

Aus dem Institut für Sozialmedizin und Gesundheitssystemforschung
der Medizinischen Fakultät
der Otto-von-Guericke-Universität Magdeburg

*Bewältigungsarbeit pflegender Angehöriger
in Erleben von und Umgang mit Demenz*

D i s s e r t a t i o n

zur Erlangung des Doktorgrades

Dr. med.

(doctor medicinae)

an der Medizinischen Fakultät

der Otto-von-Guericke-Universität Magdeburg

vorgelegt von Anne Christiane Bretschneider

aus Westerstede

Magdeburg 2021

Bibliographische Beschreibung:

Bretschneider, Anne Christiane: Bewältigungsarbeit pflegender Angehöriger in Erleben von und Umgang mit Demenz. – 2021. - 141 Bl., 7 Abb., 26 Tab., 5 Anl.

Kurzreferat:

Um die Perspektive der pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz zu konstruieren und deren Handlungsorientierung zu verstehen, wurden für diese Arbeit 10 narrative Interviews mit pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz geführt. Diese Interviews wurden mit einem Diktiergerät aufgenommen, transkribiert und inhaltsanalytisch nach *Mayring (2010)* ausgewertet. Ein zweiter Auswertungsschritt folgte anhand der *Grounded Theory* (Glaser und Strauss 1967).

Zwei Eckfälle werden kontrastiert und mit Schwerpunkt auf den jeweiligen Krankheitsprozess, die besonderen Herausforderungen im Leben mit der Erkrankung, den Aufbau der Unterstützungsnetzwerke und die Arten der zu leistenden Arbeit in Fallbeschreibungen dargestellt. Es schließt sich ein Fallvergleich unter Einbeziehung des gesamten Samples an. Darin werden erstens die Bedingungen der Alltagsbewältigung und zweitens die Einbeziehung von Unterstützungsnetzwerken als Strategie der Alltagsbewältigung herausgearbeitet. Die individuellen Bewältigungsstile sind sehr verschieden. Sie können auf der Ebene der Symptomwahrnehmung, der Einbeziehung von Unterstützungsnetzwerken und der Art der Bewältigungsarbeit kontrastiert werden. Die Kenntnis darüber untermauert die Wichtigkeit eines individuellen Assessments als Grundlage für die Auswahl geeigneter pflege- und alltagsentlastender Angebote.

Schlüsselwörter

Pflegende Angehörige, chronische Erkrankung, Demenz, Belastung, Alltagsarbeit, Bewältigungsarbeit, Bewältigungsstile

„Mir geht es besser als am Anfang. Erst mal weil man jetzt mit der Situation schon besser umgehen kann, auch weiß wo er Unterstützung kriegt. Ich weiß, dass ich ihn da zur Tagespflege bringe, also er wird ja abgeholt, ich kann zum Arzt gehen, jetzt ist das anders. Ich weiß bei anderen Sachen, ich kann die Krankenkasse anrufen oder kann mich da auch mal aufregen, wenn was nicht hinhaut, ja, was man vorher alles gar nicht WUSSTE.“

(Frau Koch)

Inhaltsverzeichnis

Inhaltsverzeichnis	4
Abbildungsverzeichnis	7
Tabellenverzeichnis	8
Abkürzungsverzeichnis	9
1. Einführung	10
1.1 Hintergrund.....	10
1.2 Epidemiologie.....	11
1.3 Versorgung und Kosten.....	12
1.4 Therapieoptionen	12
1.5 Rolle der Hausärzt*innen	14
1.6 Bewältigung chronischer Erkrankung und die Rolle der pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz.....	15
1.6.1 Motive, Aufgaben und Alltagsarbeit.....	16
1.6.2 Belastungslage.....	17
1.6.3 Unterstützungsangebote	19
1.7 Forschungsfrage	22
1.7.1 Ziel der Arbeit	22
1.7.2 Zentrale Fragen.....	22
1.7.3 Methodisches Vorgehen und Strukturübersicht der Arbeit.....	23
2. Material und Methoden	24
2.1 Datenerhebung.....	24
2.1.1 Narratives Interview und qualitative Analyse.....	24
2.1.2 Anpassung der Erhebungsmethode an den Untersuchungsgegenstand.....	25
2.1.3 Prätest.....	25
2.1.4 Methodische Herausforderungen bei der Interviewführung mit pflegenden Angehörigen	26
2.2 Feldzugang und Sample	26
2.2.1 Feldzugang.....	26
2.2.2 Sample	27
2.2.3 Umfang.....	28
2.2.4 Ablauf der Interviews.....	28
2.2.5 Aufklärung, Einwilligung und Datenspeicherung	28
2.3 Datenauswertung	29
2.3.1 Aufbereitungsmethode	29
2.3.2 Auswertungsmethode – Die qualitative Inhaltsanalyse nach Mayring	30
2.3.3 Erweiterung der Inhaltsanalyse unter Einbeziehung der Grounded Theory.....	31
2.4 Zustimmung der Ethikkommission	32

3. Ergebnisse - Die Alltagsbewältigung pflegender Angehöriger im Fallvergleich	33
3.1 Fallbeschreibung Herr Weber: Ein Manager der Selbstsorge und Versorgung	34
3.1.1 Krankheitsprozess im Erleben von Herrn Weber als zentrale Bedingung der Krankheitsbewältigung: Ein direkter Krankheitsverdacht gefolgt von strukturierter Versorgung.....	35
3.1.2 Besondere Herausforderungen unter der Bedingung einer fortschreitenden Demenzerkrankung	36
3.1.3 Umgang mit krankheitsbedingten Herausforderungen: schrittweiser Aufbau eines Unterstützungsnetzwerkes	37
3.1.4 Umgang mit krankheitsbedingten Herausforderungen: Bewältigungsstrategien....	46
3.1.5 Zusammenfassung zu Herrn Weber	49
3.2 Fallbeschreibung Frau Müller: Der Verlust einer eigenständigen biographischen Perspektive.....	50
3.2.1 Krankheitsprozess im Erleben von Frau Müller als zentrale Bedingung der Krankheitsbewältigung: Ein lange wäherender Krankheitsverdacht ohne Befund ...	51
3.2.2 Herausforderungen unter der Bedingung einer fortschreitenden Demenzerkrankung	52
3.2.3 Umgang mit krankheitsbedingten Herausforderungen und schrittweiser Aufbau eines Unterstützungsnetzwerkes	56
3.2.4 Umgang mit krankheitsbedingten Herausforderungen: Bewältigungsstrategien....	64
3.2.5 Zusammenfassung zu Frau Müller.....	65
3.3 Bedingungen und Dimensionen der Alltagsbewältigung pflegender Angehöriger von Menschen mit Demenz.....	67
3.3.1 Demenzieller Krankheitsprozess und Begleiterkrankungen des Menschen mit Demenz	67
3.3.2 Erkrankungs- und Betreuungsalter.....	70
3.3.3 Gesundheitszustand des pflegenden Angehörigen.....	71
3.3.4 Häusliches Umfeld und Verfügbarkeit von Versorgungsstrukturen	72
3.3.5 Finanzielle Situation	73
3.3.6 Beruf als Lernort.....	74
3.3.7 Mehrfacharbeit	75
3.3.8 Beziehungsgestaltung und Geschlechterrollen	76
3.3.9 Persönliche Netzwerke: Familie, Freundschaften und Kollegium	79
3.3.10 Zusammenfassung	82
3.4 Die Einbeziehung von Unterstützungsnetzwerken als Strategie der Alltagsbewältigung	83
3.4.1 Das medizinprofessionelle Netzwerk	84
4. Diskussion	99
4.1 Diskussion der Methode.....	99
4.1.1 Narratives Interview und qualitative Analyse.....	99
4.1.2 Feldzugang und Sample	100
4.1.3 Die Rolle der Interviewerin	101
4.2 Diskussion der Ergebnisse.....	101
4.2.1 Zusammenfassung der eigenen Ergebnisse.....	101
4.2.2 Vergleich mit den Ergebnissen der Literatur	104

4.3	Ausblick	110
4.3.1	Praktische Konsequenzen.....	110
4.3.2	Anregungen für andere Untersuchungen und aktuelle Beispiele	114
5.	Zusammenfassung	116
	Literaturverzeichnis.....	117
	Danksagungen	127
	Ehrenerklärung	129
	Bildungsweg	130
	Anhang A: Teilnehmer*inneninformation und Einwilligung.....	131
	Anhang B: Interviewprotokoll.....	134
	Anhang C: Interviewleitfaden	135
	Anhang D: Sample-Übersicht	137
	Anhang E: Interviewtranskripte, Auswertungstabellen und Kodierung.....	138

Abbildungsverzeichnis

<i>Abbildung 1: Codierparadigma nach Corbin und Strauss (1990, S. 13), in Anlehnung an die Übersetzung und graphische Darstellung von Böhm (2013, S. 479)</i>	<i>33</i>
<i>Abbildung 2: Herrn Webers Unterstützungsnetzwerk und dessen Funktionen</i>	<i>38</i>
<i>Abbildung 3: Frau Müllers Unterstützungsnetzwerk und dessen Funktionen</i>	<i>57</i>
<i>Abbildung 4: Bedingungen der Alltagsgestaltung pflegender Angehöriger von Menschen mit Demenz</i>	<i>102</i>
<i>Abbildung 5: Unterstützungsnetzwerke pflegender Angehöriger von Menschen mit Demenz</i>	<i>103</i>
<i>Abbildung 6: Typologie zweier Bewältigungsstile pflegender Angehöriger von Menschen mit Demenz</i>	<i>104</i>
<i>Abbildung 7: Schwerpunkte des individuellen Assessments (in Anlehnung an DEGAM 2008, Emme von der Ahe et al. 2010, Eichler et al. 2014, Livingston et al. 2017, DEGAM 2018)</i>	<i>111</i>
<i>Abbildung 8: Struktur der Auswertungstabellen</i>	<i>142</i>

Tabellenverzeichnis

<i>Tabelle 1: Transkriptionsregeln</i>	30
<i>Tabelle 2: Äußerungsformen der demenziellen Erkrankung</i>	68
<i>Tabelle 3: Begleiterkrankungen des Menschen mit Demenz als Bedingung der Alltagsgestaltung</i>	69
<i>Tabelle 4: Erkrankungsalter als Bedingung der Alltagsgestaltung</i>	70
<i>Tabelle 5: Alter der Betreuenden als Bedingung der Alltagsgestaltung</i>	71
<i>Tabelle 6: Gesundheitszustand der pflegenden Angehörigen als Bedingung der Alltagsgestaltung</i>	72
<i>Tabelle 7: Einkommenshöhe als Bedingung der Alltagsgestaltung</i>	74
<i>Tabelle 8: Erfahrungen und Wissen aus dem Berufssektor als Bedingung der Alltagsgestaltung</i>	74
<i>Tabelle 9: Vereinbarung beruflicher und pflegerischer Tätigkeit als Bedingung der Alltagsgestaltung</i>	75
<i>Tabelle 10: Wohn- und Beziehungssituation als Bedingung der Alltagsgestaltung</i>	76
<i>Tabelle 11: Gemeinsame Freizeitaktivitäten als Bedingung der Alltagsgestaltung</i>	77
<i>Tabelle 12: Traditionelle Geschlechterrollen als Bedingung der Alltagsgestaltung</i>	78
<i>Tabelle 13: Funktionen der Familie als Bedingung der Alltagsgestaltung</i>	80
<i>Tabelle 14: Freundschaften als Bedingung der Alltagsgestaltung</i>	81
<i>Tabelle 15 Kollegium als Bedingung der Alltagsgestaltung</i>	82
<i>Tabelle 17: Inanspruchnahme von Versorgungsstrukturen</i>	83
<i>Tabelle 17: Hausärzt*innen - Zugang und Funktionen</i>	85
<i>Tabelle 18: Neurolog*innen in Niederlassung – Zugang und Funktionen</i>	87
<i>Tabelle 19: Neurologische Abteilungen in der Klinik - Zugang und Funktionen</i>	88
<i>Tabelle 20: Neurowissenschaftliche Forschungszentren - Zugang und Funktionen</i>	89
<i>Tabelle 21: Gerontopsychiatrie - Zugang und Funktionen</i>	90
<i>Tabelle 22: Angehörigengruppen – Zugang und Funktionen</i>	92
<i>Tabelle 23: Sozialarbeiter*innen - Zugang und Funktionen</i>	93
<i>Tabelle 24: Pflegeeinrichtungen: Zugang und Funktionen</i>	95
<i>Tabelle 25: Heilmittelanwendungen - Zugang und Funktionen</i>	97
<i>Tabelle 26: Sample-Übersicht</i>	137
<i>Tabelle 27: Haupt- und Unterkategorien</i>	139

Abkürzungsverzeichnis

AgeCoDe - German Study on Aging, Cognition and Dementia

BGB – Bürgerliches Gesetzbuch

BIZA-D – Berliner Inventar zur Angehörigenbelastung - Demenz

BMFSFJ – Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend

BMG – Bundesministerium für Gesundheit

DAIzG – Deutsche Alzheimer Gesellschaft e. V.

DEGAM – Deutsche Gesellschaft für Allgemeinmedizin und Familienmedizin

DelpHi-MV - Dementia: life- and person-centered help in Mecklenburg-Western Pomerania

DGN – Deutsche Gesellschaft für Neurologie

DGPPN – Deutsche Gesellschaft für Psychiatrie und Psychotherapie, Psychosomatik und Nervenheilkunde

DemNet-D-Studie - Demenznetzwerke in Deutschland

DNW - Demenznetzwerke

EDe - Entlastungsprogramm bei Demenz

MmD – Menschen mit Demenz

LEANDER-Studie - Längsschnittstudie zur Belastung pflegender Angehöriger von demenziell Erkrankten

SGB - Sozialgesetzbuch

1. Einführung

1.1 Hintergrund

Das demenzielle Syndrom geht mit Symptomen und Funktionsverlusten einher, die den Menschen und die Beziehung zu seiner Umwelt im Laufe der Erkrankung massiv verändern. Sowohl für den Menschen mit Demenz als auch für die ihn begleitenden Menschen werden sich im Angesicht von Eintritt und Fortschreiten der Symptome immer wieder existentielle Fragen nach der Einordnung des Erlebten und Gefühlten stellen. Einerseits müssen die Betroffenen das unmittelbare Krankheitsgeschehen bewältigen, andererseits müssen sie ihr Leben neu ordnen, ihm trotz Krankheit wieder Sinn und Konsistenz verleihen (Schaeffer 2006). Die chronisch-progressive Erkrankung betrifft das erkrankte Individuum selbst, die Partnerin bzw. den Partner sowie die Paarbeziehung, die Familien und das soziale Nahfeld. Um die Versorgungssituation von Patient*innen sowie Angehörigen zu verbessern ist es wichtig, den sozialen Kontext und die familiären Lebensbedingungen zu kennen (DEGAM 2018, 2008). Grundlage für eine adäquate Unterstützung ist, die individuelle Situation möglichst genau zu erfassen (Emme von der Ahe et al. 2010, Livingston et al. 2017, DEGAM 2018). Ohne Berücksichtigung der Innenperspektive der Betroffenen kann das Syndrom Demenz von der medizinischen Seite weder in seiner Tragweite erkannt noch hinreichend diagnostiziert und behandelt werden.

Die Prävalenz demenzieller Erkrankungen steigt im Zuge des demographischen Wandels stark an, auch ohne dass sich die Inzidenz ändert (Wu et al. 2017, 2016). Bisher fehlen trotz großer Forschungsanstrengungen erfolgreiche Ansätze, um in Prävention und Therapie die Demenzerkrankungen substantiell zu verändern (BMFSFJ 2015).

Der Begriff Demenz beschreibt ein ätiologisch vielfältiges klinisches Syndrom, dessen Ausprägungen und Verläufe sehr unterschiedlich sein können. Als Folge des längerfristigen, in der Regel nicht umkehrbaren Hirnab- und -umbaus prägen dieses Syndrom vor allem Einschränkungen der intellektuellen Fähigkeiten und der Gedächtnisleistung. Die Internationale Klassifikation der Krankheiten (ICD) der WHO beschreibt, dass Störungen vieler höherer kortikaler Funktionen, einschließlich Gedächtnis, Denken, Orientierung, Auffassung, Rechnen, Lernfähigkeit, Sprache und Urteilsvermögen auftreten; das Bewusstsein ist nicht getrübt (ICD-10, Dilling et al. 2015). Die ICD-10 weist auch darauf hin, dass die kognitiven Beeinträchtigungen „gewöhnlich von Veränderungen der emotionalen Kontrolle, des Sozialverhaltens oder der Motivation begleitet“ werden, die teilweise auch früher auftreten (ebd.). Nach dem von der American Psychiatric Association herausgegebenen und besonders in der Psychiatrie verwendeten Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM) verursachen demenzbedingte kognitive Defizite

eine signifikante Beeinträchtigung der sozialen und beruflichen Funktionen sowie eine deutliche Verschlechterung gegenüber einem früheren Leistungsniveau (DSM-V, American Psychiatric Association 2013). Die sich auf den Ebenen des Denkens, Handelns und Fühlens äussernden neurodegenerativen Prozesse treffen den demenziell erkrankten Menschen selbst. Die Veränderungen fordern aber auch eine alltagspraktische sowie emotionale Auseinandersetzung von Seiten der Angehörigen und der medizinisch Betreuenden.

Im Kontext der Demenz kann von einem mehrseitigen Stigma gesprochen werden, das auf Seiten der Gesellschaft, der Patient*innen, der professionellen Versorgung und der Angehörigen liegt: In der Öffentlichkeit wird die (Alzheimer-)Demenz als Krankheit wahrgenommen, die den Patient*innen die Fähigkeit zu denken und die Selbstbestimmung nimmt (Kaduszkiewicz et al. 2009). Die Patient*innen schämen sich ihrer erlebten Verluste und haben Angst, ihre Autonomie zu verlieren (Schilder und Florian 2012). Die Ärzt*innen haben Angst, die Patient*innen zu verunsichern, zu beschämen oder sogar als Patient*innen zu verlieren (ebd.). Die Angehörigen indes müssen mit den Veränderungen in der Beziehung zum Menschen mit Demenz, den auf sie zukommenden Pflegeaufgaben und den Erwartungen des sozialen Umfeldes zurechtkommen (ebd.). Mit ihrem chronisch-progressiven Charakter fordern die Demenzerkrankungen „nicht einzig den Erkrankten, sondern auch den Angehörigen und den involvierten Gesundheitsprofessionen eine ganze Reihe an Bewältigungs- und Interaktionsleistungen ab, deren Resultat auf den Krankheitsverlauf zurückwirkt“ (Schaeffer und Moers 2008, S. 8-9).

Mithilfe qualitativer Methoden kann die Erforschung individueller Umgangsweisen mit dem Krankheitsbild Demenz gelingen und als Ergänzung zu naturwissenschaftlich-empirisch gewonnenen Erkenntnissen zum ganzheitlichen Verständnis dieses Krankheitsbildes beitragen. „Gerade bei chronischen Erkrankungen, die angesichts des Anwachsens der Lebenserwartung auch für die Forschung immer mehr in das Blickfeld rücken, spielen die subjektive Lebensqualität und die Einordnung von Krankheit in Biographie und soziale Bezüge eine entscheidende Rolle“ (Frommer und Marotzki 2006, S. 187). Je weniger sich eine Erkrankung kurativ behandeln lässt, desto wichtiger erscheint auch unter versorgungsmedizinischen Gesichtspunkten eine Betrachtung, wie die Betroffenen ihre Erkrankung erleben und wie sie versuchen, den Alltag mit ihrer Erkrankung zu bewältigen.

1.2 Epidemiologie

Gegenwärtig liegt die Prävalenz von Demenzerkrankungen in Deutschland bei etwa 1,7 Millionen betroffenen Menschen. Die Inzidenz kann auf 300 000 Neuerkrankungen jährlich beziffert werden. Bedingt durch den demographischen Wandel übersteigt die Zahl der Neuerkrankungen die der Sterbefälle. Schätzungen zufolge kann von 3 Millionen Demenzkranken bis zum Jahr

2050 ausgegangen werden (DAIzG 2017a). Abhängig von der Ätiologie treten demenzielle Syndrome in jedem Lebensalter auf, allerdings findet sich jenseits des 60. Lebensjahres eine kontinuierlich zunehmende Prävalenz (DEGAM 2008). In Sachsen-Anhalt liegt die Demenzprävalenz bei 4,11% und übersteigt damit den Bundesdurchschnitt um mehr als das Doppelte (Pflegenetzwerk Halberstadt 2015).

1.3 Versorgung und Kosten

Wie auch bei anderen chronischen Erkrankungen gibt es bei Demenzerkrankungen einen mit der Zeit wachsenden und wechselnden Unterstützungs- und Versorgungsbedarf. Er ist von mehreren Hilfeberufen zu leisten (Schaeffer 2006). In der Bevölkerungsgruppe der über 65-jährigen sind Demenzen eine der teuersten Krankheitsgruppen (Leicht und König 2012). Die multizentrische German Study on Aging, Cognition and Dementia (AgeCoDe) beziffert die durchschnittlich durch Demenz verursachten Kosten inklusive der von den Angehörigen geleisteten informellen Pflege auf rund 15.000 Euro pro Patient jährlich bei leichtem und rund 42.000 Euro jährlich bei schwerem Krankheitsstadium (Leicht et al. 2011). Auf Betreuung und Pflege entfallen mindestens drei Viertel der Gesamtkosten, davon wiederum die meisten durch unbezahlte, informelle Pflege durch Angehörige, während die Kosten für die medizinische Versorgung relativ gering ausfallen und nur wenig vom Krankheitsstadium beeinflusst sind (Leicht und König 2012).

1.4 Therapieoptionen

Therapeutisches Ziel bei demenziellen Erkrankungen ist es, die Progression der Erkrankung zu verzögern und möglichst lange Selbstständigkeit und ein selbstbestimmtes Leben zu erhalten (Richert 2006). Die Leitlinie „Demenz“ der Deutschen Gesellschaft für Allgemeinmedizin und Familienmedizin (DEGAM) beschreibt ein multimodales Behandlungskonzept mit Gestaltung des Umfeldes, Betreuung und Pflege, nichtmedikamentösen Therapien und medikamentöser Therapie (DEGAM 2008). In der S3-Leitlinie „Demenzen“ der medizinischen Fachgesellschaften DGPPN und DGN wird ein Gesamtbehandlungsplan mit psychosozialer Intervention für Patient*innen und Angehörige und pharmakologischer Behandlung empfohlen (DGPPN und DGN 2016). Die Leitlinie betont, dass die Therapie „aufgrund variabler Symptom- und Problemkonstellationen individualisiert zu gestalten“ (ebd. S. 44) sei und im Verlauf an das jeweilige Krankheitsstadium angepasst werden müsse (ebd.). Pharmakologisch werden Neuroleptika und Antidepressiva zur Milderung von Verhaltensstörungen eingesetzt. Antidementiva können bei Alzheimer-Demenz und teilweise auch bei einer Parkinson-Demenz und Lewy-Körperchen-Demenz im Sinne einer syndromorientierten Therapie zur Aufrechterhaltung der geistigen Lei-

stungsfähigkeit und Alltagsbewältigung verordnet werden (ebd., DAIZG 2017d, Hausner und Frölich 2019, G-BA 2020). Die Cholinesterasehemmer Donepezil, Galantamin und Rivastigmin sind zur Behandlung leichter und mittelschwerer Demenzen vorgesehen, der NMDA-Rezeptorantagonist Memantin bei mittelschwerer bis schwerer Demenz (DGPPN und DGN 2016, G-BA 2020). Die bisher entwickelten Medikamente zur antidementiven Pharmakotherapie vermögen die Symptomprogredienz nicht zu stoppen, können diese aber verzögern (Hausner und Frölich 2019). Um ein neues Therapiefenster für krankheitsmodifizierende Substanzen zu eröffnen, liegt derzeit Hoffnung in der biomarkerbasierten Früherkennung einer demenziellen Erkrankung vor dem klinischen Stadium (Livingston et al. 2017, Jessen und Walter 2013). Im Zentrum aktueller klinischer Studien zur Therapie der Alzheimer-Demenz stehen krankheitsmodifizierende Therapieansätze mit einem Anti-Amyloid- oder Anti-Tau-Wirkmechanismus (Hausner und Frölich 2019). Eine zukünftige Verfügbarkeit dieser neuen molekularen Therapeutika macht die Anwendung von pathologiespezifischen Biomarkern unverzichtbar (ebd.). Zum Nachweis von Amyloidablagerungen und Tau-Aggregationen haben sich Positionen-Emissions-Tomographie (PET) und Liquoruntersuchungen als sensitiv erwiesen (Fink et al. 2020). Biomarker erlauben präziser als das chronologische Alter eine Beschreibung des aktuellen Gesundheitszustandes sowie eine Vorhersage über den künftigen Gesundheitszustand eines Individuums (Fuellen et al. 2019). Aktuell ergeben sich aus einer prädiktiven Testung auf das Risiko, an einer Alzheimer zu erkranken, keine therapeutischen oder primärpräventiven Konsequenzen (Bundesärztekammer 2018). Im klinischen Kontext wird eine Anwendung von Biomarkern bei kognitiv unbeeinträchtigten Personen nicht empfohlen (Jessen 2016). Der Wissenschaftliche Beirat der Bundesärztekammer rät zur ärztlichen Konsultation bei Anzeichen beunruhigender kognitiver Defizite (Richter-Kuhlmann 2018). Ausnahmen sind Fälle mit Hinweis auf das Vorliegen einer autosomal-dominant vererbten Form der Alzheimer-Krankheit (unter 1% der Fälle der Alzheimer-Krankheit) (Bundesärztekammer 2018).

