent-grandchild and parent-child relationships in Germany. In: Ageing & Society, (27): 643-665.
- HÖFT, B. (1995). Angehörige und Heim. In: Demenz und Familie. Alzheimer-Schriften, Jg. 5 H. 3. Aachen: Mainz.
- INSTITUT FÜR SOZIALFORSCHUNG UND SOZIALWIRTSCHAFT (Hrsg.). (2005). Im Fokus: Menschen mit Demenz. Saarbrücken.
- ISFORT, M. & LAAG, U. (2007). Unterstützung für Angehörige von Demenzkranken. In: Die Schwester. Der Pfleger. 46. Jahrg. 09/07. 812/813
- JANSEN, B. & FRIEDRICH, I. (Hrsg.). (1995). Soziale Gerontologie – Ein Herstellungsprozess. Kasseler Gerontologische Schriften.
- JANSEN, B.; KARL, F.; RADEBOLD, H. & SCHMITZ-SCHERZER, R. (1999). Soziale Gerontologie. Weinheim, Basel: Beltz.
- JANSEN, B. (1999). Informelle Pflege durch Angehörige. In: Jansen, B.; Karl, F.; Radebold, H. & Schmitz-Scherzer, K. (Hrsg.). Soziale Gerontologie. Weinheim, Basel: Beltz. 604-628
- JANSEN, S. (2005). Chancen der integrierten Versorgung nutzen. In: Füsgen, I. (Hrsg.). Integrierte Versorgung – der Hausarzt in der Schnittstelle Geriatrie/Demenz/Pflege. 17. Workshop des „Zukunftsforums Demenz“. Frankfurt am Main. 45-50

- JANSSEN, J. & LAATZ, W. (2005). Statistische Datenanalyse mit SPSS für Windows. 5. Aufl. Berlin, Heidelberg, New York: Springer.
- JUCHLI, L. (1991). Alt werden – alt sein: ein ABC für die Begleitung und Betreuung Betagter. Basel: Recom.
- JÜNEMANN, S. & GRÄBEL, E. (2004). Was erwarten pflegende Angehörige von Angehörigenberatung, ambulanter Pflege, Tagespflege und Angehörigengruppen? In: Zeitschrift für Gerontopsychologie und –psychiatrie, 17 (4): 225-237
- KÄHLER, W.-M. (2006). Statistische Datenanalyse. 4. Aufl. Wiesbaden: Vieweg.
- KARL, F. (1999). Gerontologie und Soziale Gerontologie in Deutschland. In: Jansen, B.; Karl, F.; Radebold, H. & Schmitz-Scherzer, K. (Hrsg.) Soziale Gerontologie. Weinheim, Basel: Beltz. 20-46
- KARL, F. (2009). Einführung in die Generationen- und Altenarbeit. Opladen & Farmington Hills, MI: Verlag Barbara Budrich.
- KARL, F. & SCHMITZ-SCHERZER, K. (Hrsg.). (1994). Soziale Gerontologie – Wissenschaft und Praxis. Kasseler Gerontologische Schriften.
- KASTNER, U. & LÖBACH, R. (2007). Handbuch Demenz. München: Elsevier.
- KIRCHHOFF, S.; KUHN, S.; LIPP, P. & SCHLAWIN, S. (2003). Fragebogen. Datenbasis, Konstruktion. Auswertung. Opladen: Leske & Budrich.
- KITWOOD, T. (2008). Demenz. Der person-zentrierte Ansatz im Umgang mit verwirrten Menschen. 5., ergänzte Aufl. Bern: Hans Huber.
- KLESSMANN, E. (2006). Wenn Eltern Kinder werden und doch die Eltern bleiben. 6. Aufl. Bern: Hans Huber.
- KLIE, T. (Hrsg.). (2002). Wohngruppen für Menschen mit Demenz. Hannover: Vincentz.
- KLIE, T. & SCHMIDT, R. (2000). Deutsche Pflegepolitik – zwischen Besitzständen und europäischen Impulsen – zugleich ein Beitrag zur Diskussion um die Novellierung von SGB XI und Heimgesetz. In: Entzian, H., Giercke, K. I., Klie, T. Schmidt, R. (Hrsg.) Soziale Gerontologie. Forschung und Praxisentwicklung im Pflegewesen und in der Altenarbeit. Frankfurt a. M.: Mabuse. 32-58
- KLIE, T. & BLAUMEISER, H. (2002). Perspektive Pflegemix. In: Klie, T.; Buhl, A.; Entzian, H. & Schmidt, R. (Hrsg.). Das Pflegewesen und die Pflegebedürftigen. Frankfurt a. M.: Mabuse.

- KOFAHL, C.; ARLT, S. & MNICH, E. (2007). „In guten wie in schlechten Zeiten...“ Unterschiede und Gemeinsamkeiten von pflegenden Ehepartnern und anderen pflegenden Angehörigen in der deutschen Teilstudie des Projektes EURIFAMCARE. In: Zeitschrift für Gerontopsychologie und –psychiatrie, 20 (4)
- KORFF, W. et al. (Hrsg.). (1999). Handbuch der Wirtschaftsethik, Bd. 4. Gütersloh: Gütersloher Verlagshaus.
- KÖTHER, I. (Hrsg.). (2005). Thieme's Altenpflege. Stuttgart: Thieme.
- KRUSE, A. (Hrsg.). (1998). Psychosoziale Gerontologie. Band 1 und 2. Göttingen, Bern, Toronto, Seattle: Hogrefe.
- KURZ, A.; HALLAUER, J; JANSEN, S. & DIEHL, J. (2005). Zur Wirksamkeit von Angehörigengruppen bei Demenzerkrankungen. In: Nervenarzt. (76): 261-269
- LANG, H. & FALLER, H. (1998). Medizinische Psychologie und Soziologie. Berlin, Heidelberg, New York: Springer.
- LEHNER, S. (2008). Helfer, Hilfen und Demenz. Eine empirische Studie über Angehörige im stationären Versorgungskontext. Unveröffentlichte Diplom-Arbeit. Katholische Universität Eichstätt-Ingolstadt.
- LEHR, U. (Hrsg.). (1979). Interventionsgerontologie. Darmstadt: Steinkopff
- LEHR, U. (1987). Formen seelischen Alterns. Ergebnisse der Bonner Gerontologischen Längsschnittstudie. Stuttgart: Enke.
- LEHR, U. (2007). Psychologie des Alterns. 11. Aufl. Wiebelsheim: Quelle & Meyer.
- LEICHSENRING, K. & STRÜMPEL, C. (1998). Der Nutzen kleiner Wohneinheiten für ältere Menschen mit dementiellen Erkrankungen. European Centre, Wien.
- LISCHKA, B. (2007). Demenzkranke Menschen begleiten – pflegende Angehörige entlasten. In: Zeitschrift für Gerontopsychologie und –psychiatrie. 20 (4): 265-268
- MALY, N. (2001). Töchter, die ihre Mütter pflegen. Eine Analyse ihrer Lebenssituation. Dortmunder Beiträge zur Sozial- und Gesellschaftspolitik. Münster: LIT.
- MAYRING, P. (2008). Qualitative Inhaltsanalyse: Grundlagen und Techniken. 10. Aufl. Weinheim: Beltz.

- MEIER, D.; ERMINI-FÜNFSCHILLING, D.; MONSCH, A. U. & STÄHLEIN, H. B. (1999). Pflegende Familienangehörige von Demenzpatienten. Ihre Belastungen und ihre Bedürfnisse. In: Zeitschrift für Gerontopsychologie und – psychiatrie, 12 (2), 85-96
- MICHELL-AULI, P.; STRUNK-RICHTER, G. & TEBEST, R. (2009). Werkstatt Pflege- stützpunkte. Aktueller Stand der Entwicklung von Pflegestützpunkten in Deutschland und Empfehlungen zur Implementierung und zum Betrieb von Pflegestützpunkten. 2. Zwischenbericht. Köln: KDA.
- MILLER, B. (1998). Family Caregiving: Telling it like it is. In: The gerontologist 38 (4): 510-514.
- MILLER, B. & GUO, S. (2000). Social Support for Spouse Caregivers of Per- sons with Dementia. In: Journal of Gerontology. 163-172.
- MITTELSTRAß, J. et al. (1992). Wissenschaft und Altern. In: P. B. Baltes & J. Mittelstraß (Hrsg.). Zukunft des Alterns und gesellschaftliche Entwick- lungen. Berlin: De Gruyter. 695-720
- MONTGOMERY, R. J. V.; GONYEA, J. G. & HOOYMAN, N. R. (1985). Caregiving and the experience of subjective burden. In: Family Relations, (34): 19- 26
- MUMMENDEY, H. D. & GRAU, I. (2008). Die Fragebogenmethode. Göttingen u.a.: Hogrefe.
- NAEGELE, G. & SCHÜTZ, R.-M. (Hrsg.) (1999). Soziale Gerontologie und Sozi- alpolitik für Ältere Menschen. Opladen/Wiesbaden: Westdeutscher Ver- lag.
- NAEGELE, G. (2001). Gerontologische Forschung in Dortmund – Bilanz und Perspektiven. In: Naegele, G. Reichert, M. & Maly, N. (Hrsg.) 10 Jahre Gerontologische Forschung in Dortmund. Münster: LIT.
- NAEGELE, G. (2009). Skript zum Kompaktseminar „Einführung in die Alterns- wissenschaften“, Link unter URL:  
[http://fb12.uni- dortmund.de/lehrstuehle/iso/gerontologie/](http://fb12.uni-dortmund.de/lehrstuehle/iso/gerontologie/)
- NEUMANN, C. (2008). Der uneindeutige Verlust: Demenz als Familienkrank- heit. Saarbrücken: VDM Verlag.
- NIGG, B. & STEIDL, S. (2005). Gerontologie, Geriatrie und Gerontopsychiatrie. Ein Lehrbuch für Pflege- und Gesundheitsberufe. Wien: Facultas.
- NORDBERG, G.; VON STRAUSS, E., KAREHOLT, I., JOHANSSON, L. & WIMO, A. (2005). The amount of informal and formal care among non-demented and demented elderly persons. In: International Journal of Geriatric Psychiatry. (20): 862-871