Den Ergebnissen der Kommission um Livingston zufolge gehe es bei Prävention, Diagnose und Therapie der Demenz um das optimale Zusammenspiel von Vorbeugung, Behandlung und bestmöglicher Betreuung des betroffenen Individuums sowie seiner Familien (Klein 2019, Livingston et al. 2017). Dabei sei besonders wichtig, dass die medizinische und gesundheitliche Versorgung inmitten einer demenzfreundlichen Gesellschaft stattfinde (ebd.).

Die Tatsache, dass eine Heilung nicht erreichbar ist, stellt die medizinisch behandelnden Menschen vor die Herausforderung, Unheilbarkeit, chronische Krankheit und Behinderung zu akzeptieren und nicht abzuwerten. Dörner et al. gehen darauf ein, dass nach Feststellung der Unheilbarkeit die Behandlungsaufgabe erst richtig und neu anfangen, „wenigstens dann, wenn wir nicht mehr durch das Starren auf die Krankheit verdorben sind und den „Unheilbaren“ verschämt und schnell in ein Pflegeheim abschieben“ (2002, S.381). Unheilbarkeit heiße nichts

anderes, als dass ein Krankheitsprozess einigermaßen an sein Ende gekommen sei, es daher nichts mehr zu bekämpfen gebe und stattdessen ein Mensch mit bestimmten positiven und negativen Eigenschaften, so wie er ist, zu akzeptieren und seine weitere Entwicklung zu fördern sei (ebd.). Die Versorgungsgestaltung „kann und darf nicht einzig auf die Krankheit und die somatischen Probleme konzentriert sein, sondern muss dem *Leben mit chronischem Kranksein*, seinen identitätsverbürgenden Bezügen und Problemen, die es aufwirft, Rechnung tragen" (Schaeffer 2006, S. 193).

1.5 Rolle der Hausärzt*innen

Hausärzt*innen sind meist Hauptagierende in der medizinischen sowie psychosozialen Versorgung und Koordination von Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen (Wagner und Abholz 2002). Weil sie den an Demenz Erkrankten, die Angehörigen und das Umfeld kennen, sind sie am besten in der Lage, die Veränderungen der geistigen Leistungsfähigkeit wahrzunehmen (ebd.). Mehr als 90 Prozent der Demenzpatient*innen werden von ihrer Hausärztin bzw. ihrem Hausarzt betreut (Donath et al. 2010). Insgesamt stehen Hausärzt*innen einer (zu) frühen Demenzdiagnostik und Diagnosestellung aufgrund fehlender wirksamer Therapiemöglichkeiten negativ gegenüber (Marx et al. 2015). Die DEGAM-Leitlinie „Demenz“ geht auf Gründe ein, die dennoch für eine frühzeitige Diagnosestellung sprechen können. Es sei möglich, dass die Diagnose Demenz für Patient*innen und Angehörige die Ungewissheit beim Umgang mit den bestehenden Symptomen beende (DEGAM 2008). Außerdem könne frühzeitig mit einer multimodalen und multidisziplinären Therapie zur Verbesserung der Lebensqualität von Patient*innen und Angehörigen begonnen werden und rechtzeitig das Einrichten einer Betreuung oder Patientenverfügungen nach dem Willen der Patient*innen organisiert werden (ebd.).

Im klinischen Kontext ist bekannt, dass die Patient*innen im Regelfall keine gute Selbstauskunft über ihre kognitiven Leistungen geben können (Jessen 2013). Die Fremdanamnese durch die Angehörigen ist daher wichtig (DEAGAM 2008). Die Angehörigen in Diagnostik und Behandlung mit einzubeziehen, dient auch dazu, betreuungsbedingten Erkrankungen auf Seiten der Angehörigen vorzubeugen (ebd.). Bei der Unterstützung der pflegenden Angehörigen kann das hausärztliche Team eine wichtige Rolle spielen (Greenwood et al. 2010). Dies umfasst die frühzeitige Diagnostik und Therapie von gesundheitlichen Beschwerden (Schneemilch et al. 2015). Außerdem haben Hausärzt*innen eine wichtige Funktion für die Informationsvermittlung, die Beratung und den emotionalen Beistand (Lamura et al. 2006). Die Identifizierung der Pflegenden wird als Schlüsselfaktor zur Optimierung der Versorgung genannt (Carduff et al. 2014). Hausärzt*innen sollten Bedarfe und Bedürfnisse rechtzeitig erkennen, aktiv auf die Pflegenden zugehen und zur Nutzung externer Hilfsangebote motivieren (Höppner et al. 2015).

1.6 Bewältigung chronischer Erkrankung und die Rolle der pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz

Heim und Willi beschreiben Krankheitsbewältigung, Krankheitsverarbeitung oder Coping (engl. to cope = fertig werden mit etwas) „als das Bemühen, bereits bestehende oder erwartete Belastungen durch die Krankheit innerpsychisch (emotional/kognitiv) oder durch zielgerichtetes Handeln aufzufangen, auszugleichen, zu meistern oder zu verarbeiten“ (Heim und Willi 1986, S. 367). Die Auswirkungen einer Belastung auf die Gesundheit einer Person hängen wesentlich von den eingesetzten Bewältigungsstrategien ab (Kaluza 2018).

Eine wesentliche Bewältigungsherausforderung in Erleben von und Umgang mit Demenz besteht sowohl für die Erkrankten selbst als auch für die pflegenden Angehörigen im chronischen Charakter der Erkrankung. Eine empirische Schlüsselstudie zum Leben mit chronischer Erkrankung ist die Arbeit „Weiterleben lernen“ von Juliet Corbin und Anselm Strauss (2004). Die Autor*innen gehen auf Verlauf und Bewältigung chronischer Krankheit aus der Perspektive Betroffener ein. Sie weisen drauf hin, dass die tägliche Bewältigung chronischer Krankheit in der Familie stattfindet und dort vom Kranken häufig gemeinsam mit der Partnerin bzw. dem Partner geleistet werde; die gesunde Partnerin bzw. der gesunde Partner erlebe dabei oft ähnlich schwere Auswirkungen der Krankheit (Corbin und Strauss 2004). Chronische Erkrankungen machen Rollenveränderungen und Anpassungen etablierter Interaktionsmuster notwendig (Gregory 2005). Wenn wir den Einfluss der Krankheit auf einen Teil einer Zweierbeziehung verstehen wollten, müssten wir also auch deren Bedeutung für den gesunden Teil begreifen (Corbin und Strauss 2004). Bei demenziellen Erkrankungen leisten die Angehörigen häufig schon zur Diagnosefindung einen wesentlichen Beitrag (Monnot et al. 2005). Außerdem sind sie die Hauptagierenden in der pflegerischen Versorgung (DAIzG 2017b).

Der Situation pflegender Angehöriger von Menschen mit Demenz gilt zunehmendes Forschungsinteresse. In der Literatur finden sich vor allem Arbeiten zu den Aufgaben und der Belastungslage, die mit der Pflege eines Menschen mit Demenz einhergehen. Außerdem werden Unterstützungsprogramme entwickelt und evaluiert. Dabei befassen sich die aus den Bereichen Medizin, Psychologie und Pflegewissenschaften stammenden Arbeiten zur Situation pflegender Angehöriger von Menschen mit Demenz überwiegend mit den versorgungsbedingten Belastungen. Belastungsfaktoren, Belastungsdiagnostik und Belastungsauswirkungen werden untersucht (z.B. Zank et al. 2007, Dettbarn-Reggentin und Reggentin 2004) und den Belastungen entgegenwirkende Interventionsprogramme vorgestellt und evaluiert (z.B. Gräßel und Schirmer 2003, Frey und Heese 2011, Schilder und Florian 2012, Dräger et al. 2013, Zank et al. 2006, Eichler et al. 2014).

1.6.1 Motive, Aufgaben und Alltagsarbeit

Mit der Pflege eines Menschen mit Demenz übernehmen (Ehe)Partner*innen, Kinder, Schwiegerkinder, Enkel*innen, andere Familienmitglieder oder Freund*innen eine schwere und verantwortungsvolle Aufgabe, die sich meist über viele Jahre erstreckt (DAIzG 2017b). In der Regel bevorzugen pflegende Angehörige, dass der erkrankte Mensch so lange wie möglich zu Hause lebt (Hoe et al. 2007). Als wesentliche Motive zur Übernahme von Pflege und Betreuung konnten Zuneigung und Verpflichtung herausgearbeitet werden (Gräßel 2000). Die pflegerische Tätigkeit kann als Kraft spendend, sinnstiftend und bereichernd empfunden werden (Bestmann et al. 2014). Mit der Pflege verbunden sind jedoch auch die Sorge um eine vertraute Person und die Angst vor einer veränderten Situation mit nicht abschätzbarem Verlauf (Hörlle 1996). Die im Zusammensein erlebten Verhaltensauffälligkeiten und kognitiven Einbußen bedeuten ein langsames, mit Gefühlen der Trauer verbundenes Abschiednehmen von dem geliebten Menschen (Zank et al. 2007). Die Pflege eines Menschen mit Demenz bedeutet häufig, 24 Stunden am Tag für ihn bereit zu stehen (Gräßel und Schirmer 2003). Zunächst sind die zu leistenden Pflegeaufgaben durch die jeweiligen Beeinträchtigungen in den (erweiterten) Aktivitäten des täglichen Lebens bestimmt (Zank et al. 2007). Z.B. Behördengänge, Regelung finanzieller Angelegenheiten, häusliche Tätigkeiten und Arztbesuche müssen begleitet werden. Mit Fortschreiten des Krankheitsprozesses benötigt der Mensch mit Demenz außerdem Unterstützung bei grundlegenden Fertigkeiten wie Nahrungsaufnahme, Kommunikation und Körperpflege (ebd.). Familien, die Menschen mit Demenz unterstützen, berichten, dass Entscheidungen über die Inanspruchnahme von Sozial- und Gesundheitsdiensten die schwierigsten sind (Livingston et al. 2017).

Um Fragen nach Belastungs- und Bewältigungsdefinition bei chronischen Erkrankungen zu beantworten, ist die Ebene des Alltags relevant, denn „Krankheit spielt sich primär in den Veränderungen im Alltag und nicht (nur) im Gewebe des Menschen ab“ (Helfferich und Häußler-Sczepsan 2002, S. 46). Eine chronische Erkrankung erfordert eine stetige Anpassung des Alltags. Gelingen den Betroffenen die nötigen Anpassungsleistungen im Alltag nicht, wirkt sich dies destabilisierend auf den Krankheitsverlauf aus (Schaeffer und Moers 2003).

Corbin und Strauss konkretisieren die im Leben mit chronischer Krankheit zu leistende (Alltags-)Arbeit. Das Autorenpaar definiert diese Arbeit „als eine Gruppe von Aufgaben, die von einem Individuum bzw. einem Paar allein oder gemeinsam mit anderen durchgeführt werden und das Ziel verfolgen, einen Handlungsplan zu realisieren, mit dem ein oder mehrere Aspekte der Krankheit und des Lebens der Kranken und ihrer Partner bewältigt werden sollen“ (Corbin und Strauss 2004, S. 25). Typen von Arbeit, die zum Alltagsleben eines Menschen und zum Umgang mit einer Krankheit gehören, seien 1. Biographische Arbeit, 2. Berufliche Arbeit, 3.

Paarbezogene Arbeit, 4. Häusliche Arbeit, 5. Elternarbeit, 6. Informationsarbeit und 7. die verschiedene Arbeiten koordinierende Organisationsarbeit (ebd.).

1.6.2 Belastungslage

Die Pflege eines Menschen mit Demenz kann emotionale Bereicherung, aber auch Schwierigkeiten mit sich bringen (Livingston et al. 2017). Einerseits sind sie die Pflegenden mit der Arbeit, Sorge und den Belastungen aus der Pflege konfrontiert, andererseits müssen sie mit Veränderungen des eigenen Lebens umgehen lernen. Von ihnen wird eine enorme Anpassungsleistung gefordert.

Unter objektiver Belastung werden „alle personenunabhängigen und potentiell belastenden Faktoren“ (Stiller 2015, S. 14) verstanden. Subjektive Belastung ist als Resultat individueller Einschätzungsprozesse zu sehen, die die Ereignis- und Ressourceneinschätzung umfassen (Zank et al. 2007). Ferner kann zwischen primären Stressoren, also direkten Aufgaben und Anforderungen der Pflege, und sekundären Stressoren, die sich nachfolgend für andere Lebensbereiche wie Beruf, Freizeit, soziale Kontakte und Familienleben ergeben, unterschieden werden (ebd.). Darüber hinaus lassen sich situationsspezifische Belastung und allgemeine negative Befindlichkeit gegenüberstellen (ebd.). Belastung lässt sich „als situationsspezifisches, mehrdimensionales Konstrukt betrachten, wobei die Trennung zwischen objektiver und subjektiv wahrgenommener Belastung zentral ist“ (ebd., S. 15). Ein statistisch signifikanter Zusammenhang zwischen dem subjektiven Belastungsempfinden und dem [objektiven] Grad der Beeinträchtigung der Aktivitäten des täglichen Lebens [des zu Pflegenden] scheint nicht zu bestehen (Bour 1996). „Ob und inwieweit ein Ereignis oder eine Situation als belastend und damit als Stressfaktor wahrgenommen und empfunden wird, hängt davon ab, wie die Situations- und Ressourceneinschätzung ausfällt“ (Schaeffer und Moers 2008, S. 8).

Unabhängig davon, in welcher Lebensphase sie auftritt, stößt chronische Krankheit immer auf gelebtes Leben und muss mit diesem vereinbart werden (Schaeffer 2006). Ein chronischer Krankheitsverlauf erfordert eine kontinuierliche Anwendung erprobter und neuer Bewältigungsmechanismen „um mit der Krankheitssituation und ihren zahlreichen biographischen, sozialen, alltagsweltlichen und krankheitsbezogenen Implikationen umzugehen“ (Schaeffer und Moers 2008, S. 11). Die Betroffenen müssen vertraute Routinen und stabilisierende Ressourcen verlassen, was ihnen schwer fällt (Schaeffer 2006). Die Bewältigungsherausforderungen im Leben mit chronischer Krankheit sind komplex, weil sie anhaltend bestehen und dabei wechselhaft sind (ebd.). Unsicherheit ist ein steter Begleiter und gilt als eine der bedeutsamsten Bewältigungsherausforderungen bei chronischer Krankheit (Gregory 2005). Der wechselhafte und nicht-kalkulierbare Verlauf einer chronischen Erkrankung wird häufig als stark belastend erlebt (Lazarus 1993).

Pflegende Angehörige weisen im Vergleich zur Bevölkerung eine schlechtere psychische und physische Gesundheit auf, fehlen häufiger bei der Arbeit und berichten über eine geringere Lebensqualität (Livingston et al. 2017, Dräger et al. 2013). Pflegebedingte gesundheitliche Beeinträchtigungen betreffen nicht nur das pflegende Individuum, sondern auch den Menschen mit Demenz und die Gesellschaft, weil die gesundheitlichen Einschränkungen, vor allem Depressionen, zum Zusammenbruch der häuslichen Pflegesituation führen können (Livingston et al. 2017).

Fehlende körperliche Kraft, schlechter Schlaf sowie Gefühle starker Eingebundenheit und Verlust der Lebenszufriedenheit belasten die Pflegenden (Dräger et al. 2013). Die belastungsbedingten Beeinträchtigungen sind individuell verschieden, lassen sich jedoch grob in die drei Bereiche körperliche, geistig-seelische und soziale Beeinträchtigungen einteilen (Lichte et al. 2005). Zu körperlichen Beeinträchtigungen zählen insbesondere verstärkte körperliche Erschöpfung, Gliederschmerzen und Herz- sowie Magenbeschwerden (ebd.). Zu den geistig-seelischen Beeinträchtigungen gehören vor allem Depressionen und psychische Erschöpfung (ebd.). Soziale Beeinträchtigung präsentiert sich häufig durch Einschränkung der Freizeitaktivitäten, soziale Isolation, hohe zeitliche Belastung durch die Pflege, mangelnde Anerkennung der geleisteten Pflege sowie eine negative Beeinflussung der beruflichen Situation (ebd.). Die Pflegeperson gerät in die Gefahr, von ihrer natürlichen sozialen Umgebung abgekoppelt zu werden (Dettbarn-Reggentin und Reggentin 2004). Die durch den hohen Zeiteinsatz bedingten fehlende Freizeit bzw. Erholungsmöglichkeiten können zu mangelnder Regeneration führen (ebd.). Außerdem führt die pflegerische Versorgung in häuslicher Umgebung zu vermehrtem finanziellen Aufwand; Pflege-Materialien, Umbaumaßnahmen, zusätzliche Fahrtkosten und Kosten für zusätzliche Hilfen können den Familienhaushalt belasten (ebd.). Gerade demenzielle Erkrankungen führen Familienangehörige regelmäßig an die Grenzen ihrer physischen, emotionalen und finanziellen Belastbarkeit: „Selbstbeurteilte körperliche Beschwerden aus den Bereichen Erschöpfung, Gliederschmerzen sowie Herz und Magenbeschwerden sind bei den Pflegepersonen eines Menschen mit Demenz ausgeprägter als bei denjenigen, die einen älteren Menschen mit weitgehend unbeeinträchtigter kognitiver Leistungsfähigkeit pflegen“ (Gräßel 1998, S. 57). Eine Demenz ist der mit Abstand wichtigste Grund für eine Heimaufnahme (Dräger et al. 2013). Pflegende sollen zu Unterstützungsmöglichkeiten beraten und die Belastungsfähigkeit der Pflegenden im Zeitverlauf abgeschätzt werden (DEGAM 2008). „Die Probleme, die im Zusammenleben mit einem Demenzkranken auftreten, sind von Fall zu Fall verschieden. Sie werden bestimmt von der Persönlichkeit des Betroffenen, vom Stadium der Krankheit, von den äußeren Lebensumständen, aber auch von den besonderen Fähigkeiten und Schwächen der betreuten Person(en). Ebenso individuell müssen die Lösungen für die Probleme sein“ (DAIzG 2017c).

1.6.3 Unterstützungsangebote

Bei dem hohen Betreuungsbedarf von Menschen mit Demenz kann davon ausgegangen werden, dass eine „Überlastung familiärer Pflegeressourcen und das Scheitern häuslicher Pflege“ nur dann verhindert werden können, wenn Unterstützung durch professionelle Hilfsangebote erfolgt (Frey und Heese 2011). Entlastend kann einerseits der Aufbau interner Ressourcen (z.B. krankheitsspezifischen Wissens) und externer Ressourcen (z.B. Einbindung des sozialen Netzwerkes) sein, andererseits der Abbau interner Anforderungen (z.B. einer zu geringen Selbstaufmerksamkeit) und externer Anforderungen (z.B. des Fehlens entsprechender Unterstützungsangebote) (Schilder und Florian 2012).

Es gibt unterschiedliche Möglichkeiten der Beratung und Entlastung pflegender Angehöriger von Menschen mit Demenz, über die unter anderem die Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V. (DAIzG) informiert (DAIzG 2017b). Die häusliche Pflegesituation kann durch ambulante Pflegedienste wie Hauspflege bzw. häusliche Krankenpflege und ehrenamtlich Helfende gestärkt werden. Angehörigen- und Selbsthilfegruppen fördern den Austausch zwischen den Pflegenden und dienen der Wissensvermittlung. Tagespflegeeinrichtungen, Kurzzeit- und Urlaubs- bzw. Verhinderungspflege ermöglichen den Pflegenden betreuungsfreie Zeiträume. Um der Alltagsroutine zu entkommen, können betreute Urlaube für Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen in Anspruch genommen werden. Vorsorgevollmachten und Patientenverfügungen, Einrichten einer Betreuung, Haftpflichtversicherungen oder Mitversicherungen als "nicht deliktfähige" erwachsene Person bieten rechtliche Hilfe. Ein Schwerbehindertenausweis kann zu steuerlichen und alltagspraktischen Vorteilen verhelfen. Auch finanzielle Entlastungsangebote existieren. Das Pflegeversicherungsrecht geht seit 2017 stärker auf die (eingeschränkte) Alltagskompetenz ein (§ 15 Abs. 2 SGB XI¹). Eine Aufstockung der durch die Pflegeversicherung erbrachten Leistungen ist über die "Hilfe zur Pflege" durch das Sozialamt möglich (§ 61 bis § 66a SGB XII²). Entsprechend den Präventionsleistungen des SGB XI besteht gesetzlicher Anspruch auf eine individuelle Pflegeberatung zu Hilfsangeboten (§ 7a Abs. 1 S. 1 SGB XI), Beratungsbesuche (§ 37 Abs. 3 S. 1 SGB XI) und Pflegekurse (§45 Abs. 1 S. 1 SGB XI). Auf die Vereinbarkeitsproblematik zwischen Familie und Beruf geht der Gesetzgeber mit dem Pflegezeitgesetz³,

¹ Das Elfte Buch Sozialgesetzbuch – Soziale Pflegeversicherung – (Artikel 1 des Gesetzes vom 26. Mai 1994, BGBl. I S. 1014, 1015), das zuletzt durch Artikel 8 des Gesetzes vom 22. November 2021 (BGBl. I S. 4906) geändert worden ist.

² Das Zwölfte Buch Sozialgesetzbuch – Sozialhilfe – (Artikel 1 des Gesetzes vom 27. Dezember 2003, BGBl. I S. 3022, 3023), das zuletzt durch Artikel 9 des Gesetzes vom 22. November 2021 (BGBl. I S. 4906) geändert worden ist.

³ Pflegezeitgesetz vom 28. Mai 2008 (BGBl. I S. 874, 896), das zuletzt durch Artikel 17 des Gesetzes vom 22. November 2021 (BGBl. I S. 4906) geändert worden ist.

dem Familienpflegezeitgesetz⁴ und dem Pflegeunterstützungsgeld (§ 2 Abs. 1 S. 1 PflegeZG, § 44a Abs. 1 S. 1 SGB XI) ein. Das Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend informiert übersichtlich über alle die Pflege betreffenden Themen unter www.wege-zur-pflege.de.

Zahlreiche Forschungsvorhaben evaluieren Konzepte zu einer wirkungsvollen Unterstützung pflegender Angehöriger von Menschen mit Demenz. Es wird deutlich, dass die Unterstützungsangebote des Hilfesystems für Angehörige Demenzbetroffener nicht von allen genutzt werden und in ihrer Breite noch immer zu wenig bekannt sind (Frey und Heese 2011). Als häufigste Gründe für die Nicht-Inanspruchnahme werden Unbekanntheit und Unklarheit über deren Nutzen angegeben (Schilder und Florian 2012). Betroffene und Nicht-Betroffene sind etwa gleich gut über mögliche Hilfsangebote informiert (Frey und Heese 2011). Bezüge zu Bildungsgrad, Alter oder Geschlecht sind bezüglich der Informiertheit nicht erkennbar (ebd.). Auch über die Angebote Informierte nehmen diese teilweise nicht in Anspruch. „Die Ressourcenkonstellation der Pflegenden, die kein Angebot in Anspruch nehmen [...] zeigen keine wesentlichen Unterschiede zu den Profilen aller Befragten [...]. Dies lässt vermuten, dass als Barrieren der Inanspruchnahme vor allem subjektive Begründungen in Betracht kommen“ (Dräger et al. 2013, S. 52). Auch Stigmatisierungsangst beeinflusst die Inanspruchnahme von Hilfsangeboten negativ (Schilder und Florian 2012). Außerdem entscheiden die Krankheitsakzeptanz und die Wahrnehmung der Erkrankung als solche über die Annahme der Unterstützung. Besonders subtile Symptome bei Krankheitsbeginn werden häufig nicht als krankheitsspezifisch gedeutet (ebd.). Infolgedessen werden Unterstützungsangebote nicht in Betracht gezogen.

Vor dem Hintergrund der unzureichenden Unterstützung pflegender Angehöriger von Menschen mit Demenz gibt es verschiedene Forschungsprojekte und politische Initiativen, um die Unterstützungsangebote besser zu vernetzen und neue zu etablieren: Seit 2010 bietet das Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend mit dem „Wegweiser Demenz“ ein „umfassendes Informations- und Unterstützungsangebot für Demenzkranke und ihre Angehörigen“ an (BMFSFJ 2010). Außerdem finanziert das Ministerium das Alzheimer-Telefon als Angebot der Deutschen Alzheimer Gesellschaft e. V. (BMFSFJ 2017). Auf Initiative der Bundesregierung riefen 2012 das Familien- und Gesundheitsministerium die „Allianz für Menschen mit Demenz“ ins Leben. Die sich auf Bundes-, Landes- und kommunaler Ebene für Menschen mit Demenz engagierenden öffentlichen Stellen sowie die Organisationen der Zivilgesellschaft sollen so zusammenggeführt werden. Zielsetzung ist, „die Lebensqualität der Erkrankten und Angehörigen zu verbessern und ihnen eine Perspektive zu erhalten“ (BMFSFJ und BMG 2016, S.4). Die auf kommunaler Ebene arbeitenden lokalen Allianzen für Menschen mit Demenz ergänzen die na-

⁴ Familienpflegezeitgesetz vom 6. Dezember 2011 (BGBl. I S. 2564), das zuletzt durch Artikel 18 des Gesetzes vom 22. November 2021 (BGBl. I S. 4906) geändert worden ist.

tionale Agenda (BMFSFJ 2021a). Bundesweit wurden 500 Hilfenetzwerke im Lebensumfeld von Menschen mit Demenz geschaffen (ebd.) In Sachsen-Anhalt sind derzeit 12 Bündnisse aktiv (BMFSFJ 2021b). In der ambulanten Versorgung von Menschen mit Demenz nehmen Regionale Demenznetzwerke (DNW) als kooperative, multiprofessionelle Versorgungsstrukturen eine zunehmend wichtige Stellung ein (Wolf-Ostermann et al. 2017).

Im Modellprojekt "Entlastungsprogramm bei Demenz – EDe" konnten die teilnehmenden Familien, in denen an Demenz erkrankte Menschen leben und betreut werden, nachweisbar entlastet werden. Die genaue Einschätzung der individuellen Belastung der pflegenden Angehörigen wird dabei als grundlegend beschrieben (Emme von der Ahe et al. 2010). Die LEANDER-Studie („Längsschnittstudie zur Belastung pflegender Angehöriger von demenziell Erkrankten“) entwickelte mit dem „Berliner Inventar zur Angehörigenbelastung - Demenz“ (BIZA-D) eine Skala zur Erfassung von durch die Pflege demenziell Erkrankter bedingten objektiven und subjektiven Belastungen (Zank et al. 2006). Die DelpHi-MV-Studie (Dementia: life- and person-centered help in Mecklenburg-Western Pomerania) konnte unter Verwendung des BIZA-D zeigen, dass die Unterstützung niedergelassener Hausärzt*innen durch speziell geschulte Pflegefachkräfte mit engem Kontakt zu den Betroffenen die gesundheitliche Situation sowie die Lebensqualität der Menschen mit Demenz verbessern und die Angehörigenbelastung senken kann (Eichler et al. 2014). Die DemNet-D-Studie (Demenznetzwerke in Deutschland) stellte - unter Verwendung des BIZA-D und anderer Erhebungsinstrumente - über Befragungen von Betroffenen und Netzwerkoordinator*innen dar, dass Demenznetzwerke dazu beitragen können, die Gesundheitsversorgung von Patient*innen und Angehörigen zu verbessern (Wolf-Ostermann et al. 2017). Betroffene erhalten innerhalb der Netzwerkstrukturen häufiger eine demenzspezifische Versorgung sowie formelle und informelle Unterstützungsangebote (Forschungsverbund DemNet-D 2016). Außerdem stabilisiert sich die häusliche Versorgungssituation von Menschen mit Demenz und deren pflegenden Angehörigen (ebd.). Die Ergebnisse dieser bundesweiten Studie wurden im zweiten Pflegestärkungsgesetz berücksichtigt, sodass Regionale Demenznetzwerke nun finanziell gefördert werden können (§ 45c Absatz 9 SGB XI). 2015 wurde unter demenznetzwerke.de der „Werkzeugkasten Demenz“ online gestellt. Er beinhaltet aus den Studienergebnissen abgeleitete praxisnahe Informationen zum Auf- und Ausbau von Demenznetzwerken (Forschungsverbund DemNet-D 2016). Effektive Unterstützungsprogramme für pflegende Angehörige sind individuell zugeschnitten, umfassen mehrere Komponenten und beziehen sich auf den einzelnen Pflegenden (unter Umständen mit der weiteren Familie) (Livingston et al. 2017). Information an sich ist nicht genug (ebd.). Um die Pflegenden wirkungsvoll zu entlasten, ist deshalb ein möglichst umfassendes Assessment der individuellen Situation der Pflegenden nötig (Emme von der Ahe et al. 2010, Livingston et al. 2017, DEGAM 2018). Obwohl vielfach auf die Notwendigkeit, Relevanz und positive Bedeutung eines Assessments mit pflegenden

Angehörigen in Hausarztpraxen hingewiesen wurde (Siemens und Hazelton 2011, Scheonmakers et al. 2009), liegen derzeit keine Studien vor, die die Wirksamkeit eines in Hausarztpraxen durchgeführten Assessments auf pflegende Angehörige untersuchten (DEGAM 2018).

1.7 Forschungsfrage

Insgesamt wirken die Beiträge zur Situation pflegender Angehöriger von Menschen mit Demenz defizitorientiert und gehen wenig auf die individuellen Lebenswelten und Bewältigungsstrategien der betroffenen Angehörigen ein. Aus den Sozial- und auch Pflegewissenschaften stammen Arbeiten, die sich intensiver mit den Lebenswelten bei chronischer Krankheit auseinandersetzen (z.B. Corbin und Strauss 2004, Helfferich und Häußler-Sczepan 2002, Schaeffer und Moers 2004, Schaeffer und Moers 2008). Begriffe der Krankheitsbewältigung und Bewältigungsarbeit nehmen eine zentrale Rolle ein. In der Regel liegt der Fokus auf dem Krankheitserleben durch die Erkrankten selbst. Die vorliegende Arbeit möchte die zwischen beiden Forschungsschwerpunkten bestehende Lücke schließen, indem sie spezifisch auf die Lebenswelt pflegender Angehöriger von Menschen mit Demenz und deren Bewältigungsmechanismen eingeht. Inhaltlich wird der Blick über die Herausforderungen des Alltags auf die internen Bewältigungsstrategien und die damit einhergehende (Nicht-) Inanspruchnahme von Unterstützungsprogrammen gelenkt. Dabei wird beleuchtet, in welchem Zusammenhang die biographischen Erfahrungen und sozialen Hintergründe mit einer erfolgreichen Bewältigung des Alltags stehen. Anhand von Einzelfalldarstellungen sollen die den Angehörigen gegenüberstehenden Herausforderungen aber auch die zur Verfügung stehenden Ressourcen begreifbar gemacht werden.

1.7.1 Ziel der Arbeit

Ziel dieser Arbeit ist es, die Alltagsbewältigungsmechanismen pflegender Angehöriger von Menschen mit Demenz darzulegen und zu veranschaulichen, auf welchen Ebenen sich die Bewältigungsstile der pflegenden Angehörigen unterscheiden. Damit sollen Erfassung und Verständnis des lebensweltlichen Versorgungs- und Unterstützungsbedarfes erleichtert werden.

1.7.2 Zentrale Fragen

Zentrale Fragen sind, mit welchen Bedingungen der Bewältigung die pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz in ihrem Alltag konfrontiert sind, welche Handlungsanstrengungen sie im Sinne der Bewältigung unternehmen (siehe 1.2.1.1) und auf welche Unterstützungsnetzwerke sie zur Alltagsbewältigung zurückgreifen. Untersuchungsregion ist das Land Sachsen-Anhalt.

1.7.3 Methodisches Vorgehen und Strukturübersicht der Arbeit

Nach diesem einleitenden Kapitel folgt in Kapitel 2 eine Beschreibung des methodischen Vorgehens. Zur Beantwortung der Forschungsfragen wurden narrative Interviews mit betroffenen Angehörigen geführt. Nach einer ersten inhaltsanalytischen Betrachtung (Mayring 2010) der Interviews wurde deutlich, dass diese Methode den dargestellten Problemen nicht gerecht werden kann. Zur tiefer gehenden Analyse wurde sie deshalb mit einer Herangehensweise entsprechend der Grounded Theory (Glaser und Strauss 1967) erweitert. Die Kombination aus qualitativer Inhaltsanalyse und Grounded Theory ließ letztendlich die Bewältigungsmechanismen der Akteur*innen verständlich werden.

Das dritte Kapitel stellt die Ergebnisse dar. Den ersten Hauptpfeiler zur Perspektivenrekonstruktion der pflegenden Angehörigen bilden mit 3.1 und 3.2 zwei Fallbeschreibungen. „Fallbeschreibungen, wie sie in den Sozialwissenschaften (und von einigen Journalisten) verwendet werden, vermitteln in relativ kompakter Form die Erfahrungen und Sichtweisen der einzelnen Akteure im Hinblick auf Ereignisse, Menschen, Institutionen und die eigene Person“ (Corbin und Strauss 2004, S. 34). Analytische Passagen und Auszüge aus den Interviews wechseln sich ab. Anschließend werden in den Kapiteln 3.3 und 3.4 die Fallverläufe verglichen und mit Erkenntnissen aus den übrigen Interviews ergänzt. In tabellarischen Übersichten finden sich die induktiv und deduktiv gewonnenen Codes mit Zuordnung von Schlüsselziten.

Die in der Diskussion im Kapitel 4 präsentierten Modelle zu den Alltagbewältigungsmechanismen pflegender Angehöriger mit Demenz können der medizinprofessionellen Versorgung helfen, die Situation der Betroffenen besser zu begreifen und den Bewältigungsprozess auf individueller Ebene zu unterstützen.

2. Material und Methoden

Um die Perspektive der Angehörigen zu konstruieren und deren Handlungsorientierung zu verstehen, wurde in dieser Arbeit ein qualitatives Verfahren angewandt. Den Kern der Untersuchung bildet narrative Interviews nach *Fritz Schütze (1983)*. Die Interviews wurden mit einem Diktiergerät aufgenommen, transkribiert und inhaltsanalytisch nach *Philipp Mayring (2016)* ausgewertet. Ein zweiter Auswertungsschritt folgte anhand der *Grounded Theory* (Glaser und Strauss 1967). Um die Grundlage der Bewältigungsarbeit besser nachvollziehen zu können, wurden biographische Informationen über und Gespräche mit den dazugehörigen Patient*innen in die Konstruktion der Fallbeschreibungen einbezogen.

2.1 Datenerhebung

Zentrale Erhebungsmethode ist das narrative Interview nach *Fritz Schütze*. Zur Anpassung an den Untersuchungsgegenstand wurden Elemente des episodischen Interviews nach *Uwe Flick* und des Leitfadeninterviews integriert.

2.1.1 Narratives Interview und qualitative Analyse

Das Interview ist eine häufig eingesetzte Datenerhebungsmethode in der qualitativen Forschung. Es handelt sich um ein Gespräch mit einer asymmetrischen Form der Kommunikation und dem Ziel der Informationsbeschaffung (Hussy et al. 2013). Grundsätzlich wird zwischen standardisierten, halbstandardisierten und nicht standardisierten Interviews unterschieden (ebd.). Nicht standardisierte Interviews ermöglichen sowohl den Befragenden als auch den Befragten den größtmöglichen Freiraum: Vorab werden Themenkomplexe festgelegt, aber keine konkreten Fragen formuliert (ebd.). Der Interviewverlauf wird in erster Linie von den befragten Personen gesteuert (ebd.). Zu den nicht standardisierten Interviews gehören das Tiefen-, das narrative und das episodische Interview (ebd.). Die im Vorfeld an die Erhebung gemachten Überlegungen ließen eine möglichst offene Herangehensweise als zielführend erscheinen. Die Wahl fiel auf das narrative Interview.

Das Syndrom Demenz kann sicher nicht losgelöst vom biographischen Kontext der Erkrankten und ihrer Angehörigen betrachtet werden. Im Zusammenhang mit lebensgeschichtlich bezogenen Fragestellungen werden häufig die von *Fritz Schütze* entwickelten narrativen Interviews eingesetzt (Schütze 1983, Hopf 2013). Grundelement ist hierbei die von den Befragten frei entwickelte Erzählung, angeregt durch eine erzählgenerierende Eingangsfrage (etwa „Wie war das denn mit der Vergesslichkeit, wie fing das alles an?“) und ergänzt durch einen Nachfrageteil

(Hopf 2013). Die Narration steht im Vordergrund, von dem Befragenden wird aktives Zuhören gefordert (ebd.). Die während des Erzählens auftretenden „Zugzwänge“ (insbesondere Gestalt-schließungszwang und Detaillierungszwang) fordern den Befragten zum Weitererzählen auf (Hopf 2013).

2.1.2 Anpassung der Erhebungsmethode an den Untersuchungsgegenstand

Die Verbindung des narrativen Interviews mit einer fokussierten Herangehensweise ist möglich. Hierfür eignet sich z.B. das ebenfalls zu den nicht-standardisierten Interviews gehörende episodische Interview nach *Uwe Flick* (Flick 2011) oder das zu den halbstandardisierten Interviews gehörende Leitfadeninterview. Beide Formen wurden hier in die Datenerhebung einbezogen.

Die Kommunikationssituation im episodischen Interview gleicht mehr einem bidirektionalen Gespräch zwischen interviewender und befragter Person, weil die Erzählabschnitte kürzer sind und zügiger nachgefragt werden kann (ebd.). In dieser Arbeit fanden episodische Elemente Anwendung, wenn die freie Narration etwa durch den hohen Grad emotionaler Belastung oder aus anderen Gründen nicht gelang.

Bei einem Leitfadeninterview werden im Vorfeld stichpunktartig Fragen formuliert und in einem Interviewleitfaden zusammengestellt (Hussy et al. 2013). Der Leitfaden wurde bei den hier geführten Interviews nicht sukzessive abgefragt, sondern diente als Orientierung. Eingegangen wurde auf Alltagsgestaltung, Kontakt zu Freunden und Bekannten, Familienverhältnisse, Erkrankungsbeginn, Ärzt*innenkontakte, Diagnosestellung, Unterstützungsangebote sowie das Lebensgefühl (siehe vollständiger Leitfaden im Anhang C). Es kam vor, dass einige Themenblöcke nicht oder nicht ausführlich abgehandelt wurden. Die Schwerpunktsetzung erfolgte durch die Interviewpartner selbst. So wurde offensichtlich, welche Bedeutung sie den jeweiligen Themengebieten zumaßen.

2.1.3 Prätest

Die Interviews, die in der ersten Familie geführt wurden, dienten als Prätest. Es fand jeweils ein Einzelinterview mit der Patientin und dem Angehörigen statt. Hierbei erwies sich die Herangehensweise aus narrativem Erzählstimulus und strukturierenden Zwischen- sowie Nachfragen als gut praktikabel. Mit der präzisierenden Befragung in Ergänzung zur Narration wurden Geschehenszusammenhänge deutlich und Emotionen greifbar. Es zeigte sich, dass keine weitere Anpassung des Erhebungsinstrumentes notwendig war. Der Angehörige des Prätest-Interviews wurde ins Sample einbezogen.

Durch den Prätest veränderte sich der Fragefokus. Es wurde deutlich, dass die pflegenden Angehörigen im Zentrum dieser Arbeit stehen sollten. Dennoch fiel die Entscheidung, auch in den

anderen Familien die Patient*innen zu befragen oder – wenn kein verbaler Austausch mehr möglich war – ihnen zumindest persönlich zu begegnen.

Die befragten Patient*innen gehören nicht zum Sample. Die Patient*innen-Interviews wurden nicht inhaltsanalytisch analysiert. Sie dienten in der Auswertung dazu, die Perspektive auf das Geschehen zu triangulieren und durch Kenntnis des Erkrankungszustandes sowie der Erkrankungscharakteristika die Belastungssituation der betreuenden Person möglichst umfassend zu rekonstruieren.

2.1.4 Methodische Herausforderungen bei der Interviewführung mit pflegenden Angehörigen

In den Interviews zeigte sich, dass die pflegenden Angehörigen bei der Betreuung eines Menschen mit Demenz mit sehr vielfältigen Themen konfrontiert werden. Die emotionalen Herausforderungen können einen großen Raum einnehmen.

In nahezu jedem Interview gab es mindestens eine Situation, in der die Interviewten ihren Emotionen sehr nahe kamen und im Gespräch stockten oder weinten. Teilweise fühlte sich die Forschende schuldig, die Gesprächspartner*innen durch das Interview in diese Situation gebracht zu haben. Sie versuchte, diese Emotionen als authentische Begleitung des Gesagten zu tragen und zu vermitteln, dass die Gefühlsäußerungen eine absolute Berechtigung in diesen Gesprächen haben. Wenn sie eine emotionale Belastungsgrenze vermutete, bot sie an, auf ein anderes Thema zu kommen oder das Interview zu beenden. Sie betonte, dass niemand Stellung nehmen muss zu Themen, deren Thematisierung in dieser Situation zu schwer fällt.

2.2 Feldzugang und Sample

Die pflegenden Angehörigen wurden über Angehörigengruppen für die Interviewteilnahme gewonnen und in ihrer häuslichen Umgebung befragt.

2.2.1 Feldzugang

Zum Einstieg ins Untersuchungsfeld wurden von April bis August 2014 Beobachtungen in drei Angehörigengruppen und - deren Programm folgend - Besichtigungen verschiedener Tagespflegeeinrichtungen in einer Großstadt in Sachsen-Anhalt durchgeführt. Der Kontakt zu den Angehörigengruppen fand über die jeweilige Leitung statt. Die einbezogenen Angehörigengruppen sind verschieden strukturiert, jedoch alle keine reinen Selbsthilfegruppen. Sie stehen in Verbindung zu einer Klinik für Maximalversorgung, einer Tagespflegeeinrichtung oder einem Forschungszentrum. Die Sitzungen finden entweder in einer großen Gruppe oder in mehreren

Kleingruppen statt. Teilweise werden Referent*innen zu spezifischen Themen eingeladen oder Tagespflegeeinrichtungen besucht.

Nach einer ersten Beobachtungsphase über mehrere Wochen wurde das Forschungsprojekt im Rahmen der Gruppensitzungen vorgestellt. So konnten über die Angehörigengruppen die Teilnehmer*innen akquiriert werden.

2.2.2 Sample

Das realisierte Sample besteht aus 10 pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz. Bei der Auswahl der Interviewpartner*innen wurde auf Varianz hinsichtlich Alter, Geschlecht, Bildungsgrad, Wohnort, Vorliegen eigener Erkrankungen, Beziehungskonstellation zum Menschen mit Demenz und Inanspruchnahmeverhalten medizinischer Versorgungsstrukturen geachtet. Die Krankheitsstadien der von ihnen betreuten Patient*innen reichten von leicht bis schwer. Unterschiedliche Demenzarten wurden einbezogen. Auch das Alter bei Erkrankungsbeginn zeigte eine Varianz von bis zu mehreren Jahrzehnten. So sollte ein breites Spektrum an Bewältigungsanforderungen und biographischen Hintergründen eröffnet werden.

Die anfängliche Überlegung, dass die Diagnose Demenz noch nicht länger als ein Jahr zurückliegen sollte, wurde im Verlauf der Datenerhebung verworfen. Das kurze Zeitintervall verspricht einen besonderen Erkenntnisgewinn über die Phase der Diagnosestellung und die damit verbundene Bewältigungsarbeit. Im Verlauf der Datenerhebung wurde jedoch deutlich, dass eine wesentliche Betreuungsherausforderung gerade in dem chronisch und unabsehbar fortschreitenden Krankheitsprozess liegt. Außerdem konnte festgestellt werden, dass die emotionale Öffnungsbereitschaft und die Reflexionskraft der pflegenden Angehörigen im Verlauf der Betreuungsjahre zunehmen.

Es wurden Angehörige aus acht Familien befragt.

- In vier Familien wurde zunächst mit dem Menschen mit Demenz und anschließend mit dem bzw. den Angehörigen in Einzelinterviews gesprochen. Die Angehörigen waren jeweils Ehepartner*in (Kunze, Koch, Lange, Müller) oder Kind (Müller).
- In einer Familie wurde ein Paarinterview durchgeführt (Meier).
- In drei Familien fanden Interviews mit den Angehörigen, nicht aber mit den Menschen mit Demenz statt. Befragt wurden dabei Ehepartner (Schmidt, Weber), Sohn und Schwiegertochter (Schuster).

Tabelle 26 (Anhang D) gibt eine Übersicht des Samples mit o.g. pseudonymisierten Familiennamen. Das Sample wird aufgeschlüsselt nach Beziehung zum Menschen mit Demenz, Alter, Bildungsweg und Beruf, Wohnort, eigenen Erkrankungen, Demenzart und Demenzgrad des Menschen mit Demenz.

2.2.3 Umfang

Es war zunächst geplant, die Fallzahl der Interviewpartner*innen an der *theoretischen Sättigung* (Kvale und Brinkmann 2009) zu orientieren, d.h. die Durchführung neuer Interviews zu beenden, wenn dadurch keine neue Information mehr gewonnen würde. Im Verlauf der Arbeit wurde deutlich, dass das Krankheitsbild zu vielfältig ist, eine theoretische Sättigung zu erreichen. Weder für die Menschen mit Demenz selbst noch für die sie pflegenden Angehörigen gibt es auf der Versorgungsebene ein standardisiertes System, wie mit den Betroffenen umgegangen wird. Das Spektrum der beteiligten Strukturen ist enorm groß und es gibt unzählige Wege, wie Angehörige praktisch und emotional mit der Bewältigung des Alltages verfahren. Daher wurde in dieser Arbeit die Datenerhebung beendet, als das Sample eine gute Übersicht über mögliche Versorgungs- und Bewältigungsvarianten ergab und vielfältige Kontraste deutlich wurden.

2.2.4 Ablauf der Interviews

Mit an der Teilnahme Interessierten wurden möglichst zwei Termine für die Befragung in der häuslichen Umgebung vereinbart. Der erste Termin diente der vertrauensschaffenden Kontaktaufnahme und der Erhebung interviewbezogener Daten (Protokoll siehe Anhang B). Es fand ein gemeinsames Gespräch mit der betreuenden Person und - sofern im Rahmen der Schwere der Erkrankung möglich – mit dem Menschen mit Demenz statt. Ein erster Eindruck von der Beziehungsdynamik sowie der krankheitsbedingten Belastungssituation konnte gewonnen werden. Mit den Kennenlernerminen wurde der vertrauensschaffende Grundstein für die Interviewführung beim zweiten Termin gelegt. Die Angehörigen-Interviews dauerten im Mittel 71 Minuten und entstanden zwischen Mai und August 2014.

Bis auf das Gespräch mit Herrn Weber fanden alle Interviews in der häuslichen Umgebung statt. Der Eindruck der häuslichen Umgebung half bei der Rekonstruktion der Alltagssituation. Durch gezielte Fragen nach der Wohnsituation konnte der fehlende Eindruck im Vorgespräch mit Herrn Weber teilweise aufgewogen werden.

In Familie Meier war es nicht möglich, eine von der Patientin getrennte Befragung des Angehörigen durchzuführen. Es entstand die Situation eines Paarinterviews. Durch die Interviewsituation wurde ein starker Eindruck von der Alltags- und Belastungssituation des Paares greifbar, weshalb das Interview trotz der im Rahmen der Arbeit einzigartigen Konstellation ins Sample einbezogen wurde.