- OSWALD, W. D. et al. (1995). Maintaining and supporting independent living in old age: The SIMA project. In: Bergener, M., Brocklehurst J. C. & Finkel, I. (Eds.), *Aging, Health and Healing*. New York: Springer. 281-348
- PARMINDER, R.; MCINTYRE, C.; ZHU, B.; MC DOWELL, I.; SANTAGUIDA, L.; KRISTIJANSSON, B.; HENDRICKS, A.; MASSFELLER, H. & CHAMBERS, L. W. (2004) Understanding the Influence of the complex relationships among informal and formal supports on the well-being of caregivers of persons with dementia. (23): 49-59
- PEARLIN, L; MULLAN, J; SEMPLE, S. & SKAFF, M. (1990). Caregiving and the stress process: an overview of concepts and their measures. In: *The Gerontologist*. 30 (5): 583-594
- PETERMANN, S. (2005). Persönliche Netzwerke: Spezialisierte Unterstützungsbeziehungen oder jeder hilft jedem? In: Otto/Bauer (Hrsg.). *Mit Netzwerken professionelle zusammenarbeiten*. Band I. Tübingen: dgvt-Verlag. 181-206
- PHILLIPP-METZEN, H. E. (2008). Die Enkelgeneration im ambulanten Pflege-setting bei Demenz. Ergebnisse einer lebensweltlich orientierten Studie. Wiesbaden: Verlag für Sozialwissenschaften.
- PINQUART, M. & SÖRENSEN, S. (2002). Interventionseffekte auf Pflegenden Dementer und andere informelle Helfer. Eine Metaanalyse. In: *Zeitschrift für Gerontopsychologie und -psychiatrie*, 15 (2): 85-100
- PINQUART, M. & SÖRENSEN, S. (2003). Associations of stressors and uplifts of caregiving with caregiver burden and depressive mood: a meta-analysis. *Journals of gerontology: Psychological Sciences and Social Sciences*. Bd. 58. 112-128
- PROCTOR, R; MARTIN, C. & HEWISON, J. (2002). When a little knowledge is a dangerous thing...: a study of carers' knowledge about dementia, preferred coping style and psychological distress. In: *International Journal of Geriatric Psychiatry*. (17): 1133-1139
- RE, S. & WILBERS, J. (2004). Versorgung demenzkranker Menschen. In: Kruse, A., Martin, M. (Hrsg.): *Enzyklopädie der Gerontologie*. Bern. 2004. 506-518
- RENNEN-ALLHOFF, B. & SCHÄFFER, D. (2000). *Handbuch Pflegewissenschaft*. München: Juventa.
- ROBERT KOCH INSTITUT (Hrsg.). (2006). *Gesundheit in Deutschland. Gesundheitsberichterstattung des Bundes*. Robert Koch-Institut, Berlin.
- RÜCKERT, W. (1997). Von Mensch zu Mensch. Hilfe und Pflege im Alter. In: *Dt. Institut für Fernstudiengänge an der Universität Tübingen (Hrsg.)*. Funkkolleg Altern. Tübingen.

- SAUER, P. (2008). Niedrigschwellige Angebote. In: Dr. med. Mabuse, Nr. 172. 32-34
- SAUER, P. & WISMANN, P. (Hrsg.). (2007). Niedrigschwellige Hilfen für Familien mit Demenz. Frankfurt a. M.: Mabuse.
- SCHÄUFELE, M. (2007). Welche Faktoren sind mit subjektiver Belastung und Depressivität bei Pflegepersonen kognitiv beeinträchtigter älterer Menschen assoziiert? Ergebnisse einer Repräsentativen Studie in Deutschland. In: Zeitschrift für Gerontopsychologie und -psychiatrie, 20 (4): 197-210.
- SCHÄUFELE, M.; KÖHLER, L.; TEUFEL, S. & WEYERER, S. (2006). Betreuung von dementiell erkrankten Menschen in Privathaushalten: Potenziale und Grenzen. In: Schneekloth, U. & Wahl, H.-W.: Selbständigkeit und Hilfebedarf bei älteren Menschen in Privathaushalten, Stuttgart: Kohlhammer.
- SCHLEMM, S. & KUHLMAY, A. (2005). Demenz – medizinische und pflegerische Versorgung, In: Gesundheitsökonomie und Qualitätsmanagement, (10): 238-244.
- SCHMIDT, H.-L. (2010). Integration durch Partizipation – Anspruch sowohl für Betroffene als auch für ihre Angehörigen als Mit-Betroffene. In: Birgmeier, B. R.; Mührel, E. & Schmidt, H.-L. (Hrsg.). Sozialpädagogik und Integration. Beiträge zu theoretischen Grundlagen, Handlungskonzepten und Arbeitsfeldern. Essen: Die blaue Eule. 197-220
- SCHMIDT, R. (2005). Geteilte Verantwortung: Angehörigenarbeit in der vollstationären Pflege und Begleitung von Menschen mit Demenz. In: Otto, U. & Bauer, P. (Hrsg.) 2005. Mit Netzwerken professionell zusammenarbeiten. Band I. Tübingen: dgvt-Verlag. 575-616.
- SCHNEEKLOTH, U. (2005). Entwicklungstrends beim Hilfe- und Pflegebedarf in Privathaushalten – Ergebnisse der Infratest-Repräsentativerhebung. In: Schneekloth, U. & Wahl, H. W. (Hrsg.). (2005). Möglichkeiten und Grenzen selbständiger Lebensführung in privaten Haushalten (MuG III) Integrierter Abschlussbericht im Auftrag des Bundesministeriums für Familie, Senioren, Frauen und Jugend; München.
- SCHNEEKLOTH, U. & WAHL, H. W. (Hrsg.). (2005). Möglichkeiten und Grenzen selbstständiger Lebensführung in privaten Haushalten (MuG III). Repräsentativbefunde und Vertiefungsstudien zu häuslichen Pflegearrangements, Demenz und professionellen Versorgungsangeboten; Integrierter Abschlussbericht im Auftrag des Bundesministeriums für Familie, Senioren, Frauen und Jugend; München.
- SCHNEIDER-SHELTE, H. & FRETER, H.-J. (2004). Herausforderung Demenz – Die Sicht einer Selbsthilfeorganisation. In: Demenz als Versorgungsproblem. Jahrbuch für Kritische Medizin Band 40. Argument. 49-64.

- SCHOTT, A. (2007). Helfer, Hilfen und Demenz. Eine empirische Studie über Angehörige im ambulanten Versorgungskontext. Unveröffentlichte Diplomarbeit. Katholische Universität Eichstätt-Ingolstadt.
- SCHRÖPPEL, H. (1992). "... von wegen Rabentöchter". Der Pflegenotstand in Familien mit altersverwirrten Angehörigen. Augsburg: Wachzettel Verlag A. Möckl.
- SCHULZ, R. & BEACH, S.R. (1999). Caregiving as a risk factor for mortality. The Caregiver Health Study. *Journal of the American Medical Association*, (282): 2215-2219
- SCHUPP, J. & KÜNEMUND, H. (2004). Private Versorgung und Betreuung von Pflegebedürftigen in Deutschland: überraschend hohes Pflegeengagement älterer Männer. Wochenbericht, DIW Berlin, 20/04. URL: [http://www.diw.de/documents/publikationen/73/diw\\_1.c.92679.de/04-20-1.pdf](http://www.diw.de/documents/publikationen/73/diw_1.c.92679.de/04-20-1.pdf) (Stand: 12.02.10)
- SEIDL, E. & LABENBACHER, S. (Hrsg.). (2007). Pflegende Angehörige im Mittelpunkt. Studien und Konzepte zur Unterstützung pflegender Angehöriger demenzkranker Menschen. Wien, Köln, Weimar: Böhlau-Verlag.
- SÖRENSEN, S.; PINQUART, M. & DUBERSTEIN, P. (2002). How effective are interventions with caregivers? An updated meta-analysis. In: *The Gerontologist*. 42 (3): 356-372
- SOZIALGESETZBUCH (SGB), ELFTES BUCH (XI), SOZIALE PFLEGEVERSICHERUNG (2009). URL: <http://bmgvgl.de/Gesetze/gesetze.htm>. (Stand: 15.5.09)
- STARK, W. (1996). Empowerment. Neue Handlungskompetenzen in der psychosozialen Praxis. Freiburg i. B.: Lambertus.
- STATISTISCHES BUNDESAMT (Hrsg.). (2008). Pflegestatistik 2007. Pflege im Rahmen der Pflegeversicherung. Deutschlandergebnisse. Wiesbaden. URL: <http://www.inqa.de/Inqa/Redaktion/TIKs/Gesund-Pflegen/PDF/pflegestatistik-2007,property=pdf,bereich=inqa,sprache=de,rwb=true.pdf> (Stand: 11.5.2010)
- STEPHENS, M. & KENNEY, J. (1989). Caregiver stress instruments: Assessment of content and measurement quality. In: *Gerontology Review*, Vol. 2, No. 1: 40-54
- STRÄBER, H. & COFONE, M. (2000). Innovativer Umgang mit Dementen. Strategien, Konzepte und Einrichtungen in Europa. Demenzverein Saarlouis e.V.
- STUHLMANN, W. (1995). Demenz und Familie. *Alzheimer-Schriften*, Jg. 5 H. 3. Aachen: Mainz.
- TESCH-RÖMER, C. & WAHL, H.-W. (Hrsg.). (2000). *Angewandte Gerontologie in Schlüsselbegriffen*. Stuttgart: Kohlhammer.

- THIELE, G. (2001). Soziale Arbeit mit alten Menschen: handlungsorientiertes Grundwissen für Studium und Praxis. Köln: Fortis-Verlag.
- TSCHAINER, S. (2002). Hilfen für Angehörige. In: Hallauer, J. F. & Kurz, A. (Hrsg.): Weißbuch Demenz. Versorgungssituation relevanter Demenzerkrankungen in Deutschland. Stuttgart. 100-103
- TSCHAINER, S. (2003). Bedürfnisse und Erwartungen Angehöriger. In: Förstl, H. (Hrsg.). Lehrbuch der Gerontopsychiatrie und -psychotherapie. 2. Auflage. Stuttgart. 215-219
- TSCHAINER, S. (2008). Das Wichtigste: Die Pflegeversicherung. Deutsche Alzheimergesellschaft e. V.
- ULRICH, H. (2009). Soziale Pflegeversicherung – SGB XI. In: Zippel, C. & Kraus, S. (Hrsg.). Soziale Arbeit für alte Menschen. Frankfurt am Main: Mabuse. 419-441
- VAN DAAL, H. J. (1990). Vrijwilligerswerk en informele hulp in Nederland. Den Haag: NIMAWO.
- VETTER, P.; STEINER, O.; KRAUS, S.; KROPP, P. & MÖLLER, W. D. (1997): Belastung der Angehörigen und Inanspruchnahme von Hilfen bei der Alzheimerschen Krankheit. In: Zeitschrift für Gerontopsychologie und Gerontopsychiatrie 10 (3): 175-183
- WAHL, C. & TESCH-RÖMER, H.-W. (Hrsg.). (2000). Angewandte Gerontologie in Schlüsselbegriffen. Stuttgart: Kohlhammer.
- WERNER, B. (2004). Das pflegerelevante soziale Netzwerk demenzkranker älterer Menschen. In: PrInterNet 7-8: 410-419
- WERNER, P. (2001). Correlates of family caregivers' knowledge about Alzheimer's disease. In: International Journal of Geriatric Psychiatry. (16): 32-38
- WERNER, P. (2003). Knowledge about symptoms of Alzheimer's disease. In: International Journal of Geriatric Psychiatry. (18): 1029-1036
- WETTSTEIN, A.; KÖNIG, M.; SCHMID, R. & PERREN, S. (2005). Belastung und Wohlbefinden bei Angehörigen von Menschen mit Demenz. Zürich/Chur: Verlag Rüegger.
- WEYERER, S. (2005). Altersdemenz. Gesundheitsberichterstattung des Bundes, Heft 28, Robert-Koch-Institut, Berlin.
- WEYERER, S. & BICKEL, H. (2007). Epidemiologie psychischer Erkrankungen im höheren Lebensalter. Stuttgart: Kohlhammer.
- WILZ, G. (2002). Belastungsverarbeitung bei pflegenden Angehörigen von Demenzkranken. Eine Tagebuchstudie. Göttingen u.a.: Hogrefe.

- WILZ, G.; ADLER, C. & GUNZELMANN, T. (2001). Gruppenarbeit mit Angehörigen von Demenzkranken. Ein therapeutischer Leitfaden. Göttingen u.a.: Hogrefe.
- WINKLER, I.; KILIAN, R.; MATSCHINGER, H. & ANGERMEYER, M. C. (2006). Lebensqualität älterer pflegender Angehöriger von Demenzkranken. In: Zeitschrift für Gerontopsychologie & -psychiatrie, 19 (1): 17-24
- WINTER, T. VON. (2003). Demographischer Wandel und Pflegebedürftigkeit. In: Klie, T.; Buhl, A.; Entzian, H. & Schmidt, R. (Hrsg.). Entwicklungslinien im Gesundheits- und Pflegewesen. Frankfurt a. M.: Mabuse. 7-26
- WOJNAR, J. (2005). In: Demenz als Versorgungsproblem. Jahrbuch für Kritische Medizin, Band 40. Argument. 40-82
- WOLF, B. & PRIEBE, M. (2000). Wissenschaftstheoretische Richtungen. Landau: VEP.
- WRIGHT, L. M & LEAHEY, M. (2009). Familienzentrierte Pflege. Bern: Hans Huber.
- ZANK, S. & SCHACKE, C. (2001). Evaluation von Effekten gerontopsychiatrischer und geriatrischer Tagesstätten auf ihre Besucher(innen) und deren Angehörigen. BMFSFJ (Hrsg.), Schriftenreihe Band 210, Kohlhammer.
- ZANK, S. & SCHACKE, C. (2007). Abschlussbericht der Phase 2 der „Längsschnittstudie zur Angehörigenbelastung durch die Pflege dementiell Erkrankter“ (LEANDER). BMFSFJ.
- ZANK, S.; SCHACKE, C. & LEIPOLD, B. (2007). Längsschnittstudie zur Belastung pflegender Angehöriger von dementiell Erkrankten. Ergebnisse der Evaluation von Entlastungsangeboten. In: Zeitschrift für Gerontopsychologie und -psychiatrie, 20 (4): 239-255
- ZARIT, S. H., ORR, N. K. & ZARIT, J. M. (1985). The hidden victims of Alzheimer's disease: families under stress. New York: New York Univ. Press.
- ZEMAN, P. (1999). Probleme der Vernetzung von sozialen Diensten und Lebenswelt in häuslichen Altenpflegearrangements. In: Naegele, G. & Schütz, R.-M. (Hrsg.). Soziale Gerontologie und Sozialpolitik für Ältere Menschen. Opladen/Wiesbaden: Westdeutscher Verlag. 375-387

**ABBILDUNGSVERZEICHNIS**

Abb. 1: Forschungsparorama.....	17
Abb. 2: Studiendesign der „Angehörigen-Studie Demenz“ .....	43
Abb. 3: Altersverteilung in der Stichprobe A.....	51
Abb. 4: Subjektive Informiertheit (A).....	54
Abb. 5: Bereitschaft zur Pflege im Angehörigenkreis (A).....	56
Abb. 6: Bereitschaft zur Unterstützung verschiedener Personenkreise bei Versorgungsaufgaben (A).....	58
Abb. 7: Angenommene Wichtigkeit von Gründen für Veranlassung eines Heimuzugs (A).....	59
Abb. 8: Bevorzugte Versorgungsform bei eigener Erkrankung (A) .....	60
Abb. 9: Allgemeine Einstellung zu Fragen der Versorgung (A).....	63
Abb. 10: Subjektive Informiertheit (B und C) .....	74
Abb. 11: Zeitpunkt der Diagnosestellung in Bezug auf Pflegebeginn (B und C) .....	75
Abb. 12: Häufigkeit der Inanspruchnahme informeller Unterstützung (B und C).....	76
Abb. 13: Zufriedenheit mit informeller Unterstützung (B und C) .....	78
Abb. 14: Wunsch nach ehrenamtlicher Unterstützung (B und C) .....	80
Abb. 15: Angenommene Wichtigkeit von Gründen für eine Veranlassung des Heimuzugs (B und C) .....	83
Abb. 16: Bevorzugte Versorgungsform bei eigener Erkrankung (B und C).....	84
Abb. 17: Allgemeine Einstellung zu Fragen der Versorgung (B und C) .....	85
Abb. 18: Altersverteilung in der Stichprobe B.....	91
Abb. 19: Altersverteilung in der Stichprobe C.....	96
Abb. 20: Gründe für die Nutzung der Tagespflege .....	98
Abb. 21: Altersverteilung in der Stichprobe D.....	105
Abb. 22: Subjektive Informiertheit (D) .....	108
Abb. 23: Zufriedenheit mit informeller Unterstützung (D).....	110
Abb. 24: Wunsch nach ehrenamtlicher Hilfe vor Heimübersiedlung (D) .....	111
Abb. 25: Gründe für den Umzug in ein Heim (D).....	112
Abb. 26: Bevorzugte Versorgungsform bei eigener Erkrankung (D).....	113
Abb. 27: Allgemeine Einstellung zu Fragen der Versorgung (D) .....	114
Abb. 28: Verwandtschaftliches Verhältnis zum Demenzkranken.....	120
Abb. 29: Geschlechterverteilung der Angehörigen.....	121
Abb. 30: Schulabschluss der befragten Angehörigen.....	122
Abb. 31: Vergleich sozialer Aktivitäten .....	136
Abb. 32: Fokus-Modell der unterschiedlichen Hilfeebenen.....	158

**TABELLENVERZEICHNIS**

Tab. 1: Prävalenz von Demenzen in Abhängigkeit vom Alter (nach Bickel, 2008)....	9
Tab. 2: Formelle und informelle Hilfen .....	30
Tab. 3: Spezifizierte Forschungsfragen.....	44
Tab. 4: Rekrutierungswege.....	44
Tab. 5: Fragebogenrücklauf.....	48
Tab. 6: Bekanntheit von Hilfs- und Entlastungsangeboten (A) .....	53
Tab. 7: Darstellung und Vergleich soziodemographischer Merkmale .....	70
Tab. 8: Bekanntheit von Hilfs- und Entlastungsangeboten (C) .....	71
Tab. 9: Hilfreichste Informationsquellen zu Versorgungs- und Entlastungsangeboten (B und C).....	73
Tab. 10: Unterstützende Personen im privaten Umfeld (B und C).....	77
Tab. 11: Zusammenhang zwischen Häufigkeit der Inanspruchnahme und Zufriedenheit mit informeller Unterstützung (B und C) .....	79
Tab. 12: Angenommene Wahrscheinlichkeit zukünftiger Heimversorgung (B und C) .....	82
Tab. 13: Nutzung von Hilfs- und Entlastungsangeboten (B).....	94
Tab. 14: Nutzung von Hilfs- und Entlastungsangeboten (C).....	97
Tab. 15: Häufigkeit der Nutzung von Tagespflege .....	98
Tab. 16: Wertschätzung an der Tagespflege .....	99
Tab. 17: Verbesserungsvorschläge für die Tagespflege .....	101
Tab. 18: Bekanntheit von Hilfs- und Entlastungsangeboten (D) .....	106
Tab. 19: Hilfreichste Informationsquellen zu Versorgungs- und Entlastungsangeboten (D).....	107
Tab. 20: Nutzung von Hilfs- und Entlastungsangeboten (D).....	109
Tab. 21: Durchschnittsalter in den Angehörigenstichproben .....	119
Tab. 22: Ausübung einer beruflichen Tätigkeit.....	123
Tab. 23: Vergleich der allgemeinen Einstellung zu Fragen der Versorgung .....	125
Tab. 24: Verteilung der Pflegestufen in den Versorgungskontexten .....	129
Tab. 25: Vergleich der subjektiven Informiertheit .....	130
Tab. 26: Vergleich der Kenntnis von Hilfs- und Entlastungsangeboten .....	131
Tab. 27: Vergleich der Bekanntheit einer Beratungsstelle.....	132
Tab. 28: Vergleich der Zufriedenheit mit informeller Unterstützung.....	135