2.2.5 Aufklärung, Einwilligung und Datenspeicherung

Alle Interviewteilnehmer*innen wurden über die Studie mündlich sowie schriftlich aufgeklärt und unterschrieben eine Einwilligungserklärung. Zweck und Ablauf der Studie, Risiken und Rechte

der Teilnehmer*innen sowie der mögliche Nutzen für die Allgemeinheit, Hausarztpraxen und Studienteilnehmer*innen wurden thematisiert. Die entsprechenden Formulare befinden sich im Anhang.

Das durch die Interviewführung für Patient*innen und Angehörige verursachte Risiko entspricht dem Risiko eines ärztlichen Konsultationsgespräches. Für die Teilnehmer*innen ergibt sich kein direkter Nutzen aus der Teilnahme an der Studie, sie tragen jedoch fremdnützig zu einem besseren Verständnis des Gesundheitssystems und einer daraus folgenden Verbesserung der medizinischen Versorgung bei. Eine Nichtteilnahme hat keinen Einfluss auf die medizinische Versorgung.

Die Interviews wurden mit einem digitalen Diktiergerät aufgezeichnet, auf den Computer überspielt und anschließend vom Diktiergerät gelöscht. Die elektronischen Interview- und Analyse-daten sind auf einem für dieses Projekt angeschafften Computer gespeichert und passwortgeschützt. Auf den Computer haben nur die am Projekt direkt beteiligten Mitarbeiter*innen Zugriff. Die Namen, Wohnorte und Berufsbezeichnungen der Patient*innen und Angehörigen werden für die Analyse pseudonymisiert. Die Einverständniserklärungen werden abgeschlossen aufbewahrt. Insgesamt werden das Datenmaterial und die Einverständniserklärungen 10 Jahre aufbewahrt, danach vernichtet.

Alle an dem Forschungsprojekt beteiligten Mitarbeiter*innen, die nicht Ärzt*innen sind, unterschreiben eine Erklärung zur Schweigepflicht, für den Fall, dass sie im Rahmen des Forschungsprojektes mit entsprechen sensiblen Daten in Kontakt kommen.

2.3 Datenauswertung

Die sprachliche Information wurde zunächst wörtlich transkribiert. Anschließend wurden die Texte inhaltsanalytisch nach *Mayring* (2016) ausgewertet. Zur tiefer gehenden Analyse wurde im Verlauf die Methode der *Grounded Theory* (Glaser und Strauss 1967) in die Auswertung einbezogen. Zwei Eckfälle wurden entsprechend der Erläuterungen unter 2.3.2 ausgewählt. Aus den Eckfällen entstanden Fallberichte. Fallberichte und weitere Analyseergebnisse sind im Ergebniskapitel abgebildet. Interviewtranskripte sowie die detaillierten Auswertungstabellen zu den Eckfallinterviews können auf Wunsch zur Einsicht bereitgestellt werden.

2.3.1 Aufbereitungsmethode

Den Schritt zwischen Erheben und Auswerten des Materials bildet die Aufbereitung, um das erhobene Material festzuhalten und zu ordnen.

Das gesprochene Wort wurde weitestgehend ins „normale Schriftdeutsch“ (Mayring 2016, S. 91) übertragen. Dabei wurde der Dialekt bereinigt, Satzbaufehler und Stil aber bleiben unverändert. „Wichtige Informationen über das Wortprotokoll hinaus“ (ebd., S. 91) wurden mit Kommentaren zu Pausen, Betonung, Lachen und Bewegungen im Raum eingefügt. Eine von *Mayring* (ebd.) empfohlene Orientierung bot das zur kommentierten Transkription erarbeitete System von Kallmeyer und Schütze (1976). Die gewählten Transkriptionsregeln beschreibt die folgende Tabelle.

Tabelle 1: Transkriptionsregeln

GROßSCHREIBUNG	Besondere Betonung
(())	Kommentare zur Interviewsituation
()	Ersetzen von Orts- und Personen-Namen
. , .. , ...	Pause von ein bis drei Sekunden
(...4)	Pause ab vier Sekunden

2.3.2 Auswertungsmethode – Die qualitative Inhaltsanalyse nach Mayring

Mit dem Ziel, „die manifesten und latenten Inhalte des Materials in ihrem sozialen Kontext und Bedeutungsfeld zu interpretieren, wobei vor allem die Perspektive der Akteur[*innen] herausgearbeitet wird“ (Bortz und Döring 2006, S. 329), erfolgte die Auswertung nach *Mayring (2016)*.

Nach *Mayring (2016)* möchte die *qualitative Inhaltsanalyse* eine systemische Technik nutzen, ohne in voreilige Quantifizierungen abzurutschen. Sie ist streng methodisch kontrolliert und beinhaltet eine schrittweise Analyse, wozu das Material in Einheiten zerlegt wird. Am Material wird ein Categoriesystem entworfen. Dies legt fest, welche Aspekte herausgearbeitet werden sollen. Von stärker interpretativen Ansätzen unterscheidet sich die qualitative Inhaltsanalyse durch ihre Systematik. Es wird in drei Schritten vorgegangen. Zunächst erfolgt die *Zusammenfassung*, in der Interviewinhalte paraphrasiert und reduziert werden. Die Reduktion des Materials verbessert die Übersichtlichkeit, wesentliche Inhalte bleiben erhalten. Im zweiten Schritt folgt die *Explikation*, wobei durch Herantragen zusätzlichen Materials zu einzelnen Textstellen das Verständnis erweitert werden soll. In dieser Arbeit wurde dabei ein überwiegend enger Textkontext bewahrt, d.h. direkte Bezüge im Text gesucht. Aber auch die Kontextanalyse mit über den Text hinausgehender Information spielte eine Rolle. In der abschließenden *Strukturierung* werden bestimmte Charakteristiken herausgefiltert und das Material eingeschätzt. So soll eine intersubjektiv nachvollziehbare Interpretation entstehen. Das „Herzstück der Technik“ (Mayring 2016, S. 118) ist die eindeutige Zuordnung spezifischer Textstellen zu einem Set von Kategorien zu einer bestimmten Thematik. So ergeben sich zwei Arbeitsschritte des Materialdurchgangs:

1. Bezeichnung von Textstellen, in denen die Kategorie angesprochen wird.
2. Zusammenfassung und Aufbereitung des gekennzeichneten Materials.

Konkret ordnete ich in dieser Arbeit Zusammenfassung, Explikation, Strukturierung und Kategorienbildung in einer tabellarischen Form an. Abbildung 8 in Anhang E veranschaulicht die Struktur der Auswertungstabellen. Eine Übersicht über die gebildeten Haupt- und Nebenkategorien liefert Tabelle 27 in Anhang E.

Das so analysierte Material wurde in Form von Fallbeschreibungen aufbereitet und in einem nachfolgenden Schritt auf die den Prozessschilderungen zu Grunde liegenden Bewältigungsmechanismen untersucht. Dazu wurden zwei Eckfälle ausgewählt.

Auswahlkriterium der Eckfallinterviews war, dass möglichst große Unterschiede hinsichtlich der Beteiligung verschiedener medizinprofessioneller Versorgungsinstanzen auf der einen sowie Personen des Laiennetzwerkes auf der anderen Seite bestanden. Verschiedene Geschlechterkonstellationen (Patient/Angehörige + Patientin/Angehöriger) sollten vertreten sein, wobei vergleichbare Konstellationen gewünscht waren (Ehepartner). Diese Kategorien wurden von vornherein strukturiert, d.h. deduktiv festgelegt. In Anlehnung an die Forschungsfrage wurden im Analyseprozess induktiv weitere Kategorien herausgefunden, die für die Untersuchung der Bewältigungsarbeit zentral sind: Die Eckfälle sollten differierende Herangehensweisen bezüglich des Bewältigungsmodus und konträre Beziehungskonzepte umfassen.

Anschließend wurden die aus den Eckfällen gewonnenen Erkenntnisse mit Analyseergebnissen der übrigen Interviews ergänzt. Die induktiv und deduktiv gewonnenen Codes wurden mit Schlüsselzitate versehen und tabellarisch aufbereitet (siehe Kapitel 3.3. und 3.4).

2.3.3 Erweiterung der Inhaltsanalyse unter Einbeziehung der Grounded Theory

Nach einer ersten inhaltsanalytischen Betrachtung der Interviews zeigte sich, dass diese Methode allein den in den Interviews dargestellten Problemen nicht gerecht werden kann. Zur tiefer gehenden Analyse der von den pflegenden Angehörigen geleisteten Bewältigungsarbeit wurde die zunächst aufgegriffene Strategie deshalb mit einer Herangehensweise entsprechend der *Grounded Theory* erweitert.

Die *Grounded Theory* ist eine von *Anselm Strauss* und *Barney Glaser* (1967) geschaffene sozialwissenschaftliche Methode zur systematischen Auswertung qualitativer Daten. Soziale Phänomene, die subjektiven Sichtweisen zugrunde liegen, sollen sichtbar gemacht werden. Ziel ist es, möglichst datennahe Theorien zu bilden, u. a. für menschliches Verhalten. Das von *Corbin und Strauss* verwendete „Codierparadigma“ (Böhm 2013, S. 479 nach Corbin und Strauss 1990, S.98) kann als Suchheuristik dienen. Mit Hilfe dieser Suchheuristik werden die Kategorien

u.a. darauf hin untersucht, ob es sich dabei um *Phänomene*, auf die das Handeln gerichtet ist, um *ursächliche Bedingungen* für diese Phänomene, um *Eigenschaften des Handlungskontextes*, um *intervenierende Bedingungen*, um *Handlungsstrategien* oder um deren *Konsequenzen* handelt (ebd.).

Bei den Überlegungen zu Grundlagen und Klassifizierung der Bewältigungsarbeit wurde sich in dieser Arbeit auf das o.g. Codierparadigma bezogen. Es diente als Orientierung für die im Ergebnisteil aufgenommenen fallnahen Beschreibungen der Bewältigungsmechanismen sowie für die in der Diskussion auftauchende (grafische) Darstellung von Phänomenen, Bedingungen, Strategien und Folgen der Bewältigungsarbeit.

Insgesamt ergaben sich damit folgende Auswertungsschritte:

1. Auswahl der Eckinterviews Weber und Müller.
2. Vollständige Kodierung der Interviews Weber und Müller entsprechend der inhaltsanalytischen Herangehensweise.
3. Falldarstellungen unter besonderer Fokussierung der Kodiermuster demenzielle Symptomatik, Beziehungen, Netzwerke, Haushalt, Pflege und Beruf. Erkennen des Codes Bewältigungsarbeit als übergeordnetes Leitmotiv.
4. Erweiterung der Inhaltsanalyse: Überlegungen zu Grundlagen und Klassifizierung der Bewältigungsarbeit unter Anwendung der Grounded Theory. Fallorientierte Anwendung bei dem Material aus den Eckinterviews zur Darstellung der Bewältigungsmechanismen.
5. Inhaltsanalytische Untersuchung der anderen Interviews: Kodierung mit Fokus auf die dargestellten Bewältigungsmechanismen. Ausformulierung der analytischen Ergebnisse.

2.4 Zustimmung der Ethikkommission

Nach der inhaltlich-methodischen Planungsphase wurde ein Antrag bei der *Ethik-Kommission der Otto-von-Guericke-Universität Magdeburg an der Medizinischen Fakultät Magdeburg A. ö. R.* eingereicht. Dort wurde die Arbeit hinsichtlich ethischer, sozialer, rechtlicher, ärztlicher und medizinischer Aspekte der Forschung am Menschen geprüft. Methodische Angemessenheit, Verständlichkeit der Aufklärung und Datenschutz sollten damit sichergestellt werden. Unter dem Zeichen 30/14 hat die Ethik-Kommission im April 2014 ihre zustimmende Wertung zum Vorhaben gegeben.

3. Ergebnisse - Die Alltagsbewältigung pflegender Angehöriger im Fallvergleich

In diesem Kapitel werden orientiert am Codierparadigma von *Corbin* und *Strauss* (1990) heuristische Konzepte für die Bewältigungsmechanismen von Angehörigen demenzkranker Menschen entwickelt. Dabei werden Ursachen, Bedingungen, Strategien und Folgen der Bewältigung herausgearbeitet und verglichen.



Abbildung 1: Codierparadigma nach *Corbin* und *Strauss* (1990, S. 13), in Anlehnung an die Übersetzung und graphische Darstellung von *Böhm* (2013, S. 479)

In Kapitel 3.1 und 3.2 werden zunächst die ausgewählten Eckfälle Weber und Müller in Form von Falldarstellungen präsentiert. Dabei wird auf den jeweiligen Krankheitsprozess, die besonderen Herausforderungen im Leben mit der Erkrankung und den Aufbau der Unterstützungsnetzwerke eingegangen. Die Arten der zu leistenden Arbeit (vgl. *Corbin* und *Strauss* 2004) werden untersucht. Die ausführliche Betrachtung der zwei Individualfälle soll an die Problematik heranführen.

Danach folgt ein zweiteiliger Fallvergleich: Kapitel 3.3 beleuchtet die Bedingungen der Alltagsbewältigung, Kapitel 3.4 geht auf die Einbeziehung von Unterstützungsnetzwerken als Strategie der Alltagsbewältigung ein. Der Fallvergleich bezieht sich auf die Gesamtheit der befragten Angehörigen.

Im sich anschließenden Diskussionskapitel werden die Bedingungen der Alltagsbewältigung sowie die einbezogenen Unterstützungsnetzwerke graphisch zusammengefasst. Außerdem wird ein Modell zur Typologisierung der Bewältigungsstile präsentiert. Es kann in der Versorgung von Patient*innen mit Demenz und deren Angehörigen auf andere Fälle übertragen werden.

3.1 Fallbeschreibung Herr Weber: Ein Manager der Selbstsorge und Versorgung

Herr Weber, Mitte 70, lebt mit seiner fast 70-jährigen, an Demenz vom Typ Alzheimer erkrankten Ehefrau in einer Kleinstadt in Sachsen-Anhalt. Beide haben akademische Bildungsabschlüsse und sind berentet. Herr Weber leitete einen großen Industriebetrieb und ist dadurch in der Ortschaft eine bekannte Persönlichkeit. Frau Weber war nach einer beruflichen Neuorientierung bis zu ihrer Verrentung im administrativen Bereich tätig. Das Ehepaar hat eine Tochter und einen Sohn. Tochter, Schwiegersohn und die sich im Grundschulalter befindende Enkelin wohnen mit im gemeinsamen Zweifamilienhaus.

Vor etwa 10 Jahren begannen sich bei der damals etwa 60-jährigen Frau Weber Symptome einer Demenz-Erkrankung zu entwickeln. Trotz erster Auffälligkeiten arbeitete sie noch etwa zwei Jahre bis zum Rentenreintritt in ihrem Beruf weiter. Bei progredienter Symptomatik initiierte ihr Ehemann medizinische Untersuchungen. Ein Gerontopsychiater einer Klinik für Maximalversorgung stellte schließlich die Diagnose Demenz vom Typ Alzheimer. Mittlerweile befindet sich Frau Weber in einem mittleren bis schweren Erkrankungsstadium. Neben der Demenz hat Frau Weber keine weiteren Erkrankungen.

Das Ehepaar lebt weiterhin im eigenen Haus. Herr Weber kümmert sich um die Organisation des Alltags und der medizinischen Versorgung. Über die Jahre hat er ein in erster Linie aus Spezialist*innen bestehendes Versorgungsnetzwerk aufgebaut. Herr Weber hat – aus betrieblichen Gründen, also unabhängig von der Demenzkrankheit - eine Generalvollmacht für seine Ehefrau. Seit der Diagnose begleitet er seine Ehefrau alle drei Monate in ein neurowissenschaftliches Forschungszentrum. Alle sechs Monate wenden sich die beiden an die gerontopsychiatrische Abteilung einer Klinik für Maximalversorgung. Die Berichte bekommt die Hausärztin, die auch die Überweisungen dorthin ausstellt. Seit zwei Jahren fährt er seine Frau mit dem PKW an drei Tagen in der Woche ganztags in eine Tagespflegeeinrichtung in eine nahegelegene Großstadt. Dort besucht er auch regelmäßig eine Angehörigengruppe. Die Tochter besucht ihre Eltern täglich und übernimmt gelegentlich kleine Betreuungsaufgaben.

Herr Weber wird seit seiner Jugend wegen arterieller Hypertonie behandelt. Folgeerkrankungen der arteriellen Hypertonie oder andere Beschwerden sind nicht bekannt. Neben der Angehörigengruppe der Tagespflegeeinrichtung besucht Herr Weber eine an die Gerontopsychiatrie angeschlossene Angehörigengruppe, hat hierüber Kontakt zu einer Sozialarbeiterin und nimmt an einer Online-Studie für Angehörige von Menschen mit Demenz teil.

Herr Weber und die Forschende begegneten sich erstmals in der Angehörigengruppe der Tagespflegeeinrichtung, die seine Ehefrau besucht. Im Anschluss wurde telefonisch ein weiterer Termin vereinbart. Herr Weber bat darum, Vorgespräch und Interview gemeinsam abzuhandeln

und das Interview während der regulären Betreuungszeit seiner Ehefrau in der Tagespflegeeinrichtung durchzuführen.

Wie schon beim ersten Treffen in der Angehörigengruppe erschien Herr Weber am Interviewtag in gepflegter Erscheinung. Im Besprechungsraum der Einrichtung, einem Zimmer im Dachgeschoss, wurde Platz genommen. Herr Weber saß der Forschenden gegenüber leicht zurückgelehnt auf einem Sessel, redete zügig und ernsthaft. Die meiste Zeit hielt er Blickkontakt. Auf die gestellten Fragen antwortete er ausführlich. Das Interview verlief ohne Unterbrechungen und dauerte 49 Minuten. Im Anschluss an das Gespräch fand eine gemeinsame Begegnung mit Frau Weber im Garten der Einrichtung statt.

3.1.1 Krankheitsprozess im Erleben von Herrn Weber als zentrale Bedingung der Krankheitsbewältigung: Ein direkter Krankheitsverdacht gefolgt von strukturierter Versorgung

Herr Weber beschreibt, dass sich im Nachhinein betrachtet die Vergesslichkeit sehr schleichend entwickelt habe. Erst nach einiger Zeit machte ihn das wiederholte Nachfragen seiner Ehefrau stutzig. Schon sehr früh maß Herr Weber der Vergesslichkeit Krankheitswert bei und brachte sie mit Demenz in Verbindung. Ausgehend von seiner Informationsgrundlage hatte er die Hoffnung, dass bei frühzeitigem Erkennen der Verlauf positiv beeinflusst werden könne. Gezielt wandte er sich an Demenz-Spezialist*innen. Zu diagnostischen Zwecken schloss sich eine stationäre Aufnahme Frau Webers in der Neurologie an. Weil Frau Weber das vorgesehene MRT verweigerte, blieben die Untersuchungen ohne eindeutiges Ergebnis. Nach dem Klinikaufenthalt änderte sich zunächst nichts. Frau Weber ging weiter arbeiten. Ihr Zustand blieb stabil. Herr Weber brachte sich verstärkt im Haushalt ein.

Nachdem Frau Weber in Altersrente gegangen war, verschlechterte sich ihr Zustand zunehmend. Ihre Alltagskompetenzen nahmen ab. Die Situation destabilisierte sich. Für Herrn Weber wandelte sich die Betreuungssituation hin zu einer Ganztags-Begleitung, Haushaltsführung eingeschlossen. Dies strengte ihn zunehmend an und er begab sich - abermals in Eigeninitiative - auf die Suche nach einer Betreuungsmöglichkeit. Über das Telefonbuch wurde er auf eine Tagespflegeeinrichtung in der nächsten Großstadt aufmerksam und konnte dort einen Betreuungsplatz für seine Ehefrau finden. Parallel dazu bemühte sich Herr Weber erneut um ärztliche Hilfe. Er organisierte die ambulante Betreuung durch die gerontopsychiatrische Abteilung einer Klinik für Maximalversorgung und setzte sich für die Aufnahme seiner Ehefrau in die Programme eines neurowissenschaftlichen Forschungszentrums ein.

Herr Weber beschreibt eine Phase der akuten Zustandsverschlechterung, in der Aggression, Unruhe und Schlafstörungen zunahm. Besonders die Schlafstörungen seiner Frau belasteten

Herrn Weber sehr. Er wandte sich an die ihm bekannte gerontopsychiatrische Abteilung der Klinik für Maximalversorgung, wo Frau Weber kurzfristig aufgenommen und medikamentös neu eingestellt wurde. Seitdem kämen sie gut zurecht.

3.1.2 Besondere Herausforderungen unter der Bedingung einer fortschreitenden Demenzerkrankung

Es ließen sich für den Fall Weber besonders charakteristische Herausforderungen finden, die im Zusammenhang mit dem relativ weit fortgeschrittenen Erkrankungsstadium stehen.

- **Aufrechterhaltung häuslicher Routine bei veränderter Haushaltssituation**

Erfüllung der Haushaltspflichten in der betreuungsfreien Zeit. Mit abbauender Gedächtnisleistung seiner Ehefrau übernahm Herr Weber mehr und mehr den Haushalt. Die durch die Tagesbetreuung gewonnene betreuungsfreie Zeit nutzt er hauptsächlich für die Haushaltsführung. Dieser Aufgabenbereich füllt seine einzigen Freizeitstunden, was in seinen Augen nicht so sein sollte.

A: Na ja [ich bekomme] Unterstützung in der Form, dass ich [...] mal eben auch wieder 'n bisschen mehr Zeit für mich habe. Zeit, die auch notwendig ist.

I: Wie nutzen Sie die Zeit?

A: Im Prinzip auch nicht so, wie 's sein sollte ((lacht)). Die brauche ich wieder für den Haushalt. (Z. 999-1010)

Anpassung erlernter Kompetenzen an eine neue Haushaltssituation. Die für die Haushaltsführung notwendigen praktischen Kompetenzen brachte ihm einst seine Mutter bei, wodurch er über Ressourcen zur Bewältigung dieser Aufgaben verfügt. Den neuen Dimensionen der Hausarbeit kann er damit strukturiert und unabhängig begegnen.

A: Na bisschen vorbelastet war ich schon. Also kochen gelernt habe ich bei meiner Mutter. Dadurch war ich nie angreifbar. Nie erpressbar. (Z. 1018-1032)

- **Veränderte Rollenbeziehung zwischen den Eheleuten**

Permanente Begleitung. Aufgrund des vorangeschrittenen Erkrankungsstadiums und ihres Bedürfnisses nach Nähe forderte Frau Weber in der häuslichen Umgebung die permanente Begleitung ihres Ehemannes ein.

A: Na an so 'm Tag da spielt sich das teilweise so ab, dass ich sie den ganzen Tag an der Hand hab'. Ja sie will nicht alleine sein, selbst kann sie gar nichts. [...] Also dann fasst sie mich an und will überall mit hin. Alle Arbeiten mit einer Hand, die andere ist zum Anfassen. (Z. 1082-1087)

Verlust der Ehefrau als Austauschpartnerin. Schon als sich die ersten Symptome äußerten, wurde für Herrn Weber deutlich, dass er seine Ehefrau als ebenbürtige Kommunikationspartnerin verloren hatte. Die Verständigung war gestört. Er passte sich an ihre Kommunikationsmöglichkeiten an und bemühte sich, ihr ihre Gedächtniseinbußen nicht vorzuhalten.

A: [...] also, dass ich dann immer wieder reagiert habe, „das habe ich dir doch gerade gesagt“. Dann wird der Blick, wurde der Blick dann schon unsicher und ängstlich und das habe ich dann doch sein gelassen, ich hab' lieber die Fragen wiederholt statt da noch mal da rein zu stochern. (Z. 12-18)

- **Eigene Bedürfnisse und Lebensqualität**

Verlust einer gemeinsamen Perspektive fürs Alter. Das Erleben der Erkrankung sowie das Ausfüllen der Rolle als Versorgungs-Manager schränken Herrn Webers Autonomie ein und erzwingen tiefgreifende Veränderungen der alltäglichen sowie biographischen Lebensgestaltung. Der Alltag ist gefüllt durch häusliche und pflegerische Arbeit. Persönliche Interessen können nicht verfolgt werden und gemeinsame Unternehmungen sind nicht mehr möglich. Die derzeitige Alltagsgestaltung scheint Herr Weber akzeptiert zu haben. Aber das Einlassen auf eine durch die Demenzerkrankung geprägte Zukunft wirkt wie ein schmerzhafter Einschnitt zu sein. Der Krankheitsverlauf schließt zuvor geschmiedete Pläne aus, gemeinsamen Vorstellungen für das Leben im Alter können nicht mehr umgesetzt werden.