**Anhang**

## Mehrfachvergleiche

Bonferroni

Abhängige Variable	(I) Form der Versorgung	(J) Form der Versorgung	Mittlere Differenz (I-J)	Standard fehler	Signifikanz	95%-Konfidenzintervall	
						Untergrenze	Obergrenze
Pflege ist Familiensache	Referenzgruppe	Angehörige stationär	-,816*	,214	,001	-1,39	-,25
		Angehörige ambulant	,328	,221	,836	-,26	,92
		Angehörige teilstationär	,065	,206	1,000	-,48	,61
	Angehörige ambulant	Angehörige stationär	-1,144*	,228	,000	-1,75	-,54
		Angehörige teilstationär	-,263	,220	1,000	-,85	,32
		Referenzgruppe	-,328	,221	,836	-,92	,26
	Angehörige teilstationär	Angehörige stationär	-,881*	,213	,000	-1,45	-,31
		Angehörige ambulant	,263	,220	1,000	-,32	,85
		Referenzgruppe	-,065	,206	1,000	-,61	,48
	Angehörige stationär	Angehörige ambulant	1,144*	,228	,000	,54	1,75
		Angehörige teilstationär	,881*	,213	,000	,31	1,45
		Referenzgruppe	,816*	,214	,001	,25	1,39
außerfamiliäre Hilfe soll beansprucht werden	Referenzgruppe	Angehörige stationär	-,382	,203	,371	-,92	,16
		Angehörige ambulant	-,131	,210	1,000	-,69	,43
		Angehörige teilstationär	-,122	,196	1,000	-,64	,40
	Angehörige ambulant	Angehörige stationär	-,251	,217	1,000	-,83	,33
		Angehörige teilstationär	,009	,210	1,000	-,55	,57
		Referenzgruppe	,131	,210	1,000	-,43	,69
	Angehörige teilstationär	Angehörige stationär	-,260	,203	1,000	-,80	,28
		Angehörige ambulant	-,009	,210	1,000	-,57	,55
		Referenzgruppe	,122	,196	1,000	-,40	,64
	Angehörige stationär	Angehörige ambulant	,251	,217	1,000	-,33	,83
		Angehörige teilstationär	,260	,203	1,000	-,28	,80
		Referenzgruppe	,382	,203	,371	-,16	,92
ambulante Dienste entlasten	Referenzgruppe	Angehörige stationär	-,519*	,182	,029	-1,00	-,03
		Angehörige ambulant	-,055	,188	1,000	-,56	,45
		Angehörige teilstationär	-,176	,175	1,000	-,64	,29
	Angehörige ambulant	Angehörige stationär	-,464	,194	,105	-,98	,05
		Angehörige teilstationär	-,122	,188	1,000	-,62	,38
		Referenzgruppe	,055	,188	1,000	-,45	,56
	Angehörige teilstationär	Angehörige stationär	-,342	,181	,363	-,83	,14
		Angehörige ambulant	,122	,188	1,000	-,38	,62
		Referenzgruppe	,176	,175	1,000	-,29	,64
	Angehörige stationär	Angehörige ambulant	,464	,194	,105	-,05	,98
		Angehörige teilstationär	,342	,181	,363	-,14	,83
		Referenzgruppe	,519*	,182	,029	,03	1,00
Familie soll finanzielle Kosten tragen	Referenzgruppe	Angehörige stationär	,337	,247	1,000	-,32	1,00
		Angehörige ambulant	,546	,256	,203	-,13	1,23
		Angehörige teilstationär	,368	,238	,746	-,27	1,00
	Angehörige ambulant	Angehörige stationär	-,209	,263	1,000	-,91	,49
		Angehörige teilstationär	-,178	,255	1,000	-,86	,50
		Referenzgruppe	-,546	,256	,203	-1,23	,13
	Angehörige teilstationär	Angehörige stationär	-,031	,246	1,000	-,69	,63
		Angehörige ambulant	,178	,255	1,000	-,50	,86
		Referenzgruppe	-,368	,238	,746	-1,00	,27
	Angehörige stationär	Angehörige ambulant	,209	,263	1,000	-,49	,91
		Angehörige teilstationär	,031	,246	1,000	-,63	,69
		Referenzgruppe	-,337	,247	1,000	-1,00	,32
Gesellschaft soll finanzielle Kosten tragen	Referenzgruppe	Angehörige stationär	-,169	,231	1,000	-,79	,45
		Angehörige ambulant	-,463	,239	,326	-1,10	,17
		Angehörige teilstationär	-,462	,223	,236	-1,06	,13
	Angehörige ambulant	Angehörige stationär	,294	,246	1,000	-,36	,95
		Angehörige teilstationär	,001	,238	1,000	-,63	,64
		Referenzgruppe	,463	,239	,326	-,17	1,10
	Angehörige teilstationär	Angehörige stationär	,294	,231	1,000	-,32	,91
		Angehörige ambulant	-,001	,238	1,000	-,64	,63
		Referenzgruppe	,462	,223	,236	-,13	1,06
	Angehörige stationär	Angehörige ambulant	-,294	,246	1,000	-,95	,36
		Angehörige teilstationär	-,294	,231	1,000	-,91	,32
		Referenzgruppe	,169	,231	1,000	-,45	,79

\*. Die Differenz der Mittelwerte ist auf dem Niveau .05 signifikant.

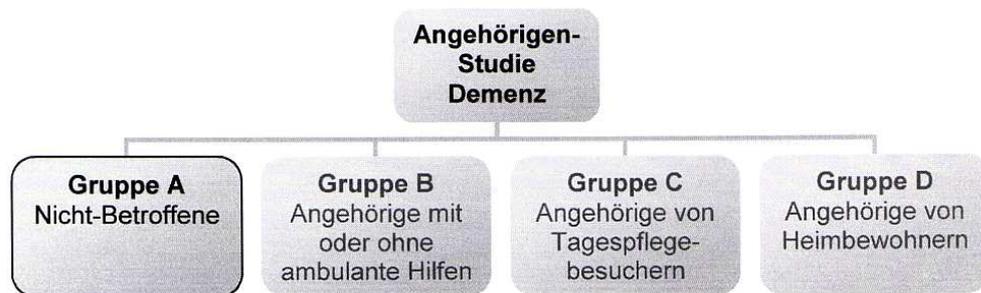


Sehr geehrte Damen und Herren,

wir danken Ihnen, dass Sie uns 10 Minuten Ihrer Zeit schenken, um die folgenden Fragen zu beantworten! Sie leisten damit einen wichtigen Beitrag zu unserer Studie, die derzeit an der Katholischen Universität Eichstätt-Ingolstadt in Kooperation mit der Ingenium Stiftung und der Klinik Kipfenberg entsteht.

Wir untersuchen das Wissen in der Bevölkerung zu verschiedenen Hilfs- und Versorgungsangeboten und die Einstellungen zu diesen Angeboten. Die Ergebnisse sollen zu einem besseren Verständnis der Bedürfnisse pflegender Angehöriger beitragen.

Dieser Fragebogen ist speziell an Menschen gerichtet, die **keinen** demenzkranken Angehörigen versorgen (Gr. A).



Bitte lesen Sie die folgenden Fragen und Anleitungen aufmerksam durch. Bei der Beantwortung gibt es keine richtigen oder falschen Antworten, entscheidend ist ausschließlich Ihre Meinung!

Der Fragebogen ist anonym, die Bestimmungen des Datenschutzes werden selbstverständlich eingehalten. Für Fragen zu dieser Untersuchung stehen Ihnen die Mitarbeiter des Lehrstuhls für Gesundheitspädagogik zur Verfügung, deren Adresse Sie unten finden.

**Herzlichen Dank!**



5. **Fühlen Sie sich ausreichend über sozialrechtliche Leistungen, Versorgungs- und Entlastungsmöglichkeiten informiert?**  
(Ordnen Sie sich auf der Skala von 1 bis 5 ein.)

ja, vollkommen  
ausreichend

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

nein, gar nicht  
ausreichend

**Folgende Fragen beziehen sich auf Ihre persönliche Einschätzung zu Demenz:**

6. **Angenommen, Sie würden immer vergesslicher und glauben an Demenz erkrankt zu sein: an wen würden Sie sich wenden?**

---

---

---

7. **Was wäre Ihr größter Wunsch, wenn Sie an Demenz erkranken würden?**

---

---

---

8. **Glauben Sie, im Alter selbst an Demenz zu erkranken?**  
(Ordnen Sie sich auf der Skala von 1 bis 5 ein.)

ja,  
sicher

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

nein,  
sicher nicht

Bitte begründen Sie Ihre Antwort:

---

---

---

**Nun möchten wir gerne noch etwas über Ihre allgemeine Einstellung erfahren:**

9. **Angenommen, Sie selbst würden im Alter an Demenz erkranken und ständige Versorgung benötigen: welche Form würden Sie vorziehen?**  
(Bitte eine Antwort ankreuzen)
- Versorgung durch nahe stehende Angehörige in häuslicher Umgebung
  - Versorgung durch professionelle Helfer in häuslicher Umgebung
  - Versorgung in einem geeigneten Heim
  - in einer alternativen Wohnform (z. B. einer betreuten Wohngemeinschaft)
  - kann ich nicht sagen
10. **Wären Sie konkret bereit, die Pflege eines demenzkranken Angehörigen zu übernehmen?**
- ja                                       eventuell                                       nein

Bitte begründen Sie Ihre Antwort:

---

---

---

11. **Wenn Sie Frage 10 mit „ja“ bzw. „eventuell“ beantwortet haben: wen würden Sie pflegen? (Mehrfachnennung möglich)**
- Ehepartner                                       Mutter                                       Schwiegermutter
  - Lebenspartner                                       Vater                                       Schwiegervater
  - sonstige: \_\_\_\_\_
12. **Wären Sie konkret bereit, demenzkranke Menschen bzw. deren Angehörige zu unterstützen?**
- ja                                       eventuell                                       nein
  - ich bin in diesem Bereich bereits ehrenamtlich tätig
  - ich bin in folgendem Bereich ehrenamtlich tätig:

---

**13. Würden Sie folgende Personen bei der Pflege eines demenzkranken Angehörigen unterstützen?**

	ja		eventuell		nein
1 = ja					
2 = eher ja					
3 = eventuell					
4 = eher nein					
5 = nein					
a) Verwandte	1	2	3	4	5
b) Freunde	1	2	3	4	5
c) Nachbarn	1	2	3	4	5
d) andere Mitbürger (ehrenamtlich)	1	2	3	4	5

**14. Wären Sie bereit, sich für die Unterstützung demenzkranker Menschen bzw. deren Angehörige, weiterzubilden?**

- ja, durch eine mehrwöchige Schulung (z. B. fünf Samstage)
- ja, durch eine Informationsveranstaltung (z. B. eine Abendveranstaltung)
- ich bin zur Unterstützung bereit, würde mich aber nicht weiterbilden
- ich bin nicht zur Unterstützung und Weiterbildung bereit

**15. Inwieweit stimmen Sie folgenden Aussagen zu?**

	stimme voll zu		teils/ teils		stimme nicht zu
1 = stimme voll zu					
2 = stimme überwiegend zu					
3 = teils/ teils					
4 = stimme kaum zu					
5 = stimme nicht zu					
a) Es ist Sache der Familie demenzkranke alte Menschen zu pflegen.	1	2	3	4	5
b) Pflegende Angehörige sollten sich nicht scheuen auch Hilfe von Freunden, Nachbarn oder freiwilligen Helfern in Anspruch zu nehmen.	1	2	3	4	5
c) Der Einsatz ambulanter Pflegedienste stellt eine große Entlastung für pflegende Angehörige dar.	1	2	3	4	5
d) Finanzielle Kosten, die mit der Versorgung Demenzkranker verbunden sind, hat die Familie zu tragen.	1	2	3	4	5
e) Für die Versorgung von Demenzkranken sollte die Solidargemeinschaft bzw. Gesellschaft finanziell aufkommen.	1	2	3	4	5

**16. Was wäre für Sie ausschlaggebend, einen demenzkranken Angehörigen in häuslicher Umgebung zu versorgen? (Bitte wählen Sie nur eine Antwort aus!)**

- Wunsch des Kranken  
 Gefühl der persönlichen Verpflichtung  
 Zuneigung zum Kranken  
 Ablehnung der Pflege im Heim bzw. anderer Versorgungsformen  
 hohe Kosten anderer Versorgungsformen  
 sonstiges: \_\_\_\_\_

**17. Wie wichtig wären für Sie folgende Gründe bei der Entscheidung, den Umzug eines demenzkranken Angehörigen in ein Heim zu veranlassen?**

1 = sehr wichtig

2 = wichtig

3 = teils/ teils

4 = eher unwichtig

5 = unwichtig

	sehr wichtig		teils/teils		unwichtig
a) körperliche Überlastung	1	2	3	4	5
b) seelische Überlastung durch das Verhalten des Angehörigen	1	2	3	4	5
c) fehlende Sicherheitsvorkehrungen bzw. räumliche Ausstattung zu Hause	1	2	3	4	5
d) fehlende pflegerische Kenntnisse	1	2	3	4	5
e) Familie leidet unter der Pflege	1	2	3	4	5
f) berufliche Tätigkeit leidet unter der Pflege	1	2	3	4	5

**18. Haben Sie Anregungen, wie Angehörige Demenzkranker noch besser unterstützt werden können?**

---



---



---

**Abschließend möchten wir Sie noch um einige persönliche Angaben bitten:****a) Alter**

\_\_\_\_\_ Jahre

**b) Geschlecht** männlich       weiblich**c) Nationalität** deutsch       \_\_\_\_\_**d) Wohnort** großstädtisch       kleinstädtisch       ländliche Region**e) Familienstand** ledig       verheiratet       in Partnerschaft lebend  
 geschieden / getrennt lebend       verwitwet**f) Höchster erreichter Schulabschluss** Haupt- / Volksschulabschluss       Mittlere Reife       Abitur  
 Hochschulabschluss       kein Schulabschluss**g) Berufliche Tätigkeit und Arbeitszeit**

\_\_\_\_\_ Stunden pro Woche

**h) Wie oft gehen Sie Aktivitäten nach, bei denen sie Bekannte treffen?***(z.B. Ausgehen, sportliche oder kulturelle Aktivitäten, freiwilliges Engagement)* mehrmals pro Woche       ca. ein bis zweimal im Monat  
 ca. einmal pro Woche       weniger als einmal im Monat**Vielen Dank für Ihre Mitwirkung!**

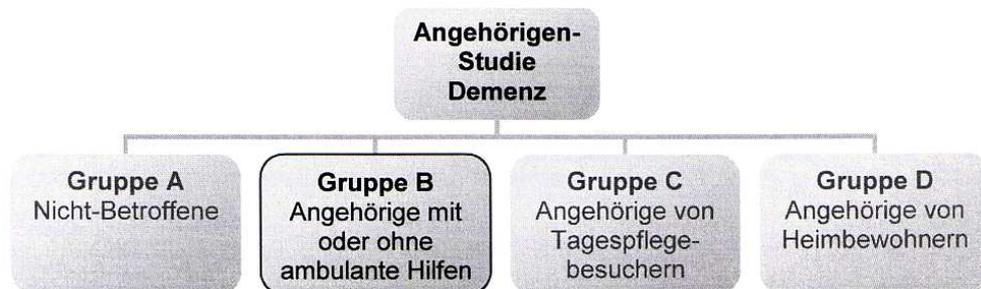


Sehr geehrte Damen und Herren,

wir danken Ihnen, dass Sie uns 10 Minuten Ihrer Zeit schenken, um die folgenden Fragen zu beantworten! Sie leisten damit einen wichtigen Beitrag zu unserer Studie, die derzeit an der Katholischen Universität Eichstätt-Ingolstadt in Kooperation mit der Ingenium Stiftung und der Klinik Kipfenberg entsteht.

Wir untersuchen das Wissen in der Bevölkerung zu verschiedenen Hilfs- und Versorgungsangeboten und die Einstellungen zu diesen Angeboten. Die Ergebnisse sollen zu einem besseren Verständnis der Bedürfnisse pflegender Angehöriger beitragen.

Dieser Fragebogen ist speziell an Pflegende gerichtet, deren demenzkranker Angehöriger **mit bzw. ohne Unterstützung durch ambulante Hilfen** versorgt wird (Gr. B).



Bitte lesen Sie die folgenden Fragen und Anleitungen aufmerksam durch. Bei der Beantwortung gibt es keine richtigen oder falschen Antworten, entscheidend ist ausschließlich Ihre Meinung!

Der Fragebogen ist anonym, die Bestimmungen des Datenschutzes werden selbstverständlich eingehalten. Für Fragen zu dieser Untersuchung stehen Ihnen die Mitarbeiter des Lehrstuhls für Gesundheitspädagogik zur Verfügung, deren Adresse Sie unten finden.

**Herzlichen Dank!**

**Bitte beantworten Sie zunächst einige Fragen zu Ihrer Pflege- bzw. Versorgungssituation:**

**1. In welchem Verhältnis stehen Sie zu dem Demenzkranken?**

Der bzw. die Demenzkranke ist mein/e...

- Ehepartner       Mutter       Schwiegermutter  
 Lebensgefährtin       Vater       Schwiegervater  
 sonstige: \_\_\_\_\_

**2. Wie lange versorgen Sie Ihren an Demenz erkrankten Angehörigen bereits?**

seit \_\_\_\_\_ Jahren

**3. Von wem wurde die Diagnose Alzheimer bzw. Demenz gestellt?**

- Hausarzt       Facharzt       es wurde keine Diagnose gestellt

**4. Wann wurde die Diagnose gestellt?**

vor \_\_\_\_\_ Jahren

**5. Leben Sie mit dem Angehörigen in einer Wohnung bzw. einem Haus?**

- ja       nein

**6. Erhält Ihr Angehöriger Leistungen aus der Pflegeversicherung?**

- ja, aktuelle Pflegestufe: \_\_\_\_\_  
 nein, es besteht kein Anspruch       nein, es wurde nichts beantragt

**7. Mussten Sie für die Versorgung des Angehörigen Ihre Berufstätigkeit verändern?**

- ja, die Berufstätigkeit aufgeben       ja, zeitlich einschränken  
 nein, ich arbeite weiter wie zuvor  
 nein, ich war zu diesem Zeitpunkt berentet bzw. nicht berufstätig  
 sonstiges: \_\_\_\_\_

**8. Müssen Sie sich zusätzlich um die Erziehung bzw. Versorgung von Kindern kümmern?**

- ja       nein

**Folgende Fragen beziehen sich auf Ihre Informiertheit:**

**9. Welche Hilfs- bzw. Entlastungsangebote für pflegende Angehörige kennen Sie?** (Unabhängig davon, ob Sie sie nutzen; Mehrfachnennung möglich)

- Tagespflege
   
  Ambulante Pflegedienste  
 Kurzzeitpflege
   
  freiwillige Helferkreise  
 Nachtpflege
   
  Alzheimer-Telefonhotline  
 Verhinderungspflege
   
  Schulungen für pflegende Angehörige  
 Betreuungsgruppe (z. B. einmal wöchentlich für wenige Stunden)  
 Urlaubsangebote für Demenzkranke und deren Angehörige  
 Selbsthilfegruppe für pflegende Angehörige  
 sonstige: \_\_\_\_\_

**10. Woher haben Sie die hilfreichsten Informationen zu Versorgungs- und Entlastungsmöglichkeiten erhalten?**

(Wählen Sie z. B. aus den unten genannten Informationsquellen drei aus.)

Sozialstation / Pflegedienst - Hausarzt - Pflegekasse / Krankenkasse -  
 Sozialpsychiatrischer Dienst - Alzheimer-Gesellschaft - Verwandte / Freunde -  
 Zeitung - Fernsehen / Radio - Internet - Bücher

1. \_\_\_\_\_  
 2. \_\_\_\_\_  
 3. \_\_\_\_\_

**11. Haben Sie sich über sozialrechtliche Leistungen beraten lassen, die Pflegebedürftigen bzw. Pflegenden in der Regel zustehen?**

(z. B. über Leistungen der Pflegeversicherung, Behindertenausweis...)

- ja, von \_\_\_\_\_  
 nein, aber ich würde mich gerne beraten lassen  
 das ist nicht notwendig

**12. Wohin würden Sie sich wegen einer Beratung wenden?**

- \_\_\_\_\_
   
  weiß ich nicht

**13. Fühlen Sie sich ausreichend über sozialrechtliche Leistungen, Versorgungs- und Entlastungsmöglichkeiten informiert?**

(Ordnen Sie sich auf der Skala von 1 bis 5 ein.)

ja, vollkommen  
ausreichend

1
 —  2
 —  3
 —  4
 —  5

nein, gar nicht  
ausreichend



**20. Kommt für Sie die Versorgung Ihres Angehörigen in einer Tagespflegeeinrichtung in Betracht?**

- ja, das ist beabsichtigt                       habe ich noch nicht überlegt  
 nein, das ist zu teuer                       „Tagespflege“ ist mir unbekannt  
 nein, wegen schlechter Erreichbarkeit bzw. ungünstigen Öffnungszeiten  
 nein, mein Angehöriger bzw. ich möchten keine außerhäusliche Versorgung  
 nein, ist zu meiner Entlastung nicht notwendig  
 sonstiges: \_\_\_\_\_

**Nun möchten wir gerne etwas über die Einschätzung Ihrer Situation und Ihre allgemeine Einstellung erfahren:**

**21. Schätzen Sie bitte ein, wie belastet Sie sich durch die momentane Versorgungs- bzw. Pflegesituation fühlen?**

sehr stark belastet                       1 —  2 —  3 —  4 —  5                      gar nicht belastet

**22. Für wie wahrscheinlich halten Sie es, dass Sie Ihren Angehörigen in einem Heim versorgen lassen werden?**

sehr wahrscheinlich                       1 —  2 —  3 —  4 —  5                      sehr unwahrscheinlich

**23. Wie wichtig wären für Sie folgende Gründe bei der Entscheidung, den Umzug Ihres Angehörigen in ein Heim zu veranlassen?**

(Bitte kreuzen Sie an, wie wichtig Ihnen folgende Gründe jeweils wären.)