I: Was fällt Ihnen am schwersten bei allem?

A: Das weiß ich eigentlich nicht so richtig. Wir hatten und ja eigentlich 'n bisschen was anderes vorgenommen im Alter, ne. Das ist ja alles nun Makulatur. (Z. 986-997)

3.1.3 Umgang mit krankheitsbedingten Herausforderungen: Schrittweiser Aufbau eines Unterstützungsnetzwerkes

Den durch die Demenzerkrankung seiner Ehefrau bedingten Herausforderungen begegnet Herr Weber proaktiv, indem er den Alltag und die Versorgung seiner Ehefrau koordiniert und ein Unterstützungsnetzwerk aufbaut. Grundlage seiner Umgangsweisen bilden bereits erlernte und neu erworbene Haltungen im Management der Erkrankung.

Aus den Informationen von Vorgespräch und Interviewmaterial lassen sich Institutionen und Personen aus dem medizinprofessionellen Sektor sowie aus dem Laiensystem herausarbeiten, die Herr Weber im Rahmen seiner Bewältigungsarbeit in die Versorgung seiner Ehefrau involviert (Abbildung 2).

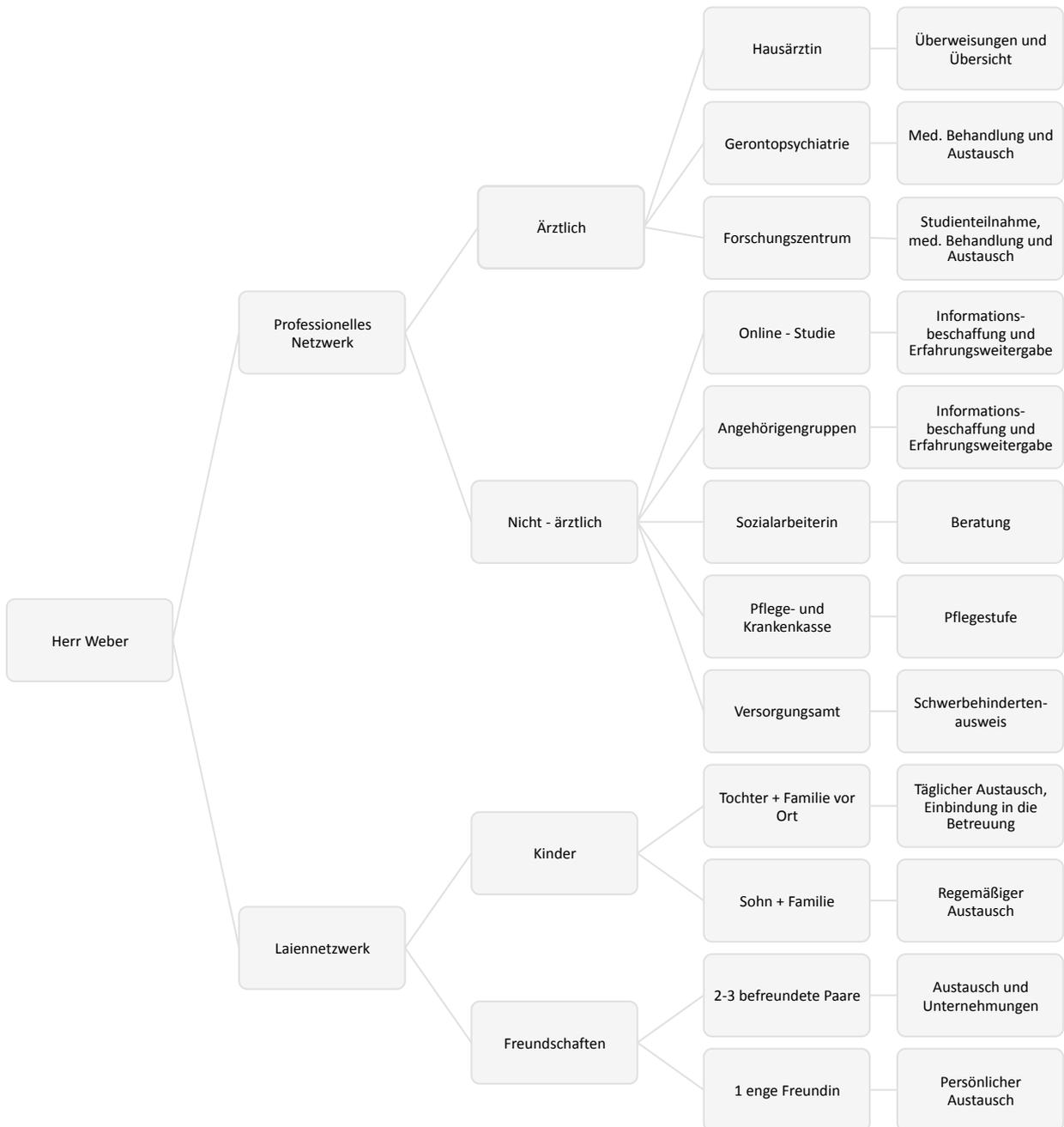


Abbildung 2: Herrn Webers Unterstützungsnetzwerk und dessen Funktionen

In der Familie Weber ist eine klare Gliederung der beiden Netzwerke möglich. Erst in der post-diagnostischen Phase begann Herr Weber, auf das Laiennetzwerk zuzugreifen. An dieser Stelle war das medizinische Netzwerk bereits fest in der Versorgung etabliert. Sowohl das medizinprofessionelle Netzwerk als auch das Laiensystem nutzt Herr Weber gezielt im Umgang mit der Erkrankung seiner Frau. Den einzelnen von ihm kontaktierten und in die Versorgung von ihm und seiner Ehefrau einbezogenen Akteur*innen spricht er dabei konkrete Funktionen zu. Auf die grafisch dargestellten Strukturen und deren Bedeutung bei der Krankheitsbewältigung wird im weiteren Verlauf des Kapitels Bezug genommen.

A) Professionelles Netzwerk

Von Beginn an ist Herr Weber um den Aufbau eines medizin-professionellen Netzwerkes zur bestmöglichen Versorgung seiner Ehefrau bemüht. Dabei wendet er sich gezielt an Spezialist*innen und übernimmt sehr schnell die Koordination. Ärztliche sowie nicht-ärztliche Strukturen des Gesundheitswesens werden involviert. Die gerontopsychiatrische Abteilung einer Klinik für Maximalversorgung bildet seine erste Anlaufstelle. Im weiteren Krankheitsverlauf bezieht er einerseits ein Forschungszentrum und die Hausärztin, andererseits eine Tagespflegeeinrichtung und Angehörigengruppen mit ein. Eine optimale professionelle Versorgung verbessert in seinen Augen das Befinden seiner Ehefrau und erleichtert ihm den Alltag.

▪ Ärztliche Strukturen

Die von Herrn Weber einbezogenen ärztlichen Institutionen und Personen macht er einerseits für die medizinische Betreuung verantwortlich. Sie sollen den Krankheitsverlauf begleiten und seine Ehefrau so gut wie möglich medikamentös einstellen. Andererseits dienen sie ihm als wichtige Austauschpartner*innen. Er formuliert Kriterien, die erfüllt sein müssen, damit diese Funktionen von der ärztlichen Seite aus erfüllt werden können.

Ärzt*innen als Ansprechpartner*innen. Herr Weber schildert, dass die Ärzt*innen im Fall einer Demenzerkrankung besonders durch ihre Rolle als Ansprechpartner*innen und Berater*innen hilfreich sein können. Konkrete Probleme lassen sich thematisieren. Im Gespräch mit den Ärzt*innen kann Herr Weber Situationen bearbeiten, die ihn an seine Grenzen bringen und ihn belasten. Die Ärzt*innen sind für ihn wichtige Akteur*innen bei der krankheitsbedingt immer wieder notwendigen Neujustierung des Alltags.

A: Für mich sind die Ärzte auch Ansprechpartner, die nehmen sich auch für sehr viel Zeit, um die Dinge, die mich bewegen, mit mir durchzusprechen, mir dabei zu helfen, das tut auch mir gut. (Z. 204-208)

Gezielte Einbeziehung von Spezialist*innen. Schon bei Auffälligwerden der ersten Symptome kontaktierte Herr Weber direkt eine gerontopsychiatrische Klinik. Im Rahmen der folgenden Zustandsverschlechterung seiner Ehefrau und der sich damit vergrößernden Betreuungsherausforderung wandte sich Herr Weber neben der Tagespflegeeinrichtung wieder ganz gezielt an neurologisch-psychiatrische Spezialist*innen. Sowohl die gerontopsychiatrische Abteilung einer Klinik für Maximalversorgung als auch ein neurologisches Forschungszentrum werden zu Rate gezogen.

A: Und dann wurde dann auch das Thema wieder, also die ÄRZTLICHE Betreuung für mich wichtig und ab diesem Zeitpunkt bin ich dann sehr massiv vorgegangen und hab' sie eben in den Prozessen der (Name Klinik für Maximalversorgung) mit eingeschleust, sie ist da in 'ner Behandlung bei der bei dem (Name neurowissenschaftliches Forschungszentrum) und außerdem in der Gerontopsychiatrie auch in der (Name Klinik der Maximalversorgung). Dort in beiden wird sie jetzt ärztlich betreut und eingestellt und das hilft mir sehr, da kann ich sie auch zeitweise unterbringen. Ja und sonst läuft das erstmal so. (Z. 75-94)

Auch als sich Herr Weber in einer Situation der akuten Zustandsverschlechterung hilflos fühlt, wendete er sich direkt an die Gerontopsychiatrie der Klinik für Maximalversorgung.

A: Da zu dem Zeitpunkt ging 's ihr wirklich nicht gut und ICH konnte ihr im Prinzip nichts mehr helfen. Sie war aggressiv, war unruhig, hat nicht mehr geschlafen. Und das nicht mehr Schlafen, das macht auch den Angehörigen kaputt. Und da hat er ganz kurzfristig sie aufgenommen und sie gut eingestellt und seitdem geht das eigentlich hervorragend. (Z. 388-394)

Einbindung der Hausärztin als Dienstleisterin. Herr Weber sieht die Hausärztin aufgrund ihrer begrenzten neurologischen Kompetenzen nicht als in diesem Prozess verantwortliche Person an. Sie war nicht seine erste Ansprechpartnerin und kann infolge dessen nicht als Gatekeeperin zu den für ihn wichtigen Spezialist*innen aktiv gewesen sein. Dennoch wendet er sich seit der Betreuung durch die Demenz-Spezialist*innen regelmäßig an sie, um gewünschte Überweisungen abzuholen und Berichte abzugeben, womit er ihr zwei für den Behandlungsprozess grundlegenden Funktionen zuschreibt. An der Betrachtungsweise der hausärztlichen Funktion wird deutlich, dass Herr Weber sich selbst als die für den Behandlungsverlauf verantwortliche Person sieht.

A: Die Hausärztin kann nicht helfen. Die Hausärztin ist in dem Prozess NUR diejenige, die für mich die Zettel ausfüllt, damit ich zu den Spezialisten komme. Diese Kontakte, die ich in die (Klinik der Maximalversorgung) habe, die habe ich mir alle selbst geschaffen. [...] Ich hole dort nur die Zettel ab. Und liefere zum Schluss eben wieder entweder die Berichte, die ich hab', oder eben die Medikamentenverordnungen, die liefere ich bei der Hausärztin wieder ab, damit sie diese die GESAMTübersicht behält.

I: Spricht sie mit Ihnen auch über diese Gesamtübersicht?

A: Nein, die nimmt sie nur so hin. Da versteht sie wahrscheinlich nicht mehr als ich. [...] Das reicht auch, dass sie diese Gangart mitgeht. Das reicht mir voll und ganz. (Z. 946-959)

Medikamentöse Behandlung zur Alltagsstabilisierung. Herr Weber äußert, dass bei der progressiven Verlaufscharakteristik einer Demenzerkrankung das frühe und im weiteren Verlauf regelmäßige Hilfesuchen wichtig sei. Mithilfe ärztlicher Unterstützung könne die Situation so gut es geht unter Kontrolle gebracht und der alltägliche Umgang miteinander erleichtert werden, wovon sowohl die Patient*innen als auch die Angehörigen profitierten. Antidepressiv sowie beruhigend wirkende Medikamente könnten hilfreich sein. Hier wird deutlich, was Herr Weber als das zentrale Bewältigungsmotiv der Krankheitssituation betrachtet: Die möglichst reibungslose Gestaltung des Alltags. Dabei sieht er die Ärzt*innen als notwendige Unterstützer*innen. Sein rationales Vorgehen (s. 3.1.4.4) ermöglicht ihm die frühzeitige Hilfesuche.

I: Würden Sie anderen empfehlen, wegen Vergesslichkeitsproblemen zum Arzt zu gehen?

A: Ja. Würde ich machen. Denn selbst, wenn das nichts hilft, das Thema Vergesslichkeit bleibt und wird immer schlimmer. Der Arztbesuch ist notwendig, um diesen Prozess wenigstens beherrschbar zu machen, den Umgang, das tägliche Leben. (Z. 946-959)

A: [...] ohne Medikamente-Beeinflussung dieses Krankheitsbildes, also jetzt nicht in der Richtung, die Krankheit HEILEN WOLLEN oder VERZÖGERN WOLLEN, das ist wahrscheinlich alles Unfug, sondern die Krankheit lieber laufen lassen, das hilft wahrscheinlich selbst dem Betroffenen mehr als das Hinauszuzögern, weil wenn man 's hinauszögert, sollte man das ganz am Anfang machen und nicht irgendwann mittendrin oder im Endstadium. Aber die Medikamente-Einstellung, damit auch der Betroffene etwas ruhiger wird, dass er nicht so AUFGEREGT ist oder so UNGEDULDIG oder UNRUHIG und das da sind Zeiten also diese medikamentöse Einstellung, die muss relativ oft wiederholt werden, also es gibt die Zeiträume viertel oder halb Jahr sollte man dabei nicht übersteigen lassen. (Z. 186-203)

Definition von Kriterien einer guten ärztlichen Versorgung und deren Einbeziehung in die Versorgungsgestaltung. Die Frage nach Verbesserungsmöglichkeiten in der ärztlichen Versorgung im Falle einer Demenzerkrankung beantwortet Herr Weber mit der Aufzählung grundlegender Voraussetzungen für einen reibungslosen Behandlungsablauf. Fragmentierung in Behandlung und Kommunikation müsse verhindert und Kontinuität hergestellt werden.

Zunächst sei Eigeninitiative entscheidend für den Zugang zum Versorgungssystem und den Versorgungserfolg. Man müsse einen Handlungsbedarf sehen und das Handlungsziel „Situationskontrolle“ anvisieren. Offensichtlich helfe soziales Kapital, um zügig an die richtigen Stellen zu gelangen.

I: Was ist ihr größter Wunsch an die ärztliche Versorgung, damit das klappt?

A: Da kann ich ja wieder eigentlich nichts Schlechtes sagen. Ich meine, ob das jedem gelingt in dieser Form vorgelesen zu werden, weiß ich nicht. Glaube ich auch nicht, dass das je-

dem gelingt. Schon wahrscheinlich, weil er weil nicht jeder den Drang verspürt, dass auch in den Griff zu kriegen das Thema. Mir ist es gelungen. (Z. 1192-1207)

Das Versorgungssystem an sich scheint Herr Weber als in sich geschlossen zu erleben. Es scheint Schwellen und Barrieren zu geben. Durch die spezialisierte Behandlung und die vielfältigen daran beteiligten Akteur*innen ist die Versorgung fragmentiert. Man müsse für einen guten Zugang die richtigen Türen öffnen und Verbindungen untereinander herstellen können.

A: Ich habe die Stellen, die ich brauchte, öffnen können. Die Verbindungen, die funktionieren. (Z. 1207-1209)

Kontinuität in der Behandlung müsse hergestellt werden. Die Regelmäßigkeit der ärztlichen Kontakte sei entscheidend, dafür müsse man sich immer wieder einsetzen.

A: Und die Regelmäßigkeit. Also ich gehe dort auch nicht weg, wenn ich nicht 'n neuen Termin hab'. (Z. 1211-1216)

Auch die Kontinuität der behandelnden Personen sei eine elementare Grundlage für den Behandlungserfolg. Behandelnde müssten einen guten Einblick in die Krankengeschichte haben. Die Verlaufskontrolle stellt einen wesentlichen Teil der ärztlichen Betreuungsaufgaben dar. Interessant ist hier, dass es Herrn Weber offensichtlich nicht um die Verlaufskontrolle biochemischer oder bildgebender Parameter geht, sondern um die Verlaufskontrolle der häuslichen Bedingungen und der psychosozialen Situation.

A: Man kann nicht bei jedem Termin 'n neuen Arzt finden, der hat dann zwar von mir aus diese Patientenunterlagen da, aber da steht ja wahrscheinlich auch bloß das Notwendigste in Stichworten. Und das Gespräch, was geführt worden ist, ist weg. Und jedes Mal von vorne anfangen, das ist sinnlos. Da muss schon bisschen Kontinuität bleiben. Ich geh' doch mit Wünschen hin und Fragen hin und kriege Empfehlungen und dann gehe ich weg. Und dann muss ich doch, wenn ich das nächste Mal hinkomme, berichten können, das hat funktioniert oder hat nicht funktioniert. Und wenn das nicht möglich ist, brauche ich auch nicht wieder hingehen. (Z. 1218-1245)

▪ nicht-ärztliche Strukturen

Gezielte Auswahl der Tagespflegeeinrichtung. Nach den ersten ärztlichen Kontakten war – noch bevor die Diagnose Demenz feststand – die Tagespflegeeinrichtung seine zweite wichtige Anlaufstelle. In Eigeninitiative knüpfte Herr Weber erfolgreich Kontakte auch zu dieser Sparte des professionellen Versorgungsnetzwerkes, um mit der Neugestaltung der pflegerischen Versorgung seiner Ehefrau auch einen Ausweg aus der eigenen Belastungssituation zu finden.

Die neue Betreuungssituation ermöglichte ihm, sich zumindest zeitweise wieder unabhängig von seiner Ehefrau zu bewegen. Er erlebte eine große Erleichterung, die sich neu und ungewohnt anfühlte und wusste zunächst nicht, wie er die freie Zeit gestalten sollte. Daraus ist abzu-

lesen, dass die rund-um-die-Uhr-Betreuung seiner Ehefrau in ganz und gar eingenommen hatte.

I: Wie war das für Sie, als ihre Frau den ersten Tag hier war?

A: Na wie 'ne Erlösung. Da konnte ich sagen, jetzt gehe ich einfach mal weg.

I: Was haben Sie da gemacht?

A: An dem Tag? Weiß ich nicht mehr. Auf jeden Fall nichts Sinnvolles. Wahrscheinlich gar nichts, weiß ich jetzt nicht mehr so richtig. Mich auf die Kellertreppe gesetzt. Irgend so was wird 's gewesen sein. Kann ich aber nicht mehr sagen. (Z. 1100-1124)

Die wohlüberlegte Auswahl der Betreuungseinrichtung bildet einen wichtigen Punkt des Bewältigungsmechanismus. Herr Weber bevorzugte die Vorstellung, auf das Versorgungsnetz außerhalb des heimatlichen Radius auszuweichen und entwickelte erfolgreich eine Such-Strategie.

I: Und wie sind Sie auf diese Einrichtung gekommen?

A: Ja da habe ich dann speziell, ich wollte nicht in (Name Heimatstadt) angesiedelt sein, in (Name Heimatstadt) bin ich 'n bisschen zu sehr bekannt. Es reicht mir, wenn die Leute mich so ansprechen und da wollte ich nicht unbedingt in (Name Heimatstadt) angesiedelt sein und da hab ich mich hier, das Telefonbuch im Prinzip. (Z. 297-310)

Im Nachhinein sei Herr Weber zufrieden mit der Auswahl der Betreuungseinrichtung. Mit der Zeit habe er Vergleiche zu anderen Institutionen ziehen können und sei froh, eine Einrichtung gefunden zu haben, die seinen Maßstäben entspricht. Seine Ehefrau solle gut versorgt und beschäftigt, nicht bloß untergebracht sein. Für eine langfristig gute Betreuung handelt er vorausschauend, indem er den zukünftigen Krankheitsverlauf berücksichtigt und sich nach entsprechend umfassenderen Versorgungsstrukturen umsieht.

A: Und ich glaube ich hab' auch Recht getan. Ich hab' ja jetzt mal gesucht, um beispielsweise mal 'n ganzen Tag zu verschwenden, brauche ich ja mal 'ne Pflegeeinrichtung, wo ich sie auch mal 'n ganzen Tag unterbringen kann. Und da war ich in (Name Heimatstadt) unterwegs und diese Tageseinrichtung, da würde ich sie auch nicht hinbringen. Die haben mir nicht zugesagt, das war im Prinzip ja wirklich bloß 'ne Unterbringung. Die saßen da alle sehr teilnahmslos in einem Raum und es passierte GAR nichts. Da möchte ich sie auch nicht hinbringen. [...] Das würde ich nicht, würde ich nicht gutheißen können. Wenn ich allerdings dies nicht besser weiß, nun WEIß ich 's aber besser. Wenn ich nur in (Name Heimatstadt) suchen gegangen wäre, wäre ja das wahrscheinlich passiert, ne. (Z. 1139-1161)

Zwischen den verschiedenen Pflegeeinrichtungen gebe es große Qualitätsunterschiede, wie Herr Weber im Verlauf des Interviews wiederholt anmerkt. Die Wahl einer guten Einrichtung sei entscheidend – sowohl für das Wohlergehen der Patient*innen als auch für das eigene Gewissen. Einen Vergleich mehrerer Einrichtungen halte er für notwendig. Für die Suche nach einer

geeigneten Betreuungseinrichtung rät er, strukturiert vorzugehen und sich Zeit zu nehmen. Die eigene Beobachtung sei relevant.

I: Was ist Ihr Tipp für die Menschen, die eine Betreuungseinrichtung suchen?

A: Sich umgucken. Nicht bloß eine, sondern wirklich umgucken. [...]

I: Und wonach erkundigen?

A: Da muss man dann wahrscheinlich dann auch mal so 'n Probetag einplanen. Also nicht bloß guten Tag sagen, „Habt ihr 'n Platz frei, ja na gut dann bringe ich sie morgen“, sondern sollte man sich da doch 'n Tag mal hinsetzen. (Z. 1163-1180)

Kontaktaufnahme zu Angehörigengruppen. Auf eine Frage zu Erfahrungen anderer Betroffener kommt Herr Weber auf die verschiedenen Unterstützungsprogramme zu sprechen, an denen er teilnimmt.

Im Vorgespräch erläuterte er, dass er auf eine Online-Studie über die Zeitung aufmerksam geworden sei und sich daraufhin einen Computer einrichten ließ. Mit dem Programm der Online-Studie werden unter Leitung einer fachkundigen Person mehrere Angehörige zusammengeführt. Neben gegenseitigem Austausch über alltagsrelevante Themen existiert eine Informationsplattform zum Thema Demenz. Über das Programm habe er sich über das Krankheitsbild informieren und Tipps im praktischen Umgang bekommen können. An den Online-Gesprächsrunden konnte er von zu Hause aus teilnehmen, musste sich also nicht um eine anderweitige Betreuung seiner Ehefrau bemühen. Auf den Aufbau persönlicher Kontakte habe er keinen besonderen Wert gelegt. Es ging ihm bei der Teilnahme offenbar nicht um emotionale, sondern um informationelle Unterstützung.

Auch die Angehörigengruppen, die er noch heute regelmäßig besucht, haben für ihn eine unterstützende Funktion. Auffällig ist, dass Herr Weber nicht dorthin zu gehen scheint, um neue Informationen zu erlangen, sondern um seine eigenen Erfahrungen weiterzugeben. Wieder werden seine auf Kontrolle und Verantwortung ausgerichteten Verhaltensweisen deutlich.