1 = sehr wichtig

2 = wichtig

3 = teils/ teils

4 = eher unwichtig

5 = unwichtig

	sehr wichtig		teils/teils		unwichtig
a) körperliche Überlastung	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
b) seelische Überlastung durch das Verhalten des Angehörigen	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
c) fehlende Sicherheitsvorkehrungen bzw. räumliche Ausstattung zu Hause	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
d) fehlende pflegerische Kenntnisse	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
e) Familie leidet unter der Pflege	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
f) berufliche Tätigkeit leidet unter der Pflege	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

**24. Was ist der Hauptgrund, Ihren demenzkranken Angehörigen in häuslicher Umgebung zu versorgen?**

(Bitte wählen Sie nur eine Antwort aus!)

- Zuneigung zum Kranken
- Gefühl der persönlichen Verpflichtung
- Wunsch des Kranken
- hohe Kosten anderer Versorgungsformen
- Ablehnung der Pflege im Heim bzw. anderer Versorgungsformen
- sonstiges: \_\_\_\_\_

**25. Inwieweit stimmen Sie folgenden allgemeinen Aussagen zu?**

- 1 = stimme voll zu  
 2 = stimme überwiegend zu  
 3 = teils/ teils  
 4 = stimme kaum zu  
 5 = stimme nicht zu

	stimme voll zu		teils/teils		stimme nicht zu
a) Es ist Sache der Familie demenzkranke alte Menschen zu pflegen.	1	2	3	4	5
b) Pflegende Angehörige sollten sich nicht scheuen auch Hilfe von Freunden, Nachbarn oder freiwilligen Helfern in Anspruch zu nehmen.	1	2	3	4	5
c) Der Einsatz ambulanter Pflegedienste stellt eine große Entlastung für pflegende Angehörige dar.	1	2	3	4	5
d) Finanzielle Kosten, die mit der Versorgung Demenzkranker verbunden sind, hat die Familie zu tragen.	1	2	3	4	5
e) Für die Versorgung von Demenzkranken sollte die Solidargemeinschaft bzw. Gesellschaft finanziell aufkommen.	1	2	3	4	5

**26. Angenommen, Sie selbst würden im Alter an Demenz erkranken und ständige Versorgung benötigen: welche Form würden Sie vorziehen?**

(Bitte wählen Sie nur eine Antwort aus!)

- Versorgung durch nahe stehende Angehörige in häuslicher Umgebung
- Versorgung durch professionelle Helfer in häuslicher Umgebung
- Versorgung in einem geeigneten Heim
- in einer alternativen Wohnform (z. B. einer betreuten Wohngemeinschaft)
- kann ich nicht sagen

27. Haben Sie Anregungen, wie Angehörige Demenzkranker noch besser unterstützt werden können?

---

---

---

**Abschließend möchten wir Sie noch um einige persönliche Angaben bitten:**

a) **Alter**

\_\_\_\_\_ Jahre

b) **Geschlecht**

männlich       weiblich

c) **Nationalität**

deutsch       \_\_\_\_\_

d) **Wohnort**

großstädtisch     kleinstädtisch     ländliche Region

e) **Familienstand**

ledig               verheiratet       in Partnerschaft lebend  
 geschieden bzw. getrennt lebend     verwitwet

f) **Höchster erreichter Schulabschluss**

Haupt-/ Volksschulabschluss       Mittlere Reife       Abitur  
 Hochschulabschluss               kein Schulabschluss

g) **Berufliche Tätigkeit und Arbeitszeit**

\_\_\_\_\_ Stunden pro Woche

h) **Wie oft gehen Sie Aktivitäten nach, bei denen Sie Bekannte treffen?**

*(z.B. Ausgehen, sportliche oder kulturelle Aktivitäten, freiwilliges Engagement)*

mehrmals pro Woche               ca. ein- bis zweimal im Monat  
 ca. einmal pro Woche               weniger als einmal im Monat

**Vielen Dank für Ihre Mitwirkung!**

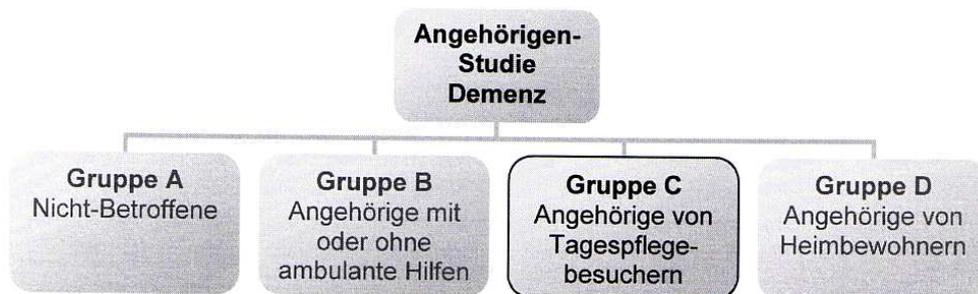


Sehr geehrte Damen und Herren,

wir danken Ihnen, dass Sie uns 10 Minuten Ihrer Zeit schenken, um die folgenden Fragen zu beantworten! Sie leisten damit einen wichtigen Beitrag zu unserer Studie, die derzeit an der Katholischen Universität Eichstätt-Ingolstadt in Kooperation mit der Ingenium Stiftung und der Klinik Kipfenberg entsteht.

Wir untersuchen das Wissen in der Bevölkerung zu verschiedenen Hilfs- und Versorgungsangeboten und die Einstellungen zu diesen Angeboten. Die Ergebnisse sollen zu einem besseren Verständnis der Bedürfnisse pflegender Angehöriger beitragen.

Dieser Fragebogen ist speziell an Pflegende gerichtet, deren demenzkranker Angehöriger in der **Tagespflege** versorgt wird (Gr. C).



Bitte lesen Sie die folgenden Fragen und Anleitungen aufmerksam durch. Bei der Beantwortung gibt es keine richtigen oder falschen Antworten, entscheidend ist ausschließlich Ihre Meinung!

Der Fragebogen ist anonym, die Bestimmungen des Datenschutzes werden selbstverständlich eingehalten. Für Fragen zu dieser Untersuchung stehen Ihnen die Mitarbeiter des Lehrstuhls für Gesundheitspädagogik zur Verfügung, deren Adresse Sie unten finden.

**Herzlichen Dank!**

**Bitte beantworten Sie zunächst einige Fragen zu Ihrer Pflege- bzw. Versorgungssituation:**

**1. In welchem Verhältnis stehen Sie zu dem Demenzkranken?**

Der bzw. die Demenzkranke ist mein/e...

- Ehepartner       Mutter       Schwiegermutter  
 Lebensgefährtin       Vater       Schwiegervater  
 sonstige: \_\_\_\_\_

**2. Wie lange versorgen Sie Ihren an Demenz erkrankten Angehörigen bereits?**

seit \_\_\_\_\_ Jahren

**3. Von wem wurde die Diagnose Alzheimer bzw. Demenz gestellt?**

- Hausarzt       Facharzt       es wurde keine Diagnose gestellt

**4. Wann wurde die Diagnose gestellt?**

vor \_\_\_\_\_ Jahren

**5. Leben Sie mit dem Angehörigen in einer Wohnung bzw. einem Haus?**

- ja       nein

**6. Erhält Ihr Angehöriger Leistungen aus der Pflegeversicherung?**

- ja, aktuelle Pflegestufe: \_\_\_\_\_  
 nein, es besteht kein Anspruch       nein, es wurde nichts beantragt

**7. Mussten Sie für die Versorgung des Angehörigen Ihre Berufstätigkeit verändern?**

- ja, die Berufstätigkeit aufgeben       ja, zeitlich einschränken  
 nein, ich arbeite weiter wie zuvor  
 nein, ich war zu diesem Zeitpunkt berentet bzw. nicht berufstätig  
 sonstiges: \_\_\_\_\_

**8. Müssen Sie sich zusätzlich um die Erziehung bzw. Versorgung von Kindern kümmern?**

- ja       nein

**Folgende Fragen beziehen sich auf Ihre Informiertheit:**

**9. Welche Hilfs- bzw. Entlastungsangebote kennen Sie außer der Tagespflege noch?** (Unabhängig davon, ob Sie sie nutzen; Mehrfachnennung möglich)

- Ambulante Pflegedienste
- Kurzzeitpflege  freiwillige Helferkreise
- Nachtpflege  Alzheimer-Telefonhotline
- Verhinderungspflege  Schulungen für pflegende Angehörige
- Betreuungsgruppe (z.B. einmal wöchentlich für wenige Stunden)
- Urlaubsangebote für Demenzkranke und deren Angehörige
- Selbsthilfegruppe für pflegende Angehörige
- sonstige: \_\_\_\_\_

**10. Woher haben Sie die hilfreichsten Informationen zu Versorgungs- und Entlastungsmöglichkeiten erhalten?**

(Wählen Sie z. B. aus den unten genannten Informationsquellen drei aus.)

Sozialstation / Pflegedienst - Hausarzt - Pflegekasse / Krankenkasse -  
Sozialpsychiatrischer Dienst - Alzheimer-Gesellschaft - Verwandte / Freunde -  
Zeitung - Fernsehen / Radio - Internet - Bücher

1. \_\_\_\_\_
2. \_\_\_\_\_
3. \_\_\_\_\_

**11. Haben Sie sich über sozialrechtliche Leistungen beraten lassen, die Pflegebedürftigen bzw. Pflegenden in der Regel zustehen?**

(z. B. über Leistungen der Pflegeversicherung, Behindertenausweis...)

- ja, von \_\_\_\_\_
- nein, aber ich würde mich gerne beraten lassen
- das ist nicht notwendig

**12. Wohin würden Sie sich wegen einer Beratung wenden?**

- \_\_\_\_\_  weiß ich nicht

**13. Fühlen Sie sich ausreichend über sozialrechtliche Leistungen, Versorgungs- und Entlastungsmöglichkeiten informiert?**

(Ordnen Sie sich auf der Skala von 1 bis 5 ein.)

ja, vollkommen  
ausreichend

1 — 2 — 3 — 4 — 5

nein gar nicht  
ausreichend

**Im Folgenden geht es um die Hilfen, die Sie nutzen:**

**14. Welche der genannten Hilfs- bzw. Entlastungsangebote haben Sie außer der Tagespflege bereits in Anspruch genommen? (Mehrfachnennung möglich)**

- Ambulante Pflegedienste
- Kurzzeitpflege  freiwillige Helferkreise
- Nachtpflege  Alzheimer-Telefonhotline
- Verhinderungspflege  Schulungen für pflegende Angehörige
- Betreuungsgruppe (z. B. einmal wöchentlich für wenige Stunden)
- Urlaubsangebote für Demenzkranke und deren Angehörige
- Selbsthilfegruppe für pflegende Angehörige
- sonstige: \_\_\_\_\_

**15. Von welchen Personen in Ihrem privaten Umfeld erfahren Sie Unterstützung?**

- Partner  Geschwister  Kinder  Freunde
- Bekannte  Nachbarn  sonstige: \_\_\_\_\_
- keine Unterstützung

**16. Wie oft nehmen Sie bei der Versorgung Ihres demenzkranken Angehörigen Hilfe von oben genannten Personen in Anspruch?**

- häufig  gelegentlich  selten  nie

**17. Wie fühlen Sie sich bei der Versorgung Ihres Angehörigen von der Familie unterstützt?**

sehr gut  1  2  3  4  5  sehr schlecht

**18. Wie fühlen Sie sich von Freunden, Nachbarn oder Bekannten unterstützt?**

sehr gut  1  2  3  4  5  sehr schlecht

**19. Hätten Sie zusätzlich gerne Unterstützung durch ehrenamtliche Helfer?**

- ja, das würde mich entlasten  erhalte ich bereits
- eventuell  es besteht kein Bedarf
- nein, weil \_\_\_\_\_

**20. Wie oft besucht Ihr Angehöriger die Tagespflege?**

- 1-2 Mal pro Woche     3-5 Mal pro Woche     selten bzw. unregelmäßig

**21. Warum haben Sie sich für die Tagespflege entschieden?**

*(Bitte kreuzen Sie an, wie wichtig die folgenden Gründe jeweils für Sie sind.)*

	sehr wichtig		teils/teils		unwichtig
1 = sehr wichtig 2 = wichtig 3 = teils/ teils 4 = eher unwichtig 5 = unwichtig					
a) persönliche Entlastung (körperlich bzw. seelisch)	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
b) Förderung des erkrankten Angehörigen	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
c) mehr Zeit für Erledigungen	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
d) mehr Freizeit (Freunde, Hobbies...)	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
e) aus beruflichen Gründen	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

**22. Was schätzen Sie am Angebot Tagespflege besonders? (Stichpunkte)**

---



---

**23. Was sollte man am Angebot Tagespflege verbessern? (Stichpunkte)**

---



---

**Nun möchten wir gerne etwas über die Einschätzung Ihrer Situation und Ihre allgemeine Einstellung erfahren:**

**24. Schätzen Sie bitte ein, wie belastet Sie sich durch die momentane Versorgungs- bzw. Pflegesituation fühlen?**

sehr stark belastet     1 —  2 —  3 —  4 —  5    gar nicht belastet

**25. Für wie wahrscheinlich halten Sie es, dass Sie Ihren Angehörigen in einem Heim versorgen lassen werden?**

sehr wahrscheinlich     1 —  2 —  3 —  4 —  5    sehr unwahrscheinlich

**26. Wie wichtig wären für Sie folgende Gründe bei der Entscheidung, den Umzug Ihres Angehörigen in ein Heim zu veranlassen?**

	1 = sehr wichtig	2 = wichtig	3 = teils/ teils	4 = eher unwichtig	5 = unwichtig
	sehr wichtig		teils/teils		unwichtig
a) körperliche Überlastung	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
b) seelische Überlastung durch das Verhalten des Angehörigen	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
c) fehlende Sicherheitsvorkehrungen bzw. räumliche Ausstattung zu Hause	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
d) fehlende pflegerische Kenntnisse	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
e) Familie leidet unter der Pflege	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
f) berufliche Tätigkeit leidet unter der Pflege	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

**27. Inwieweit stimmen Sie folgenden allgemeinen Aussagen zu?**

	1 = stimme voll zu	2 = stimme überwiegend zu	3 = teils/ teils	4 = stimme kaum zu	5 = stimme nicht zu
	stimme voll zu		teils/teils		stimme nicht zu
a) Es ist Sache der Familie demenzkranke alte Menschen zu pflegen.	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
b) Pflegende Angehörige sollten sich nicht scheuen auch Hilfe von Freunden, Nachbarn oder freiwilligen Helfern in Anspruch zu nehmen.	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
c) Der Einsatz ambulanter Pflegedienste stellt eine große Entlastung für pflegende Angehörige dar.	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
d) Finanzielle Kosten, die mit der Versorgung Demenzkranker verbunden sind, hat die Familie zu tragen.	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
e) Für die Versorgung von Demenzkranken sollte die Solidargemeinschaft bzw. Gesellschaft finanziell aufkommen.	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

**28. Angenommen, Sie selbst würden im Alter an Demenz erkranken und ständige Versorgung benötigen: welche Form würden Sie vorziehen? (nur eine Antwort)**

- Versorgung durch nahe stehende Angehörige in häuslicher Umgebung
- Versorgung durch professionelle Helfer in häuslicher Umgebung
- Versorgung in einem geeigneten Heim
- in einer alternativen Wohnform (z.B. einer betreuten Wohngemeinschaft)
- kann ich nicht sagen

**29. Haben Sie Anregungen, wie Angehörige Demenzkranker noch besser unterstützt werden können?**

---



---

**Abschließend möchten wir Sie noch um einige persönliche Angaben bitten:**

- a) **Alter** \_\_\_\_\_ Jahre      b) **Geschlecht**      c) **Nationalität**
- männlich    weiblich       deutsch    \_\_\_\_\_
- d) **Wohnort**
- großstädtisch    kleinstädtisch    ländliche Region
- e) **Familienstand**
- ledig       verheiratet       in Partnerschaft lebend
- geschieden bzw. getrennt lebend       verwitwet
- f) **Höchster erreichter Schulabschluss**
- Haupt-/ Volksschulabschluss       Mittlere Reife       Abitur
- Hochschulabschluss       kein Schulabschluss
- g) **Berufliche Tätigkeit und Arbeitszeit**
- \_\_\_\_\_ Stunden pro Woche
- h) **Wie oft gehen Sie Aktivitäten nach, bei denen Sie Bekannte treffen?**  
(z.B. Ausgehen, sportliche oder kulturelle Aktivitäten, freiwilliges Engagement)
- mehrmals pro Woche       ca. ein- bis zweimal im Monat
- ca. einmal pro Woche       weniger als einmal im Monat

**Vielen Dank für Ihre Mitwirkung!**

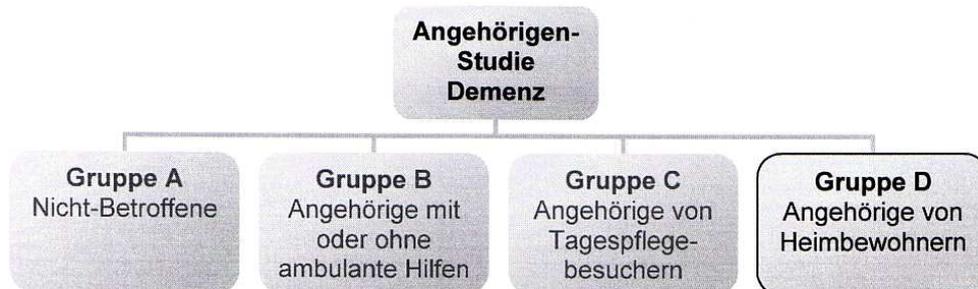


Sehr geehrte Damen und Herren,

wir danken Ihnen, dass Sie uns 10 Minuten Ihrer Zeit schenken, um die folgenden Fragen zu beantworten! Sie leisten damit einen wichtigen Beitrag zu unserer Studie, die derzeit an der Katholischen Universität Eichstätt-Ingolstadt in Kooperation mit der Ingenium Stiftung und der Klinik Kipfenberg entsteht.

Wir untersuchen das Wissen in der Bevölkerung zu verschiedenen Hilfs- und Versorgungsangeboten und die Einstellungen zu diesen Angeboten. Die Ergebnisse sollen zu einem besseren Verständnis der Bedürfnisse pflegender Angehöriger beitragen.

Dieser Fragebogen ist speziell an Personen gerichtet, deren demenzkranker Angehöriger in einer **vollstationären Einrichtung** versorgt wird (Gr. D).



Bitte lesen Sie die folgenden Fragen und Anleitungen aufmerksam durch. Bei der Beantwortung gibt es keine richtigen oder falschen Antworten, entscheidend ist ausschließlich Ihre Meinung!

Der Fragebogen ist anonym, die Bestimmungen des Datenschutzes werden selbstverständlich eingehalten. Für Fragen zu dieser Untersuchung stehen Ihnen die Mitarbeiter des Lehrstuhls für Gesundheitspädagogik zur Verfügung, deren Adresse Sie unten finden.