A: Ich hab' zwar an so 'm, da gab 's so 'ne Studie, (Name Online-Studie) an dieser zehn Wochen-Studie habe ich da TEILgenommen. Da dadurch kenne ich 'n paar gleichartig Betroffene. Auch einen aus (Name Großstadt in Sachsen Anhalt). Aber wir haben keinen Kontakt mehr. So und meine Erfahrung, die versuche ich weiterzugeben in den Angehörigengruppen. [...] dort gehe ich eben hin und wenn 'n Thema ansteht, wo ich etwas sagen kann dazu, da sage ich dann das auch, was ich da an Erfahrungen einbringen kann. (Z. 271-295)

Beratung durch Sozialarbeiterin. Über die gerontopsychiatrische Abteilung der Klinik für Maximalversorgung geriet Herr Weber an eine dort tätige Sozialarbeiterin, die sich speziell um die Angehörigen von Menschen mit Demenz kümmert. Herr Weber nahm das Gesprächsangebot

an, ließ sich bezüglich Schwerbehindertenausweis und Pflegestufe beraten und nahm die Hilfe der Sozialarbeiterin bei deren Beantragungen an.

A: Ja die Frau (Sozialarbeiterin) ist gut. Die hat mir auch geholfen. Die hat sich mal 'ne Stunde Zeit genommen für mich und so das Programm, wo sie Unterstützung geben kann, mit mir durchgesprochen. Dabei ist beispielsweise rausgesprungen jetzt der Schwerbehindertenausweis, den habe ich jetzt erfolgreich geschafft ((lacht)) das war auch nicht ganz einfach.[...] Die PflegeSTUFE, die haben wir jetzt auch durch, da sind wir auch bei der Stufe drei angelangt. [...] Der Impuls, der stammt auch wieder von der Frau (Sozialarbeiterin), da gehen sie doch mal das Thema an. Finanziell hätte ich 's nicht unbedingt gebraucht. (Z. 335-372)

B) Laiensystem

Dem Laiensystem insgesamt schreibt Herr Weber bei der Bewältigung der Krankheitssituation nur einen geringen Stellenwert zu. Beim Prozess der Diagnosefindung hat er es bewusst umgangen. Im langfristigen Umgang mit der Situation wird es zumindest teilweise eingebunden.

▪ Familie

Eingeschränkte Einbindung der Familie. Offensichtlich möchte Herr Weber das Verhältnis zu seinen Kindern und deren Eingebundenheit in den Prozess klar definieren und die Kontrolle darüber behalten, wen er womit belastet. Er fühlt sich zu diesem Zeitpunkt augenscheinlich noch in der Lage, die Herausforderungen ohne die Familie zu bewältigen. Bei einer Prozessverschlechterung sähe er die Möglichkeit, auf die familiäre Hilfe in der Hausgemeinschaft zurückzugreifen. Allein der Gedanke an diese Möglichkeit kann schon eine unterstützende Wirkung besitzen.

Er wolle die Familie schützen, damit Kinder und Enkelkinder ihren eigenen Alltagsaufgaben nachgehen könnten. Seinen Aussagen zufolge belaste er die Familie nicht, wohl aber informiere er sie über den Stand der Dinge. Etwas widersprüchlich mag klingen, dass er trotzdem die Unterstützungsmaßnahmen seiner Tochter annimmt, was „funktioniert“ (Z. 173). Das Funktionieren könnte sich auf das Wohlergehen der Tochter, seiner Ehefrau oder von ihm selbst beziehen. Für die potentiell intensiviertere Versorgung in der Zukunft ist die Tochter aktiviert.

A: Meine Familie selbst belaste ich mit diesem Thema nicht. Da ist also auch mit Betreuung der Frau, Kinder gehen beide arbeiten, da kommt sicherlich noch genügend Zeit und Notwendigkeiten, wo sie dann einspringen müssen. Das halte ich von den Kindern zurzeit alles fern. [...] Na ja die große Tochter, die kümmert sich da schon, die guckt auch jeden Tag rein und nimmt die Mama auch mit zum Einkaufen oder in 'nen Garten. Das funktioniert. (Z. 160-173)

- **Freundschaften**

Emotionaler Austausch mit einer engen Freundin. Vor Außenstehenden thematisiert Herr Weber die Erkrankung mit Zurückhaltung. Lange Zeit sprach er „*gar nicht oder in ganz dringenden Fällen mal mit der Tochter*“ (Z. 159/160) über den Zustand seiner Ehefrau und die damit verbundenen Herausforderungen. Bei zunehmend emotionaler Belastung suchte er vor etwa einem halben Jahr - seine Ehefrau befand sich bereits im Stadium einer mittleren bis schweren Demenz - den engen Kontakt zu einer Freundin, mit der er sich austauschen kann. Die neu aufgebaute Beziehung stütze nicht nur sein Wohlbefinden, sondern komme auch seiner Ehefrau zu Gute.

A: Und je schwieriger das Thema wurde, mental und emotional, tja wie soll ich das jetzt sagen, ich hab' noch 'ne Freundin besucht, [...] das hat jetzt körperlich erst mal nichts zu tun, aber das ist 'n Gesprächspartner. Und die Beschäftigung erleichtert mir auch den Umgang mit meiner Frau. (Z. 138-154)

Zurückhaltende Thematisierung der Erkrankung vor Außenstehenden. Sowohl gegenüber Fremden als auch im Freundes- und Bekanntenkreis versucht Herr Weber der Thematisierung der Erkrankung aus dem Weg zu gehen. Wenn es sich nicht vermeiden ließe, erkläre er gegenüber Fremden das Verhalten seiner Ehefrau ganz direkt mit der Aussage, sie sei dement. Insgesamt werde darauf verständnisvoll reagiert. Das Bedürfnis, mit Freunden darüber zu sprechen, habe er nicht.

A: Ich mache da auch keinen Hehl mehr draus und die häufigsten Punkte, wo wir auffällig werden, sind beispielsweise, wenn wir auf Fremde treffen, ne. Kaufhalle oder so. Da hat ja nun meine Frau keine Scheu, sie greift dann auch einfach mal nach der Hand, nach 'ner fremden Hand oder. Das erkläre ich ganz simpel und einfach, „Meine Frau ist dement, tut uns leid“, Fall erledigt. Das stört mich nicht. [...] Hab' noch keinen erlebt, der dann gesagt hätte, also das ist trotzdem unmöglich. [...] Da wird dann eigentlich verständnisvoll reagiert. [...] Also ich gehe nicht 'rum mit der Glocke und bimmle, das mache ich nicht. Wenn 's sich nicht vermeiden lässt, sage ich das natürlich ganz direkt. [...] Aber sonst spreche ich darüber nicht. [...] Das Bedürfnis hatte ich eigentlich nicht, muss ich auch sagen. (Z. 453-509)

3.1.4 Umgang mit krankheitsbedingten Herausforderungen:

Bewältigungsstrategien

Herr Weber präsentiert sich im Umgang mit der Erkrankung als rationaler Netzwerker und Manager der Versorgung sowie Selbstsorge. Sowohl das Wohlbefinden seiner Ehefrau als auch das eigene Befinden hat er fest im Blick. Seine beruflichen Erfahrungen scheinen ihn zu einem besonders aufmerksamen, strukturierten sowie selbstbewusstem Vorgehen zu befähigen.

Situationsakzeptanz und Anpassung an die Grenzen und Pflichten des eigenen Handlungsspielraums. Seine rationale Sicht auf Prozesse und die Offenheit gegenüber neuen Situationen scheinen Herrn Weber bei der Situationsbewältigung zu helfen. Sie können als Schlüssel für die Entwicklung von gezielten Handlungsplänen sowie die emotionale Verarbeitung dienen. Herr Weber lasse sich nicht niederschlagen. Er habe akzeptiert, dass er die krankheitsbedingten Veränderungen seiner Ehefrau an sich nicht ändern könne und passe sich daran an. Dabei aber mache er sich bewusst, dass er sehr wohl einen Handlungsspielraum und damit einen Situationseinfluss besitzt: Er könne die Veränderungen wahrnehmen und entsprechend darauf reagieren. Dieses Bewusstsein vermittelt ihm Kontrollfähigkeit, Beherrschbarkeit der Ordnung und verhindert ein Gefühl der Ohnmacht.

A: Was für mich wichtig war, ich habe mich durch diese Krankheit überhaupt nicht beeindrucken lassen. Das zieht mich nicht runter, dass ich eben da sag' „warum trifft 's, hat 's nun gerade mich getroffen?“, das ist eben so wird irgendwie akzeptiert und sehen, wie man darauf reagiert und gehandelt, aber es beeindruckt mich nicht in der Form, dass es mich runter zieht und sagt, also dass ich andauernd über mich jammern würde, das ist nicht der Fall, passiert nicht. [...] Na Aufgeschlossenheit ist das, dass ich kann 's erst einmal nicht ändern, ich kann 's nur akzeptieren, ich kann das bemerken, was sich verändert und ich kann darauf reagieren. (Z. 94-116)

Im Bewusstsein seines Handlungsspielraumes hat Herr Weber Strategien für den Umgang mit seiner Ehefrau entwickelt. Seine Fähigkeit zum Situationsmanagement wird deutlich. Er lasse sich von der Symptomatik der Vergesslichkeit nicht erschlagen, sondern nutzte sie, indem er sie in die Alltagsabläufe integriere. Ob die Flexibilität als Zuwendungsakt oder aus praktischen Gründen erfolgt, bleibt offen. Letztendlich trägt die selbst erarbeitete Strategie zu einer Anstrengungsminderung im Alltag bei und kommt wahrscheinlich sowohl ihm als auch ihr zugute.

A: Und was sehr wichtig ist, ich nutze es auch, das Krankheitsbild nutze ich auch im Umgang mit meiner Frau. Indem ich eben sage, wenn sie das nicht gleich machen will, dann hat sie das garantiert in fünf Minuten vergessen, dann wiederholen wir das in fünf Minuten. ((lacht)) Ja. Dann werden die Abläufe zwar 'n bisschen umgestellt, aber das große Ziel nicht verpasst oder vergessen. Und deshalb strengt das auch nicht so an. Schwierig wird 's wahrscheinlich, wenn man versucht, also jetzt habe ich mir vorgenommen, das muss jetzt passieren, das wird jetzt auch gemacht auf Biegen und Brechen, dann wird 's schwierig. Sonst nicht. (Z. 116-133)

Situationsveränderungen als Lernaufgabe. Herr Weber beschreibt, dass ihm bei der Diagnoseverarbeitung schon in seiner Kindheit erlernte Bewältigungsstrategien helfen: Neue Situationen werden mit Neugier betrachtet und als eine Lernaufgabe betrachtet. Diese Betrachtungsweise diene als Schlüssel für systematische Schlussfolgerungen und eine zielorientierte Um-

gangweise. Herr Weber lässt sich dabei von seinen Gefühlen nicht vereinnahmen und geht den Herausforderungen in erster Linie strukturiert-rational auf den Grund.

I: Wie hat sich das für Sie angefühlt, als sie sich bewusst wurden, dass das sein könnte?

A: Das weiß ich heute gar nicht mehr so sehr. Vielleicht erschrocken. Wie gesagt, das hat mich nie in der Form beeinflusst, dass ich da wehleidig in Mitleid versunken bin. Absolut nicht. [...] Das gilt generell.

I: Haben Sie 'ne Idee, woran das liegt?

A: Erziehung, Eigenarten, angeborene Eigenart. [...] Meine Schwester, [...] ist auch so grade verpackt. [...] 'Ne gewisse Neugier ist natürlich auch dabei, die Krankheit macht ja auch neugierig. [...] Dabei erkenne ich irgendwie die Schlussfolgerungen, die man daraus ziehen kann, und die ich auch nutze im Umgang mit der Krankheit. (Z. 672-727)

Verantwortungsbewusstes Wahrnehmungs- und Reaktionsmuster. Herr Weber beschreibt wiederholt seine Verantwortungsposition in dem gesamten Prozess. Als Verantwortlicher für die Pflegesituation und die medizinischen Prozesse habe er sowohl das Wohlbefinden seiner selbst auch seiner Frau zu kontrollieren und gegebenenfalls zu stabilisieren, damit die Situation langfristig im Gleichgewicht bleiben könne. Er sieht sich als Ordnungs-Manager. Mit guter Fähigkeit sich selbst wahrzunehmen und die Bedürfnisse seiner Frau einzuschätzen, geht er aufmerksam und vorausschauend vor. Zu Stabilisierungszwecken greift er wiederholt bewusst auf das professionelle Versorgungssystem zurück.

I: Was war für Sie die wichtigste Erfahrung?

A: Ich würde sagen die wichtigste Aufgabe ist, dass das in vernünftigen Bahnen abläuft. Das muss menschliche Züge behalten. Es darf also nicht aus 'm Ruder laufen. Das muss man auch immer wieder erkennen und dann sicherlich das auch wieder in Ordnung bringen, dass da ja nichts passiert.

I: Wie achten Sie darauf?

A: Ich mach' mir dann immer wieder klar, dass das alles an MIR hängt. Ich muss aufpassen, dass ich da in keiner Form irgendwie was aus 'm Ruder laufen lasse, weder bei mir noch bei meiner Frau. Und das muss ich, bei Beiden muss ich das rechtzeitig erkennen und darf da keine Schwelle überschreiten. (Z. 752-809)

Seine präzise Wahrnehmung der Situation sowie des eigenen Empfindens und eine entsprechende Reaktion darauf bilden die Grundzüge eines schon im Berufsleben angeeigneten Handlungsmusters. Die beruflichen Kompetenzen als Betriebsleiter dienen ihm als Ressource beim Management der Krankheitssituation.

I: Gehen Sie mit anderen Dingen auch so bewusst reflektierend um, dass Sie sehen, wann etwas zu viel wird?

A: Ja. Das ist auch arbeitsmäßig so gelaufen bei mir, dass ich da entsprechend gehandelt hab', reagiert hab' in bestimmten Prozessen und mit bestimmten Menschen. Das habe ich GEÜBT, gelernt, mich danach verhalten. [...] Das hilft mir jetzt auch, ja. (Z. 811-836)

3.1.5 Zusammenfassung zu Herrn Weber

Unter 1.6.1 wurde das von *Corbin und Strauss* (2004) entwickelte Konzept zu den Typen von Arbeit, die zum Alltagsleben eines Menschen und zum Umgang mit seiner Krankheit gehören, vorgestellt. An dieser Fallbeschreibung kann exemplarisch veranschaulicht werden, dass auch pflegende Angehörige mit diesen Arbeitstypen konfrontiert sind.

Häusliche Arbeit. Herr Weber ist in hohem Maße mit häuslicher Arbeit konfrontiert. Ursächlich ist zum einen der Ausfall seiner Ehefrau im Bereich der zuvor von ihr ausgeübten Hausarbeit. Zum anderen bedeutet ihr Pflegebedarf einen großen Aufgabenzuwachs im häuslichen Bereich.

Organisationsarbeit. Das Organisieren einer optimalen medizinischen und pflegerischen Versorgung seiner Ehefrau sieht Herr Weber als eine bedeutende Kernaufgabe von ihm als betreuendem Ehemann an. Er steht mit vielfältigen Institutionen und Personen in Kontakt und sorgt sich beständig um neue Anlaufstellen.

Beziehungsarbeit. Herr Weber leistet Beziehungsarbeit (bzw. paarbezogene Arbeit bei *Corbin und Strauss*), indem er eine Neudefinition der Paarbeziehung vornimmt: Seine Ehefrau ist in seinen Augen seit Symptombeginn nicht mehr als ebenbürtige Partnerin anzusehen, sondern nimmt die Position einer Hilfsbedürftigen ein, für die er Entscheidungen zu treffen hat.

Familienarbeit. Familienarbeit (bzw. Elternarbeit bei *Corbin und Strauss*) leistet Herr Weber, indem er abwägt, inwiefern er seine Kinder in den Betreuungsprozess mit einbeziehen möchte.

Berufliche Arbeit. Berufliche Arbeit hat Herr Weber nicht mehr direkt zu leisten, da er bereits berentet ist. Im Prozess der Bewältigungsarbeit greift er auf berufliche Erfahrungen zurück, reflektiert auch explizit seine berufliche Tätigkeit.

Biographische Arbeit. Hinsichtlich der biographischen Arbeit verlangt die Erkrankung Frau Webers nach einer Neudefinition der Vorstellungen und Ziele seines Rentnerlebens. Mit seiner Ehefrau wird er es nicht wie geplant verbringen können.

Herrn Webers Strategien zur Bewältigung der ihn konfrontierenden Arbeit fußen auf einer differenzierten Wahrnehmung seiner Ehefrau sowie sich selbst und dem Entwerfen strategischer Reaktionsmöglichkeiten. Dem zu Grunde liegen etablierte kognitive Konzepte, die er in der Kindheit und während seiner beruflichen Laufbahn erlernt hat. Eigeninitiative und planvolles

Vorgehen kennzeichnen seinen Umgang mit der Erkrankung. Er zeigt ein Coping vom proaktiven Typ. Bei Unterstützungsbedarf wendet er sich an das professionelle Versorgungsnetzwerk – Neurolog*innen, Hausärztin, Sozialarbeiterin, Pflegekräfte – und bezieht das Laiensystem, also das familiäre sowie freundschaftliche Umfeld, nur am Rande mit ein. Auf den ersten Blick scheinen seine Bewältigungsstrukturen auf praktische Unterstützung ausgerichtet zu sein. Doch an einigen Stellen wird deutlich, dass er sich auch nach emotionalen Unterstützungsmöglichkeiten umsieht, wobei neben der Freundin auch die Ärzt*innenschaft eine zentrale Rolle spielt.

3.2 Fallbeschreibung Frau Müller: Der Verlust einer eigenständigen biographischen Perspektive

Frau Müller ist Mitte 50 und lebt mit ihrem etwa gleichaltrigen an Demenz vom Typ Alzheimer erkrankten Ehemann zusammen. Die beiden haben einen Hund und bewohnen ein Einfamilienhaus in einem Dorf in Sachsen-Anhalt. Das Ehepaar hat zwei Söhne, die des Studiums wegen ausgezogen und in anderen Ortschaften wohnhaft sind. Frau Müller ist Sachbearbeiterin, Herr Müller inzwischen Biologe in Ruhestand. Die Pflege des zum Haus gehörenden Gartens bildet nun einen Schwerpunkt seiner Alltagsbeschäftigung.

Den Schilderungen der Ehefrau zufolge entwickelte sich das Krankheitsbild schleichend. Die ersten Symptome seien im Nachhinein betrachtet vor etwa 10 bis 20 Jahren aufgetreten. In den vielen Jahren bis zur Diagnosefindung war Herr Müller weiterhin berufstätig. Seit der Diagnosestellung ist er berentet. Momentan befindet er sich in einem leichten Erkrankungsstadium. Er kann sich tagsüber selbst beschäftigen und frei in der Ortschaft orientieren, Auto fährt er nicht mehr.

Frau Müller verantwortet die pflegerische sowie ärztliche Betreuung. Sie hat eine Vollmacht für ihren Ehemann. Schon vor der Diagnose Demenz beantragte sie eine Halbierung ihrer Arbeitsstunden. Einen Großteil der Arbeitszeit bewältigt sie von zu Hause. Einen Tag in der Woche verbringt Herr Müller in einer Tagespflegeeinrichtung. An einem anderen Tag kommt die Ergotherapeutin ins Haus. Regelmäßig organisiert Frau Müller Besuche bei der Hausärztin und Neurologin sowie die vierteljährlichen Termine in der Gedächtnissprechstunde in einem neurowissenschaftlichen Forschungszentrum. Dorthin begleitet sie ihren Ehemann und nimmt selbst an einer Angehörigengruppe teil.

Die erste Begegnung von Frau Müller und der Forschenden fand in der Angehörigengruppe des neurowissenschaftlichen Forschungszentrums statt. Auf die Projektvorstellung vor Ort folgte ein Telefonat. Aufgrund der räumlichen Distanz zum Wohnort der Familie fiel die Entscheidung, Vorgespräch und Interviews zusammenzulegen. Neben Frau Müller erklärte sich auch ihr Sohn bereit, als Angehöriger teilzunehmen. Nach einem gemeinsamen Gespräch mit Frau Müller und

ihrem Ehemann fanden nacheinander Interviews mit Herrn Müller, Frau Müller und deren Sohn statt. Bei Letzterem war auch dessen Freundin anwesend.

An der Eingangstür begrüßten mich zunächst Frau und dann Herr Müller. Ich wurde in den Wintergarten geführt, wo die Gespräche stattfinden sollten. Frau Müller ging voran, etwas unsicher und mit kleinen Schritten folgte ihr Ehemann.

Im gemeinsamen Vorgespräch antwortete vor allem Frau Müller für das Paar, versuchte ihren Ehemann aber immer wieder mit einzubinden. Bei der Thematisierung seiner Berufslaufbahn konnte er lebhaft und frei erzählen.

Nach dem Interview mit Herrn Müller folgte ein Einzelinterview mit seiner ihn betreuenden Ehefrau. Während des Interviews saß sie in einem Sessel einige Meter entfernt von der Forschenden tief eingesunken in die große Lehne. Sie sprach langsam und gefasst, wartete nach einem frei erzählten Einstieg immer wieder auf die nächste Frage. Einmal war sie den Tränen nahe. Früher sei das viel schlimmer gewesen, erst seit einigen Monaten könne sie so frei über ihre Situation reden. Das Interview mit Frau Müller dauerte 55 Minuten. Zum Abschluss fand ein 82 minütiges Interview mit dem jüngeren Sohn statt. Diese Fallbeschreibung präsentiert die Ergebnisse aus dem Interview mit Frau Müller.

3.2.1 Krankheitsprozess im Erleben von Frau Müller als zentrale Bedingung der Krankheitsbewältigung: Ein lange währender Krankheitsverdacht ohne Befund

In ihrem Erzähleinstieg macht Frau Müller deutlich, dass der Krankheitsbeginn aus der Perspektive von ihr und ihrer Familie diffus verlaufen und zeitlich schwer abgrenzbar gewesen sei. Herr Müller habe zunehmend vergessen, worüber sie bereits gesprochen hatten. Sie empfand ein Desinteresse seinerseits an ihr und ihren Kindern. Diesen Veränderungen sprach sie zunächst keinen Krankheitswert zu, sondern bewertete die Entwicklung als Beziehungskrise. Sie beriet sich mit den Söhnen. Dem von der Familie entwickelten damaligen Deutungsschema zu folge war eine Überarbeitung Herrn Müllers ursächlich für die Veränderungen.

Die zunehmende Vergesslichkeit zeigte sich auch im Arbeitsbereich. Noch immer schrieb die Familie die auftretenden Phänomene der Überarbeitung zu. Frau Müller fielen seine Müdigkeit, die zunehmende soziale Isolation sowie abnehmende Alltagskompetenzen auf. Langsam wurde ein Krankheitswert in Erwägung gezogen, aber noch keine professionelle Hilfe gesucht. Die zunehmende Vergesslichkeit in den folgenden Jahren erhärtete bei den Familienmitgliedern jedoch den Verdacht auf eine zugrunde liegende, ihn verändernde Krankheit. Nach Überzeugungsarbeit durch die Familie begab sich Herr Müller zu der ihn betreuenden Hausärztin, die ihn in eine neurologische Praxis überwies. Die Neurologin konstatierte, es läge kein medizini-

sches Problem vor. Die Familie aber bemerkte eine starke Regression seiner geistigen und praktischen Fähigkeiten. Auf erneuten Kontakt zur niedergelassenen Neurologin sowie der neurologischen Abteilung einer Klinik für Maximalversorgung folgte eine Behandlung mit Antidepressiva auf Depression und Pseudodemenz. Eine Besserung blieb aus. Die Neurologin empfahl Herrn Müller eine Kur, welche er jedoch ablehnte.

Der Wendepunkt trat ein, als Herr Müller eines Abends in der eigenen häuslichen Umgebung seine Orientierung verlor, was ihn emotional aus der Fassung brachte. Frau Müller beruhigte ihn, entschuldigte ihn für den Folgetag bei der Arbeit und bewegte ihn zu einem erneuten Besuch bei der Hausärztin. Die Hausärztin habe Frau Müllers Wunsch, der Konsultation beizuwohnen, ausgeschlagen und konstatiert, die Gedächtnissituation sei unbedenklich.

Herrn Müllers kognitive Leistungsfähigkeit habe sich zunehmend verschlechtert, seine Alltagskompetenz dramatisch abgenommen. Frau Müller hoffte auf ärztliche Unterstützung. Über den Kopf ihres Ehemannes hinweg kontaktierte sie die psychosomatische Abteilung einer Klinik für Maximalversorgung, wo er für drei Wochen aufgenommen wurde. Als Angehörige habe Frau Müller sich dort gut betreut gefühlt, ihren Ehemann allerdings so hilflos wie nie zuvor erlebt. Schlussendlich blieb die Hospitalisierung ohne hilfreiche Diagnose oder Behandlung.