**Herzlichen Dank!**

**Bitte beantworten Sie zunächst einige Fragen zu Ihrer Pflege- bzw. Versorgungssituation:**

1. **In welchem Verhältnis stehen Sie zu dem Demenzkranken?**  
Der bzw. die Demenzkranke ist mein/e...  
 Ehepartner       Mutter       Schwiegermutter  
 Lebensgefährtin       Vater       Schwiegervater  
 sonstige: \_\_\_\_\_
2. **Wie lange befindet sich Ihr Angehöriger bereits im Heim?**  
seit \_\_\_\_\_ Jahren
3. **Von wem wurde die Diagnose Alzheimer bzw. Demenz gestellt?**  
 Hausarzt       Facharzt       es wurde keine Diagnose gestellt
4. **Wann wurde die Diagnose gestellt?**  
vor \_\_\_\_\_ Jahren
5. **Erhält Ihr Angehöriger zur Finanzierung des Heimaufenthalts Leistungen aus der Pflegeversicherung?**  
 ja, aktuelle Pflegestufe: \_\_\_\_\_  
 nein, es besteht kein Anspruch       nein, es wurde nichts beantragt
6. **Welche Pflegesituation ging dem Umzug ins Heim unmittelbar voraus?**  
 Häusliche Pflege nur durch Angehörige  
 Häusliche Pflege mit ambulantem Pflegedienst  
 Häusliche Pflege mit Tagespflege  
 sonstiges: \_\_\_\_\_
7. **Waren Sie die Hauptpflegeperson Ihres erkrankten Angehörigen?**  
 ja       nein
8. **Lebten Sie mit dem Angehörigen in einer Wohnung bzw. einem Haus?**  
 ja       nein
9. **Über welchen Zeitraum wurde Ihr Angehöriger zu Hause gepflegt?**  
 über \_\_\_\_\_ Jahre       es erfolgte keine häusliche Pflege

**10. Mussten Sie für die Versorgung des Angehörigen Ihre Berufstätigkeit verändern?**

- ja, die Berufstätigkeit aufgeben       ja, zeitlich einschränken  
 nein, ich arbeitete weiter wie zuvor  
 nein, ich war zu diesem Zeitpunkt berentet bzw. nicht berufstätig  
 sonstiges: \_\_\_\_\_

**Folgende Fragen beziehen sich auf Ihre Informiertheit:**

**11. Welche Hilfs- bzw. Entlastungsangebote für pflegende Angehörige kennen Sie?** (Unabhängig davon, ob Sie sie nutzten; Mehrfachnennung möglich)

- Tagespflege                                       Ambulante Pflegedienste  
 Kurzzeitpflege                                     freiwillige Helferkreise  
 Nachtpflege                                         Alzheimer-Telefonhotline  
 Verhinderungspflege                             Schulungen für pflegende Angehörige  
 Betreuungsgruppe (z. B. einmal wöchentlich für wenige Stunden)  
 Urlaubsangebote für Demenzkranke und deren Angehörige  
 Selbsthilfegruppe für pflegende Angehörige  
 sonstige: \_\_\_\_\_

**12. Woher haben Sie die hilfreichsten Informationen zu Versorgungs- und Entlastungsmöglichkeiten erhalten?**

(Wählen Sie z. B. aus den unten genannten Informationsquellen drei aus.)

Sozialstation / Pflegedienst - Hausarzt - Pflegekasse / Krankenkasse -  
Sozialpsychiatrischer Dienst - Alzheimer-Gesellschaft - Verwandte / Freunde -  
Zeitung - Fernsehen / Radio - Internet - Bücher

1. \_\_\_\_\_  
2. \_\_\_\_\_  
3. \_\_\_\_\_

**13. Haben Sie sich über sozialrechtliche Leistungen beraten lassen, die Pflegebedürftigen bzw. Pflegenden in der Regel zustehen?**

(z. B. über Leistungen der Pflegeversicherung, Behindertenausweis...)

- ja, von \_\_\_\_\_  
 nein, aber ich würde mich gerne beraten lassen  
 das ist nicht notwendig

**14. Wohin würden Sie sich wegen einer Beratung wenden?**

\_\_\_\_\_  weiß ich nicht

**15. Fühlen Sie sich ausreichend über sozialrechtliche Leistungen, Versorgungs- und Entlastungsmöglichkeiten informiert?**

(Ordnen Sie sich auf der Skala von 1 bis 5 ein.)

ja, vollkommen  
ausreichend

1 – 2 – 3 – 4 – 5

nein, gar nicht  
ausreichend

**Im Folgenden geht es um die Hilfen, die Sie genutzt haben bzw. nutzen:**

**16. Von welchen unten aufgelisteten Hilfsangeboten haben Sie vor dem Umzug Ihres Angehörigen ins Heim Gebrauch gemacht?**

- Tagespflege  Ambulante Pflegedienste  
 Kurzzeitpflege  freiwillige Helferkreise  
 Nachtpflege  Alzheimer-Telefonhotline  
 Verhinderungspflege  Schulungen für pflegende Angehörige  
 Betreuungsgruppe (z. B. einmal wöchentlich für wenige Stunden)  
 Urlaubsangebote für Demenzkranke und deren Angehörige  
 Selbsthilfegruppe für pflegende Angehörige  
 sonstige: \_\_\_\_\_

**17. Von welchen Personen in Ihrem privaten Umfeld haben Sie Unterstützung erfahren?**

- Partner  Geschwister  Kinder  Freunde  
 Bekannte  Nachbarn  Sonstige \_\_\_\_\_  
 keine Unterstützung

**18. Wie haben Sie sich bei der Versorgung Ihres Angehörigen von der Familie unterstützt gefühlt?**

sehr gut 1 – 2 – 3 – 4 – 5 sehr schlecht

**19. Wie haben Sie sich von Freunden, Nachbarn oder Bekannten unterstützt gefühlt?**

sehr gut 1 – 2 – 3 – 4 – 5 sehr schlecht

20. Hätten Sie zusätzlich gerne Unterstützung durch ehrenamtliche Helfer gehabt?

- ja, das hätte mich entlastet                       habe ich erhalten  
 eventuell     es bestand kein Bedarf  
 nein, weil \_\_\_\_\_

21. Nach welchen Hauptkriterien haben Sie mit Ihrem erkrankten Angehörigen das Heim ausgewählt?

- wohnortnah     finanziell erschwinglich  
 Empfehlung durch Familie, Freunde oder Bekannte  
 Einrichtung bietet ein überzeugendes Konzept für Demenzkranke  
 sonstige: \_\_\_\_\_

**Nun möchten wir gerne noch etwas über die Einschätzung Ihrer Situation und Ihre allgemeine Einstellung erfahren:**

22. Wie oft besuchen Sie Ihren Angehörigen im Heim?

- täglich     ein- bis zweimal im Monat  
 ein- bis zweimal pro Woche                       selten bzw. unregelmäßig

23. Übernehmen Sie Versorgungsaufgaben für Ihren Angehörigen im Heim wie z. B. Besorgungen, Körperpflege, Raumpflege?

- häufig                       gelegentlich                       selten                       nie

24. Haben Sie Schuldgefühle, weil Ihr Angehöriger im Heim lebt?

- häufig                       gelegentlich                       selten                       nie

25. Schätzen Sie bitte ein, wie belastet Sie sich durch die momentane Versorgungs- bzw. Pflegesituation fühlen?

- sehr stark belastet                       1 —  2 —  3 —  4 —  5                      gar nicht belastet

26. Wie war Ihre Beziehung zu dem Angehörigen vor Beginn der Erkrankung und wie ist sie heute?

**Früher:**

- sehr nah und liebevoll  
 im Großen und Ganzen gut  
 eher distanziert bzw. konfliktreich

**Heute:**

- sehr nah und liebevoll  
 im Großen und Ganzen gut  
 eher distanziert bzw. konfliktreich

**27. Wie wichtig waren für Sie folgende Gründe bei der Entscheidung, den Umzug Ihres Angehörigen in ein Heim zu veranlassen?**

	1 = sehr wichtig 2 = wichtig 3 = teils/ teils 4 = eher unwichtig 5 = unwichtig				
	sehr wichtig		teils/teils		unwichtig
a) körperliche Überlastung	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
b) seelische Überlastung durch das Verhalten des Angehörigen	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
c) fehlende Sicherheitsvorkehrungen bzw. räumliche Ausstattung zu Hause	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
d) fehlende pflegerische Kenntnisse	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
e) Familie litt unter der Pflege	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
f) berufliche Tätigkeit litt unter der Pflege	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

**28. Inwieweit stimmen Sie folgenden allgemeinen Aussagen zu?**

	1 = stimme voll zu 2 = stimme überwiegend zu 3 = teils/ teils 4 = stimme kaum zu 5 = stimme nicht zu				
	stimme voll zu		teils/teils		stimme nicht zu
a) Es ist Sache der Familie demenzkranke alte Menschen zu pflegen.	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
b) Pflegende Angehörige sollten sich nicht scheuen auch Hilfe von Freunden, Nachbarn oder freiwilligen Helfern in Anspruch zu nehmen.	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
c) Der Einsatz ambulanter Pflegedienste stellt eine große Entlastung für pflegende Angehörige dar.	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
d) Finanzielle Kosten, die mit der Versorgung Demenzkranker verbunden sind, hat die Familie zu tragen.	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
e) Für die Versorgung von Demenzkranken sollte die Solidargemeinschaft bzw. Gesellschaft finanziell aufkommen.	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

29. **Angenommen, Sie selbst würden im Alter an Demenz erkranken und ständige Versorgung benötigen: welche Form würden Sie vorziehen?** (nur eine Antwort)

- Versorgung durch nahestehende Angehörige in häuslicher Umgebung
- Versorgung durch professionelle Helfer in häuslicher Umgebung
- Versorgung in einem geeigneten Heim
- in einer alternativen Wohnform (z. B. einer betreuten Wohngemeinschaft)
- kann ich nicht sagen

30. **Haben Sie Anregungen, wie Angehörige Demenzkranker noch besser unterstützt werden können?**

---



---

**Abschließend möchten wir Sie noch um einige persönliche Angaben bitten:**

- a) **Alter** \_\_\_\_\_ Jahre      b) **Geschlecht**      c) **Nationalität**  
 männlich    weiblich       deutsch    \_\_\_\_\_
- d) **Wohnort**  
 großstädtisch    kleinstädtisch    ländliche Region
- e) **Familienstand**  
 ledig       verheiratet       in Partnerschaft lebend  
 geschieden bzw. getrennt lebend       verwitwet
- f) **Höchster erreichter Schulabschluss**  
 Haupt-/ Volksschulabschluss       Mittlere Reife       Abitur  
 Hochschulabschluss       kein Schulabschluss
- g) **Berufliche Tätigkeit und Arbeitszeit**  
 \_\_\_\_\_ Stunden pro Woche
- h) **Wie oft gehen Sie Aktivitäten nach, bei denen Sie Bekannte treffen?**  
 (z.B. Ausgehen, sportliche oder kulturelle Aktivitäten, freiwilliges Engagement)  
 mehrmals pro Woche       ca. ein- bis zweimal im Monat  
 ca. einmal pro Woche       weniger als einmal im Monat

**Vielen Dank für Ihre Mitwirkung!**