Frau Müller habe sich in ihrer Einschätzung der Situation nicht ernst genommen gefühlt und sei am Ende ihrer Kräfte gewesen. Hilfesuchend wandte sie sich erneut an die Hausärztin, die einen Kurantrag für Herrn Müller stellte, welcher jedoch abgelehnt wurde. Es folgten ein Besuch bei der Neurologin und die Einweisung auf die neurologische Station eines peripheren Krankenhauses, wo die Diagnose Demenz vom Typ Alzheimer gestellt wurde. Durch die niedergelassene Neurologin erfolgte eine Überweisung an die Gedächtnissprechstunde in einem neurologischen Forschungszentrum sowie die daran angeschlossene Angehörigengruppe.

3.2.2 Herausforderungen unter der Bedingung einer fortschreitenden Demenzerkrankung

In Vorgespräch und Interview wurden besondere Herausforderungen im Alltagsleben von Frau Müller deutlich. Diese rühren her vom frühen Erkrankungsalter ihres Ehemannes, ihrer Berufstätigkeit, dem Paarkonflikt und den Kommunikationsmissständen innerhalb des professionellen Versorgungssystems.

- **Aufrechterhaltung häuslicher Routine bei eingeschränkter Berufstätigkeit**

Doppelbelastung durch Betreuungs- und Berufsarbeit. Die Berufstätigkeit steht im Konflikt mit der Betreuungs- und Beziehungssituation. Frau Müller führt ein Doppelleben – jeweils eins in der Arbeits- und in der häuslichen Welt. Zu Hause fühlt sie sich durch ihren Ehemann bei

ihrer beruflichen Tätigkeit gestört. Sie hat Angst, den Arbeitsanforderungen nicht mehr gerecht werden zu können. Während sie bei der Arbeit ist, bangt sie darum, ob zu Hause alles in Ordnung ist. Die Rentner*innen in der Angehörigengruppe haben diesen Rollenkonflikt zwischen Berufs- und Betreuungsarbeit nicht.

A: Na ich bin berufstätig. Und ich weiß nicht, was mich erwartet, wenn ich nach Hause komme. Also ich fahre immer mit 'm unguuten Gefühl zur Arbeit. Ich gehe verkürzt arbeiten inzwischen, aber meine Arbeit ist ja nicht zu Ende, wenn ich das Gebäude verlasse. Der größte Teil der Arbeit ist zu Hause. So das heißt, ich habe auch hier keine Möglichkeit, mich irgendwie ungestört vorzubereiten. Das geht nicht. Weil er akzeptiert das nicht. Wenn ich da bin, bin ich auch ansprechbar für ihn. Und er würdigt auch nicht die Arbeit, die ich mache. Das heißt, ich habe Angst, meine Arbeit nicht mehr zu schaffen. Ich möchte aber in keiner Weise darauf verzichten, weil ich glaube, das würde ich dann nicht aushalten. Denn ich lebe im Prinzip zwei Leben. Einmal das normale, den Alltagsstress, der mir LIEB geworden ist inzwischen, und dann das, was mich zu Hause erwartet. [...] Ja einmal die Angst, was ist, wenn ich hier bin, und die Angst, dass ich das, was ich noch zu tun habe, nicht auf die Reihe kriege. Und die Angehörigen, die ich dort getroffen habe, sind eben weitaus älter, sie waren schon nicht mehr berufstätig, die waren schon Rentner, und hatten diese Probleme auch nicht. (Z. 731-396)

Die doppelte Verantwortungsrolle und die damit einhergehenden Anforderungen an Frau Müller werden durch den Erkrankungsprogress perspektivisch eine immer größere Herausforderung im Krankheitsbewältigungsprozess spielen.

A: Ich bin der Meinung, dass die Klienten 'n Recht haben auf vernünftige Beratung. [...] Das heißt, ich brauche da 'ne sehr intensive Vorbereitung. Und davor habe ich Angst, dass ich das mal nicht mehr leisten kann. Dass ich dem nicht mehr gerecht werde. Weil ich also hier nicht die Ruhe habe oder weil ich einfach überfordert bin. (Z. 977-989)

Mangelnde Rücksichtnahme von Seiten des Arbeitgebers. Dass auf die aus der Betreuungssituation erwachsenden individuellen Bedürfnisse von Seiten des Arbeitgebers keine Rücksicht genommen wird, erschöpft und enttäuscht Frau Müller. Systembedingt sei es aber notwendig, immer optimal leistungsfähig zu sein.

A: Nachdem [...] das durchgesetzt wurde, dass ich [...] weniger arbeite in der Woche, wir haben Personalmangel und 'ne sehr hohe Ausfallquote, [...] und ja, man versucht Rücksicht drauf zu nehmen, aber ich habe immer das Gefühl, nach sechs, acht Wochen ist das wieder vergessen und ich habe dann einfach keine Lust drauf, keine Kraft zu sagen „hee könnt ihr nicht mal“ und „ihr wisst eigentlich warum“. Also eigentlich können sie keine Rücksicht drauf nehmen. Und in meinem Beruf kann man auch keine Rücksicht nehmen. Also ich kann zum Beispiel auch von meinen Klienten nicht erwarten, dass sie Rücksicht nehmen, wenn ich mal nicht gut drauf bin. Das geht nicht. Also ich MUSS immer topfit sein, das geht gar nicht anders. (Z. 724-746)

▪ **Veränderte Rollenbeziehung unter der Bedingung eines Paarkonfliktes**

Paarkonflikt. Frau Müller sieht nicht die Krankheit selbst, sondern die Beziehungsentwicklung zwischen ihr und ihrem Ehemann als größtes Problem an. Schon bevor die Krankheit ersichtlich wurde, hatte sich das Paar auseinandergeliebt. Als die Kinder auszogen, erwog Frau Müller eine Trennung, die sie aber nicht umsetzte. Sie fühlt sie sich in der Beziehung gefangen. Einerseits kann sie den Paarkonflikt nicht mehr auflösen, andererseits muss sie nun die Verantwortung für einen Mann übernehmen, mit dem sie nichts Gemeinsames mehr verbindet.

A: Das größte Problem, meiner, wahrscheinlich auch von Seiten meines Mannes, ist, dass wir uns, da das ja schon so SEHR lange dauert, eigentlich schon viel früher auseinandergeliebt haben. Und als unser erster Sohn uns verlassen hat und dann der zweite auch noch, war ich eigentlich drauf und dran mich zu trennen. Also wir haben eigentlich nur noch nebenher gelebt, nicht mehr miteinander, sondern wirklich nur noch nebeneinander her. .. Und .. tja, nu bin ich hier gefangen. (Z. 224-235)

Der Paarkonflikt beeinflusste nachhaltig die Wahrnehmung Frau Müllers auf die Erkrankung ihres Ehemannes. Er führte auch dazu, dass sie die sich entwickelnde demenzielle Symptomatik zunächst auf der Beziehungsebene deutete und als Desinteresse an ihr und der Beziehung einordnete.

A: Und angefangen hat es mit naja, ich habe es als Desinteresse empfunden, wenn man zum Beispiel 'n Arzttermin hatte, der für mich wichtig war, und ich bin nach Hause gekommen und es wird nicht mehr nachgefragt. Also es wurde einfach nicht mehr nachgefragt. (Z. 13-18)

Mit der Demenzerkrankung ging eine Persönlichkeitsveränderung einher. Frau Müller fielen Überheblichkeit, Gleichgültigkeit, Antriebslosigkeit und soziale Rückzugstendenzen im Verhalten ihres Ehemannes auf. Diese neu aufgetretenen Charaktereigenschaften führten dazu, dass sie sich innerlich immer weiter von ihm distanzierte. Im Nachhinein hat sie ein schlechtes Gewissen, ihm die Verantwortung für die negativen Veränderungen zugeschrieben zu haben und findet, dass sie falsch miteinander umgegangen sind.

A: Am Anfang als [die Diagnose Demenz] dann so gesackt ist, habe ich festgestellt, dass ich auf ihn wütend war, obwohl er dafür gar nichts kann. Und dass wir eigentlich die ganze Zeit falsch miteinander umgegangen sind. Völlig falsch. (Z. 809-811)

Schuldfrage und fehlende Krankheitsakzeptanz. Der Paarkonflikt wirkte sich nicht nur wie eben beschrieben negativ auf das Erkennen der demenziellen Symptomatik aus, sondern erschwerte auch den weiteren Umgang mit der Erkrankung. Frau Müller sprach hinter dem Rücken ihres Ehemannes „konspirativ“ mit den Klinikärzt*innen und erwirkte damit seine Einweisung in die Klinik. Die Schuldfrage prägt den derzeitigen Umgang miteinander. Dass sie ohne sein Einverständnis die Klinik kontaktierte, sieht Frau Müller als praktisch notwendig, aber auf

der Beziehungsebene kritisch. Sie scheint sich bewusst zu sein, ihn damit hintergangen zu haben.

A: Da habe ich ihm wieder gesagt, er möge bitte in der Klinik anrufen, das geht so nicht weiter, wir gehen hier alle kaputt. Und habe dann angefangen auch zu kontrollieren, alles zu kontrollieren. Und zum Beispiel auch ob er telefoniert hat, habe auf den Knopf gedrückt und hatte automatisch, ich wollte es nicht, die Wahlwiederholung. [...] Ich denke es war eigentlich Schicksal.

Herr Müller sei laut seiner Ehefrau der Ansicht, sie habe ihn in die Patientenrolle gedrängt.

A: Und also ich kriege die Schuld dafür. Ich habe damals dafür gesorgt, dass er eingewiesen worden ist ins Krankenhaus und das ist also der Anfang vom Ende gewesen. (Z. 236-239)

Der Patient selbst besitzt den Schilderungen Frau Müllers zufolge nur eingeschränkte Krankheitseinsicht. Dies erschwert ihr einen guten Umgang mit ihm und macht sie hilflos.

A: Er sieht sich nicht als krank. Ich kann also machen was ich will. Wenn ich ihn behandle wie 'n Gesunden und so tue als ob nichts wäre, funktioniert 's nicht, weil 's nicht geht. Und wenn ich versuche auf ihn einzugehen, dann fragt er mich, was ich mit dem Psychogetue will und was das werden soll. Also es ist ganz ganz schwierig, 'ne ganz schwierige Situation, für uns alle. (Z. 239-274)

Die Familie ihres Ehemannes stützt seine Anschauungsweise, statt Hilfe anzubieten.

A: Und in 'ner Familie hätte ich Hilfe gewünscht von seinem Bruder, der hat das aber eben mit der läppischen Antwort abgetan, „man kann Menschen auch dumm machen“, also für ihn ist er auch nicht krank. (Z. 682-694)

A: Sein Bruder spricht von DUMM machen, seine Mutter akzeptiert die Krankheit überhaupt nicht und ja auch da bin ich dann diejenige, die daran Schuld hat. Die ihn also in diese Situation gebracht hat. (Z. 362-366)

Distanzierung gemeinsamer Bekannter. Frau Müllers Beschreibungen zufolge haben sich die gemeinsamen Bekannten allesamt distanziert. Dies sei sowohl für sie selbst auch für ihren Ehemann ein tiefer Einschnitt gewesen. Unter Perspektivenübernahme der befreundeten Personen entwickelt Frau Müller Theorien, um das Distanzierungsverhalten zu erklären. Durch ihr Deutungsmuster wird ihr das Verhalten der Freunde verständlich, dennoch vermisst sie deren Unterstützung und leidet darunter. Es ist anzunehmen, dass sie das Verhalten der Freunde besonders vor dem Hintergrund, dass sich auch Herrn Müllers Familie distanziert hat, sehr trifft. Von seinem persönlichen Netzwerk kann sie keine Hilfe erwarten.

A: Aber alle Bekannten, GEMEINSAMEN Bekannten, haben sich eigentlich von uns verabschiedet. Auf konkrete Einladung hat ein befreundetes Ehepaar gesagt „wir können mit Krankheit und mit dieser schon gar nicht umgehen“. Und sind nicht gekommen. Ja das ist dann 'n harter Schlag. Weil diese Kontakte braucht er und wenn sich alle zurückziehen, er

hat sie natürlich auch vor den Kopf gestoßen durch seine Arroganz, aber wo man jetzt weiß das ist die Krankheit gewesen, hätte man ja vielleicht noch mal zumindest gemeinsame Bekannte und meinetwegen dann vielleicht auch nur, also die haben sich alle zurückgezogen, alle weg. [...] Ich denke, sie haben Berührungsängste und Angst davor, dass es sie vielleicht auch trifft. Vielleicht haben sie auch 'n schlechtes Gewissen, könnte ich mir sogar vorstellen, dass sie sich zurückgezogen haben. Ich denke, es sind Berührungsängste. Dass man nicht weiß, wie man damit umgeht. (Z. 918-942)

- **Eigene Bedürfnisse und Lebensqualität**

Einschränkung von Freiheit und Lebensgenuss. Frau Müller befindet sich nach dem Auszug der erwachsenen Kinder erneut in einer Lebenssituation mit hoher Fürsorgeverantwortung. Erhoffte individuelle Freiräume kann sie krankheitsbedingt nicht erschließen.

A: Und ich hadere auch so 'n bisschen mit dem Leben, weil das sind jetzt die Jahre, wo die Kinder aus dem Haus sind, wo die finanziellen Probleme auch aufgehört haben, wo man jetzt eigentlich das Leben genießen könnte, wo man reisen könnte, wo man was unternehmen könnte. Und das ist alles NICHT DA, geht nicht. (Z. 397-403)

3.2.3 Umgang mit krankheitsbedingten Herausforderungen und schrittweiser Aufbau eines Unterstützungsnetzwerkes

Die durch die Demenzerkrankung ihres Ehemannes bedingten Herausforderungen müssen von Frau Müller bearbeitet werden. Um den Herausforderungen zu begegnen, bindet Frau Müller verschiedene Akteur*innen in die Versorgung ihres Ehemannes und die Verarbeitung ihres Erlebens ein. Aus den Informationen des Vorgesprächs sowie dem Interviewmaterial lassen sich Institutionen und Personen herausarbeiten, die im Krankheitsverlauf in die Versorgung Frau Müllers und ihres Ehemannes einbezogen werden und damit in die Bewältigungsarbeit involviert sind.

Abbildung 3 stellt die an der Versorgung der Familie Müller beteiligten medizinprofessionellen Instanzen sowie das Laiennetzwerk vor.



Abbildung 3: Frau Müllers Unterstützungsnetzwerk und dessen Funktionen

In der Familie Müller besteht eine starke Verflechtung von Laiennetzwerk und medizin-professionellem Netzwerk. Die Söhne als Teil des Laiensystems wirken stark auf die erste Kontaktaufnahme zu der Ärzt*innenschaft sowie Angehörigengruppe ein, während die Mediziner*innen wiederum immer wieder ihre Zuständigkeiten an das familiäre Laiensystem abgeben. Die Söhne können durch ihre beratende Funktion als Scharnier zwischen Laiensystem und professionellem Versorgungssystem betrachtet werden. Im Folgenden werden die einzelnen Personen und Institutionen nacheinander besprochen.

A) Laiensystem

Lange bevor Frau Müller gemeinsam mit Söhnen und Ehemann auf das professionelle Versorgungssystem zugegangen ist, begann sie das Laiensystem in die Bewältigung des krankheitsbedingt veränderten Alltages einzubinden. Das Arbeitsumfeld ist ein wichtiger Ort der Alltagsgestaltung. Hier gelingt Frau Müller ein proaktiver Umgang mit der Erkrankung. Im Krankheitsverlauf passt sie die Rahmenbedingungen ihrer Arbeit an ihre Bedürfnisse und die ihres Ehemannes an. Außerdem findet sie über den Arbeitsplatz in einer Kollegin eine wichtige Austauschpartnerin. Neben der Arbeitsstelle spielen die Beziehungskonstellationen zwischen Frau Müller und ihrem Ehemann, den Kindern, anderen Familienmitgliedern sowie den Bekannten eine zentrale Rolle im Bewältigungsprozess der Erkrankung. Frau Müller bemüht sich um ein gutes Auskommen untereinander und versucht, Erklärungen für schwierige Verhältnisse zu finden.

▪ Arbeitsumfeld

Reduzierung der Wochenarbeitszeit. Durch die zunehmende Betreuung ihres Mannes und die parallele Berufsausübung sah Frau Müller ihre Belastungsgrenze erreicht. Zur Entlastung der familiären Situation und um selbstsorgend der eigenen Überforderung entgegenzuwirken, hatte Frau Müller – schon bevor die Demenz diagnostiziert wurde – eine Reduzierung der Arbeitsstunden beantragt. Formell betrachtet war dies keine Hürde. Sie bewertet die Entscheidung zur Stundenreduktion als gut.

I: Und wie war das, als Sie in die Teilzeitarbeit gegangen sind? [...] Wie lief das ab? Wie war das für Sie?

A: Das ist n ganz formaler Vorgang eigentlich nur. Da wird ´n Antrag gestellt [...]. Das hatte ich schon für mich entschieden als mein Mann noch arbeiten war. Also ich hab´ gemerkt, ich krieg´ das alleine nicht mehr, ich schaff´ das nicht mehr, für mich ist das immer mehr geworden an Arbeit, an Organisation und hab´ dann für mich gesagt „nein, ich möchte das so“ und im Nachhinein war ich dann froh, dass ich ´s so gemacht habe. (Z. 760-795)

Beibehalten der beruflichen Tätigkeit. Als bei ihrem Ehemann die Diagnose Demenz gestellt wurde, er seine berufliche Tätigkeit aufgab und die nun freien Tage fortan im gemeinsamen Haus verbringen sollte, entschied sich Frau Müller gegen eine Krankschreibung ihrerseits und ging weiter zur Arbeit. Die Arbeitsstelle lenkt sie nach wie vor ab und bietet ihr räumliche sowie innere Distanz zu ihrem Ehemann. Dennoch ist sie auch während der Arbeitszeit gedanklich häufig bei ihm.

A: Ich musste ja zur Arbeit gehen, da er zu Hause war. Wenn er nicht zu Hause gewesen wäre, wäre ich wahrscheinlich zum Arzt gegangen und hätte mich erst mal krankschreiben lassen, aber so musste ich los und das war auch gut so, glaube ich. (Z. 331-336)

Austausch mit einer Kollegin. Eine ihrer Kolleginnen ist für sie zu einer wichtigen Austauschpartnerin geworden. Von ihr erfährt Frau Müller Empathie und Verständnis für die Pflegesituation.

A: Ich hab' 'ne Kollegin, mit der bin ich sehr gut befreundet und die hat eigentlich 'n ähnliches Schicksal hinter sich, die hat einen Mann geheiratet, der eigentlich fast ihr Vater sein konnte und der ist nicht an Demenz erkrankt, aber erst war er Alkoholiker [...] und hat dann 'ne Lungenkrankheit bekommen und war an den Rollstuhl gefesselt und sie hat ihn praktisch die letzten Jahre gepflegt. Und die konnte mich eigentlich sehr gut verstehen. (Z. 336-346)

Einbinden der Kolleg*innen für eine flexible Arbeitszeitgestaltung. Im weiteren Behandlungsverlauf begann Frau Müller ihre Kolleg*innen konkret um die Übernahme einzelner Arbeitsstunden zu bitten, was zu einer besseren Vereinbarkeit von Beruf und Versorgung ihres Ehemannes führt.

A: Die Kollegen sind sehr hilfsbereit, also wenn 's dann darum geht, mal 'ne Stunde zu übernehmen, wenn ich weg muss, dann funktioniert das. UND man nimmt auch ganz große Rücksicht darauf, wenn also so 'n Termin an der (Name Klinik für Maximalversorgung) ist, der ja nur vormittags ist in der Gedächtnissprechstunde, ist auch kein Problem, also das wird dann akzeptiert und da brauche ich auch nicht großartig drum rum reden. So funktioniert das schon. (Z. 748-758)

- **Familie**

Einbinden der Söhne in die Betreuung und die häusliche Arbeit. Wenn ihre Söhne zu Hause sind, beschäftigen sie sich mit dem Vater und sind wichtige Austauschpartner für Frau Müller. Im häuslichen Umfeld übernehmen sie auf Bitten Frau Müllers die praktischen Tätigkeiten, die vor seiner Erkrankung der Vater ausführte.

A: Und wenn sie hier sind, dann versuchen sie mich eigentlich zu entlasten, indem sie ihn mir einfach mal abnehmen und mit ihm irgendwo hingehen, dass ich einfach, ach dass ich ihn nicht immer um mich haben muss, dass ich auch mal tief Luft holen kann, dass ich allein

sein kann. Und (Vorname jüngerer Sohn) ist immer da für 'n Gespräch und auch wenn ich Hilfe brauche, wie auch immer. Ob das im Haus ist oder – er kann ja nichts mehr machen, er kriegt ja keinen Schrank zusammengebaut – oder wie auch immer, also bei allem, es ist ja in allen Lebensbereichen Hilfe nötig, wenn ich 's nicht alleine kann. (Z. 705-718)

Befolgen der Ratschläge ihrer Söhne. Die Söhne sehen die Überforderung ihrer Mutter und sorgen sich um ihr Wohlbefinden. Als sie ihr ganz konkret anieten, sich Hilfe zu suchen, nahm sich Frau Müller des Ratschlages an und wandte sich an eine Angehörigengruppe. Damit wird Frau Müller erstmals in das nicht-ärztliche professionelle Unterstützungssystem integriert.

A: Ja und dann haben meine Söhne reagiert. Die haben gesagt, „du musst was tun“ und dann habe ich mich an (Name Nachbarstadt 2) an die Paritätischen gewandt. (Z. 347-349)

Wahrung der Rolle als Familienmutter. Wie unter 3.2.2 beschrieben, gab es bereits vor Entwicklung der Auffälligkeiten Eheprobleme. Frau Müller hielt sich zurück und trennte sich nicht von ihrem Ehemann. Sie wollte ihren Söhnen ein intaktes Elternhaus bieten. Auch jetzt liegt einer ihrer Lebensschwerpunkte darauf, die Familie zusammenzuhalten. Ihren unermüdlichen Einsatz für die Zufriedenheit aller Beteiligten empfindet Frau Müller offensichtlich als wichtige Aufgabe, die es trotz aller sie frustrierender Widerstände weiterzuführen gilt.

A: Ja und jetzt versuche ich mehr oder weniger für alle das Leben lebenswert zu machen oder so lebenswert wie 's möglich ist und habe aber das Gefühl, dass es nicht funktioniert. Also es ist sehr schwierig. Immer wieder (Z. 358-362)

▪ Freundschaften

Stabilisierung des eigenen Bekanntenkreises. Auf die Frage nach Verhältnisänderungen innerhalb des Bekanntenkreises differenziert Frau Müller klar zwischen ihren eigenen und den gemeinsamen Bekannten. Zu ihren eigenen Bekannten seien die Beziehungen stabil geblieben bzw. hätten sich gestärkt. Es ist anzunehmen, dass sie die Kontakte intensiviert sucht.

I: Inwiefern hat sich Ihr Verhältnis zu Ihrem Bekanntenkreis verändert?

A: Zu meinem EIGENEN Bekanntenkreis kaum. Da sind die Kontakte eigentlich sogar noch enger geworden. (Z. 915-920)

B) Professionelles Netzwerk

Das professionelle Netzwerk wird von Frau Müller erst nach einer Beratschlagung im Laiensystem einbezogen. Im Krankheitsverlauf wird es für die Familie von zunehmender Bedeutung. Einerseits wird der Kontakt zu Ärzt*innenschaft, Angehörigengruppen und Tagespflegeeinrichtung stetig stärker gesucht, andererseits nimmt die Fremdbeeinflussung des Krankheitsverlaufes

fes durch die hinzugezogenen Akteur*innen zu. Frau Müller sieht sich selbst als Laiin und baut auf die Verantwortungsübernahme der Mediziner*innen.

- **Ärztliche Strukturen**

Wenden an die Hausärztin als Ansprechpartnerin und Annahme ihrer Vorschläge zur Alltagsumgestaltung. Die Hausärztin ihres Ehemannes tritt als besonders wichtige Ansprechpartnerin in Erscheinung, die sich auch vor der Diagnose Demenz den Problemen Frau Müllers widmete und kontinuierlich zur Verfügung steht. Sie war die erste Ansprechpartnerin und wird auch jetzt im weiteren Verlauf immer wieder kontaktiert. Frau Müller öffnete sich gegenüber der Hausärztin, beschrieb die sie überfordernde Betreuungssituation. Aktiv ging die Hausärztin die Problemlösung an, indem sie mit dem Ergotherapie-Rezept das Unterstützungssystem ausbaute und so betreuungsbedingte Belastung reduzierte. Außerdem bemühte sie sich um einen Kurantrag. Frau Müller nimmt die Angebote der Hausärztin dankbar an. Für die Kommunikationsschwierigkeiten innerhalb der Ärzt*innenschaft und die Verzögerung der Diagnosestellung macht Frau Müller sie nicht mitverantwortlich.

A: Also die Hausärztin hat sehr geholfen. Sie ist auch diejenige gewesen, die als erstes also das Ergotherapie-Rezept ausgestellt hat. Es ist NICHTS passiert. Er hat nur seine Tabletten genommen, immer und immer wieder. [...] Und ansonsten war sie eigentlich IMMER da und hatte IMMER 'n offenes Ohr und hat sich auch selber kundig gemacht, wie gesagt damals die Geschichte mit dem Kurantrag und ich glaube ihr auch, dass das sehr viel Arbeit macht so was auszufüllen. [...] Sie hat sich erkundigt, wie es mir geht. Obwohl ich nicht ihre Patientin bin. (Z. 450-494)

Urteil über die Gesprächsführungsstrategien der Mediziner*innen. Frau Müller beobachtet und analysiert das Vorgehen der an der Behandlung beteiligten Ärzt*innen. Sie charakterisiert und beurteilt unterschiedliche von ihr beobachtete Gesprächsführungsstrategien in der Kommunikation zwischen Ärzt*innen und Patient*innen. Dabei beschreibt sie deren Auswirkungen auf die Äußerungsmöglichkeiten von ihrem Mann als Patienten und ihr als Angehöriger. Außerdem macht sie deutlich, wie die Äußerungsmöglichkeiten den gesamten Krankheits- und Diagnoseverlauf beeinflusst haben. „Fingerspitzengefühl“ (Z. 548) sei wichtig.

Die *betreuende Neurologin* verfolgte in den Augen Frau Müllers einen falschen Gesprächsansatz. Sie ließ ihn nicht ausreden und begegnete ihm nicht auf Augenhöhe. So konnte sie seine Schwierigkeiten gar nicht erkennen.

I: Das Fingerspitzengefühl, das Sie gerade angesprochen haben, was bedeutet das für Sie?

A: Frau (Name Ärztin 3) spricht mit ihm wie mit einem Gesunden. [...] Also ich könnte mir vorstellen, wenn ich die Diagnose bekommen würde und man mich immer wieder daraufhin anspricht, wie's mir geht und was das mit mir macht, erstens KANN man das wahrscheinlich

gar nicht beantworten, die Frage, und ja also sie hat ihn behandelt wie einen Gesunden, hat sich keine Zeit genommen, hat also auch nicht gewartet, bis er zu Ende gesprochen hat, sondern hat ihn ja vielleicht auch schon 'n bisschen von oben herab behandelt und das kann mein Mann aber auch sehr gut, auch noch in diesem Zustand. Darum habe ich auch gesagt, ich weiß nicht wie er reagieren wird, also sehr arrogant und dann antwortet man eben nicht auf die Fragen, sondern man reagiert mit Floskeln. Flüssig, zügig ohne Wortfindungsstörungen. Und wenn jemand nicht weiß, dass er krank ist, würde man es auch an dieser Stelle NICHT merken. (Z. 548-572)

Im Kontrast dazu beschreibt sie das Verhalten des *Neurologen in der Gedächtnissprechstunde*. Er ließ sich auf ihren Ehemann und seine Erkrankung ein. Allerdings erwähnt Frau Müller nicht, dass dieser Arzt im Gegensatz zu der niedergelassenen Neurologin von Beginn seines Versorgungsauftrages an von der Diagnose Demenz ausging.

A: Und Doktor (Name Arzt 5) hat ihn also sehr feinfühlig gefragt, wie 's ihm geht und hat ihm die Zeit gelassen, die er brauchte, um zu antworten und erst wenn 's GAR nicht mehr anders ging, dann hat er mich gefragt. Und vorher hat er also versucht, wirklich mit IHM zu kommunizieren. (Z. 572-577)

Durch die Übernahme seiner Perspektive entwickelt Frau Müller einen Grundsatz: In Gegenwart des Erkrankten soll nicht über ihn gesprochen werden. Für sie selbst ergibt sich daraus die unangenehme Konsequenz, konkrete Situationsschilderungen gegenüber den Ärzt*innen zurückzuhalten.

A: Ja. Und ich denke, man muss NICHT in seiner Gegenwart mit jemandem anders, egal wer es ist, in dem Fall bin ich es ja gewesen, über ihn, über diese Krankheit reden, das fand ich furchtbar. Und ich konnte auch nicht in seiner Gegenwart dann solche drastischen Dinge erzählen, die passiert sind. Insofern ist auch vieles nicht ausgesprochen worden, weil's nicht ging. (Z. 578-583)

Die *Hausärztin* entwickelte in Frau Müllers Augen eine gute Strategie, um diesen Interessenskonflikt zu umgehen und damit die Schilderungen sowohl der primär als auch der sekundär Betroffenen erfahrbar zu machen.

A: Die Hausärztin hat das geschickt geregelt, sie hat ihn ins Labor geschickt und hat dann mit mir darüber gesprochen, ganz offen. Und das ging dann auch. (Z. 607-611)

- **Nicht-ärztliche Strukturen**

Schaffung von Arbeitsfreiraum durch Einbeziehung einer Tagespflegeeinrichtung. Einen Tag in der Woche verbringt Herr Müller in einer Tagespflegeeinrichtung. Diese Zeit kann Frau Müller für die Arbeit nutzen. Die Betreuungssituation in der Einrichtung könne besser sein, sagt Frau Müller. Sie hat ein schlechtes Gewissen, ihren Mann dort untergebracht zu wissen. Von anderen aber fühlt sie sich darin bestärkt, die betreuungsfreie Zeit für sich zu erhalten und zu

nutzen. Wie es ihm selbst dort gefalle, könne sie nicht einschätzen. Einerseits kritisiere er die Einrichtung, andererseits komme er gut gelaunt davon zurück.

A: Ja er geht jetzt einen Tag in der Woche in die Pflege, montags, habe ich auch 'n ganz schlechtes Gewissen, weil er da garantiert nicht so gefördert wird wie man das machen könnte, weil das Personal fehlt und alle sagen zu mir, lass ihn dort, du hast deinen Montag für dich. Aber wenn ich immer höre, wie er schimpft ja, aber er springt mit 'm fröhlichen Lächeln aus 'm Auto. Also so schlimm kann 's dann auch nicht sein. (Z. 403-411)

Austausch in Angehörigengruppen. Durch die Teilnahme an Angehörigengruppen kann Frau Müller praktische Tipps im Umgang mit der Erkrankung erfahren und in ihrer Rolle als Angehörige wahrgenommen werden. Kenntnis über die Erkrankung und die individuellen Verläufe betrachtet sie als Voraussetzungen für eine hilfreiche und auch emotional bestärkende Begleitung.

A: Ja bei den Paritätischen in (Name Nachbarstadt), die haben mich verstanden, weil sie Ähnliches durchgemacht haben. Also die Kollegin, die mir dann sagt, „ich weiß wie das ist, ich kann das verstehen, ich hab' so was bei meiner Oma gehabt“, dann muss ich sagen „nein, du kannst mich nicht verstehen. Das ist was anderes“, das ist auch was ganz anderes. Also bei den Paritätischen, wenn es um fachliches Erfragen auch ging, also wie man damit umgeht, wie man auf ihn eingeht, was gut ist, was schlecht ist, und dann Hilfe wirklich in der Angehörigengruppe jetzt in der (Name Klinik für Maximalversorgung). Also die Frau (Name Leiterin Angehörigengruppe) hat das ganz toll gemacht. Sehr feinfühlig und auch wenn alle Angehörigen ja andere Krankheitsbilder miterleben, es ist ja überall anders. (Z. 659-721)

In die zuerst besuchte Angehörigengruppe der Paritätischen geht sie mittlerweile nicht mehr, weil sie sich dort angesichts des jungen Erkrankungsalters mit ihren Problemen alleine fühlte. In der Leiterin aber sieht sie noch immer eine Stütze im Hintergrund und hält Kontakt zu ihr.

A: Die sind sehr sehr nett, die haben also auch praktische Tipps gegeben fürs tägliche Leben. Jetzt kommt wieder das aber, ich war mit Abstand die Jüngste und die Probleme, die ich hatte, das waren eben ganz andere. Ich stehe aber noch mit der Verantwortlichen dort in Verbindung, wenn irgendwas ist, steht sie mir eigentlich mit Rat und Tat zur Seite. (Z. 350-358)

Einbinden der Ergotherapeutin. Über die Hausärztin wurden ergotherapeutische Therapiestunden für Herrn Müller eingerichtet. Die Anwendungen sind zeitlich in die Arbeitszeit Frau Müllers gelegt. Damit ist Frau Müller nicht mehr allein für die Beschäftigung ihres Ehemannes während der berufsbedingten Abwesenheit zuständig.

A: Sie ist auch diejenige gewesen, die als erstes also das Ergotherapie-Rezept ausgestellt hat. [...] Ja und damit war erst mal so ein, ein ganz langer Tag für mich 'n bisschen entschärft, weil die Ergotherapeutin kommt nach Hause und übernimmt so stundenweise den Dienstag, der war für mich immer ganz lang, immer von morgens um halb sieben bis nachmittags um vier und das ist schon 'ne ganz schön lange Zeit. (Z. 450-463)

3.2.4 Umgang mit krankheitsbedingten Herausforderungen: Bewältigungsstrategien

Emotionale Beteiligung. Frau Müller ist stark emotional involviert in die Erkrankung ihres Ehemannes und die damit an sie herangetragene Rolle. Dies wird im Interview besonders deutlich, wenn Frau Müller über Gespräche mit anderen spricht. Ihr ist es wichtig, dass ihre Gefühle aufgefangen werden, weshalb sie sich entsprechende Austauschpartner*innen sucht. Frau Müller beschreibt, die Hausärztin sei „*eigentlich IMMER da und hatte IMMER 'n offenes Ohr*“ (Z. 465). Die Leiterin der Angehörigengruppe habe „*das ganz toll gemacht. Sehr feinfühlig*“ (Z. 672). Ihr jüngerer Sohn sei „*immer da für 'n Gespräch*“ (Z. 711) und „*wenn man sich dann mal wie man so schön sagt ausheulen möchte, da [habe sie] dann die Kollegin*“ (Z. 675).

Die Erkrankung und der durch sie bewirkte Lebenswandel machen sie traurig. Das aufmerksame Betrachten anderer führe ihr vor Augen, dass auch andere von der Erkrankung Demenz betroffen seien, mindere aber nicht ihre Trauer.

I: Inwiefern hat sich das verändert, dass Sie mitkriegen, dass Menschen von Demenz betroffen sind seit sie selbst betroffen sind?

A: Es tröstet nicht. [...] Also man wird hellhöriger und hört viel mehr Zwischentöne, beobachtet auch mehr und man hinterfragt auch manches ganz anders als vorher. Belächelt nicht mehr, sondern hinterfragt. [...] es hätte mich vorher überhaupt nicht, ich glaube, es hätte mich nicht so interessiert. Ja das kriegt der Nachbar und was weiß ich, der Opa von Bekannten, aber selber ist man doch davon nicht betroffen. (Z. 857-891)

Gezielte Auswahl der Gesprächspartner*innen. Der Austausch über die Situation zu Hause, den Krankheitsprozess und ihr persönliches Befinden scheint Frau Müller wichtig zu sein und ihr emotionale sowie praktische Entlastung zu bieten. Entscheidendes Kriterium dafür, ob sich Frau Müller gegenüber Menschen öffnet oder nicht, ist deren Erfahrungs- und Wissensschatz auf den Gebieten Pflege und Demenz. In die Auswahl bezieht sie sowohl Laien als auch Profis ein. Als Negativbeispiel führt sie an dieser Stelle ihre Schwiegermutter an.

A: Also ich rede natürlich nicht mit allen darüber. [...] Also ich spreche ja, wenn ich DARÜBER spreche, mit Menschen, wo ich glaube, dass sie sich damit auskennen. Also ich rede damit ja nicht mit meiner Schwiegermutter drüber. [...] Die würde mir sonst was erzählen. Also alle sind die, wo ich denke, dass sie mir 'n Rat geben können, weil sie Bescheid über die Krankheit wissen. (Z. 426-445)

Analyse der Kommunikationsstörungen innerhalb der Ärzt*innenschaft. Frau Müller sieht sich selbst in der Versorgung ihres Ehemannes als Laiin. Sie möchte Verantwortung an die Ärzt*innenschaft abgeben. Wesentliche – sowohl praktisch als auch emotional - von der Familie zu meisternde Herausforderungen rühren aus der vielfach misslungene Kommunikation zwi-

schen den verschiedenen am Diagnoseprozess beteiligten Ärzt*innen. Im Krankheitsverlauf verliert die Familie immer wieder die Übersicht über Krankheits-, Diagnose- und Therapieprozess. Frau Müller begegnet dem Gefühl der Kontrolllosigkeit, indem sie (retrospektiv) das Verhalten wesentlich prägender Akteur*innen analysiert und daraus Schlussfolgerungen für den Krankheitsverlauf zieht. Dabei gelingt es ihr, die eigene emotionale Verwicklung zurückzufahren und aus der Rolle einer relativ neutralen Beobachterin zu argumentieren. Die Verhaltens- und Kommunikationsanalyse helfen Frau Müller bei der Verarbeitung des über Jahre erlebten, zu Orientierungslosigkeit und Zermürbung führenden diagnostisch-therapeutischen Prozesses. Frau Müller sieht die Verantwortung für die Wirren des Prozesses auf ärztlicher Seite. Sie als Laiin hätte in ihren Augen das Problem nicht lösen können, sondern war und ist abhängig vom ärztlich-professionellen Unterstützungssystem.

A: Und diese Missverständnisse sind in meinen Augen eigentlich nur aufgetreten, weil dieser BEFUND, bei dem Entlassungsgespräch, der war noch nicht da, also der junge Arzt, der damals gesagt hat, es ist keine Demenz, hatte diesen Befund noch nicht. Und ich weiß nicht WARUM, also es ist NIE erneuert worden sozusagen, es hat sich keiner das Ganze angeguckt. Es steht schwarz auf weiß in allen Berichten, die habe ich alle da. Also JEDER Facharzt hätte eigentlich da erkennen können und müssen, dass es Demenz ist. Und ob sich Frau Doktor (Name Ärztin3) sich das nicht noch mal gründlich durchgeguckt hat oder es nicht lesen wollte? (Z. 528-540)

Vergebung des Distanzierungsverhaltens gemeinsamer Bekannter. Die Distanzierung der gemeinsamen Bekannten erlebt Frau Müller als Bruch der freundschaftlichen Werte, kommt dem Verhalten allerdings mit Vergebung entgegen. Diese Bewältigungsstrategie zum Umgang mit menschlichen Konflikten entstamme ihrer beruflichen Erfahrung.

I: Wie ist Ihre Einstellung gegenüber diesen Menschen jetzt?

A: Also ich bin eigentlich nach wie vor jemand, der nicht nachtragend ist, ich sag 's mal so, weil das kann man in meinem Beruf gar nicht sein. Wenn man das wäre, würde man mindestens neunzig Prozent aller Klienten nicht leiden können, weil die irgendwann mal 'n schlechten Tag hatten. Also ich würde jederzeit den Kontakt wieder aufnehmen, wenn sie das wollen würden. Und wenn wir uns auf der Straße treffen, sind wir auch Bekannte. Also ich wechsle dann nicht die Seite oder so, ich rede mit ihnen. Es ist eben nur traurig, dass man sich dann zurückzieht, wenn man gebraucht wird. (Z. 945-963)

3.2.5 Zusammenfassung zu Frau Müller

Auch in der Fallbeschreibung Müller erkennt man wieder die Arbeitstypen nach Corbin und Strauss (2004), die schon Familie Weber leisten musste.

Häusliche Arbeit. Die häusliche Arbeit hat für Frau Müller mit der Erkrankung ihres Ehemannes in zweierlei Hinsicht zugenommen. Einerseits sind pflegerisch-organisatorische Aufgaben

hinzugekommen. Andererseits ist sie nun auch für den zuvor in den Zuständigkeitsbereich ihres Ehemannes fallenden technischen Bereich der häuslichen Arbeit verantwortlich.

Organisationsarbeit. Die von Frau Müller zu leistende Organisationsarbeit ist sehr groß. Sie als berufstätige pflegende Angehörige muss Arbeitsalltag, pflegerische Versorgung und ärztliche Konsultationen zeitlich sowie örtlich aufeinander abstimmen. Dazu kommuniziert sie mit Arbeitgeber, Kollegium, Betreuungseinrichtung, Ergotherapeutin und Ärzt*innenschaft.

Berufliche Arbeit. Die berufliche Arbeit nimmt im hier dargestellten Fall neben der paarbezogenen Arbeit den größten Teil der Alltagsbewältigung ein. Die Arbeit dient Frau Müller als wichtige Möglichkeit, sich selbst zu verwirklichen. Sie aufzugeben kommt für sie nicht in Frage. So muss Frau Müller Berufs- und Betreuungsverantwortung miteinander vereinen und dabei ihre berufliche Anspruchshaltung und Identitätsbildung neu definieren.

Beziehungsarbeit. Den Schwerpunkt der Alltagsbewältigung Frau Müllers bildet die Beziehungsarbeit (bzw. paarbezogene Arbeit bei *Corbin* und *Strauss*). Im Zuge der Erkrankung verändern sich die Persönlichkeitszüge ihres Ehemannes und seine kognitive Leistungsfähigkeit. Seine Rollen als zugewandter Ehemann und Verantwortung tragender Familienvater kann Herr Müller nicht mehr den Erwartungen Frau Müllers entsprechend ausfüllen. Frau Müller arbeitet an einer Neudefinition der Paarbeziehung, in der ihr Ehemann weiterhin als Persönlichkeit geachtet und einbezogen wird.

Familienarbeit. Frau Müllers Söhne befinden sich im Studium und sind den Eindrücken aus dem Interview entsprechend weitestgehend für sich selbst verantwortlich. Familienarbeit (bzw. Elternarbeit bei *Corbin* und *Strauss*) leistet Frau Müller, indem sie für eine möglichst harmonische Stimmung im Familiengefüge sorgt.

Biographische Arbeit. Hinsichtlich der biographischen Arbeit ist Frau Müller besonders mit dem enormen Einschnitt konfrontiert, den das frühe Erkrankungsalter ihres Ehemannes mit sich bringt. Für Frau Müller besteht der Alltag schon in relativ jungen Jahren zu einem Großteil aus der pflegerisch-organisatorischen Arbeit für ihren Ehemann. Die berufliche Verwirklichung wird zunehmend schwieriger, Raum für eigene oder gemeinsame Freizeitaktivitäten bleibt kaum. Vorstellungen ihrer Paarbeziehung müssen hinterfragt und neu definiert werden.

Frau Müllers Strategien zur Bewältigung der sie konfrontierenden Arbeit gehen mit einer starken emotionalen Beteiligung am Krankheitsgeschehen einher. Beziehungskonflikte und Schuldfragen innerhalb der Familie und besonders zwischen ihr und ihrem Ehemann verkomplizieren den Umgang mit der demenziellen Symptomatik. Die Basis ihres Unterstützungsnetzwerkes bildet das Laiensystem, wobei ihren Söhnen und dem Arbeitsumfeld die größte Bedeutung zukommt.

Das professionelle Versorgungsnetzwerk wird zunächst gemeinschaftlich mit Söhnen und Ehemann, später von ihr alleine einbezogen. Im Fall Müller ist das medizinische Netzwerk nicht nur unterstützend wirksam, sondern führt die Familie besonders in den ersten Jahren immer wieder in Situationen der Orientierungslosigkeit und Ohnmacht. Durch ihre berufliche Tätigkeit ist sie die Kommunikationsherstellung zwischen verschiedenen Akteur*innen gewöhnt. Bezüglich der terminlichen Organisationsarbeit gelingt ihr die Übertragung auf die häusliche Situation gut, auf dem Gebiet der ärztlichen Versorgung aber kann sie nicht zu einer besseren Vernetzung der Akteur*innen beitragen. Die retrospektive Analyse des Krankheitsverlaufes und die Benennung der Fehlversorgung helfen ihr bei der Bewältigung des Kontrollverlustes. Unterstützungsbedarf verspürt und sucht Frau Müller besonders in den Bereichen Alltagsorganisation und emotionale Verarbeitung. In diesen Bereichen gelingt ihr auch ein wichtiges Stück Selbstsorge.

3.3 Bedingungen und Dimensionen der Alltagsbewältigung pflegender Angehöriger von Menschen mit Demenz

Anhand der geführten Interviews konnten wesentliche Bedingungen für die Alltagsgestaltung pflegender Angehöriger von Menschen mit Demenz herausgearbeitet werden. Die Bedingungen werden in diesem Kapitel beschrieben und anhand von tabellarisch nachgestellten Beispielzitate der verschiedenen Teilnehmer*innen veranschaulicht (Übersicht der Teilnehmer*innen siehe Sample Anhang D).

Die Formulierung „Bedingung“ ist neutral gewählt. Sie schließt sowohl die Alltagsarbeit unterstützende als auch erschwerende Elemente ein und trifft keine Aussage über den Belastungsgrad. Helfferich und Häußler-Sczegan verweisen darauf, dass es besonders bei Betrachtung alltäglicher Belastungsphänomene schwierig sei, Belastung objektiv zu definieren: das Subjekt selbst bestimme, was es als belastend empfindet (Helfferich und Häußler-Sczegan 2002). Belastung sei ebenso Produkt kognitiven Copings wie das kognitive Coping Reaktion auf die Belastung (ebd.).

3.3.1 Demenzieller Krankheitsprozess und Begleiterkrankungen des Menschen mit Demenz

Der individuelle *Verlauf der Demenzerkrankung* ist grundlegende Bedingung für die Bewältigungsarbeit der pflegenden Angehörigen. In allen Fällen verläuft die Erkrankung progressiv. Die Äußerungsformen verändern sich im Krankheitsprozess. Es gibt Phasen der Stabilität und Phasen der Veränderung. Für die Angehörigen bedeutet der progressive Charakter eine ständige Neuanpassung. Lange Zeit unerkannte Symptome können im Verlauf anders eingeordnet und der demenziellen Erkrankung zugeschrieben werden. Die Eindeutigkeit

kann Entlastung bedeuten. In Abhängigkeit der Demenzursache und dem individuellen Verlauf treten unterschiedliche Formen der Gedächtnis- und Verhaltensstörungen zu Tage.

Als besonders belastend wertet Herr Weber die Schlafstörungen seiner Ehefrau. Frau Müller hat vornehmlich mit der Persönlichkeitsveränderung ihres Ehemannes zu kämpfen. Alle befragten Angehörigen beschreiben Kommunikationsstörungen, abnehmende Alltagskompetenzen, Orientierungsstörungen und den progressiven Charakter der Erkrankung. Häufig werden Leistungsschwankungen beschrieben. Je nach Erkrankungsstadium und Demenzart werden auch Persönlichkeits- und Stimmungsveränderungen, aggressives Verhalten, Störungen des Schlafrhythmus, Albträume, Weglauftendenzen und Inkontinenz als alltagsprägende Symptome genannt.

Tabelle 2: Äußerungsformen der demenziellen Erkrankung

Kommunikationsstörungen	<i>„Dieser Redefluss meiner Frau ist nicht mehr da, ich kann mich mit ihr nicht mehr unterhalten.“ (Hr. Schmidt)</i>
Abnehmende Alltagskompetenz	<i>„Es ist nicht mehr so, dass sie weiß, wie 'ne Butterschnitte gemacht wird. Dass man a das Brot nimmt, b schneidet, c hinlegt, d das Messer nimmt, Butter drauf schmiert. Diese Reihenfolgen und solche Abläufe gehen ihr völlig ab.“ (Hr. Kunze)</i>
Orientierungsstörungen	<i>„Wenn ich sie alleine lassen würde, die würde nicht mal mehr nach Hause finden.“ (Hr. Meier)</i>
Weglauftendenzen	<i>„Es kann passieren, dass sie nachts um drei aufsteht, komplett angezogen, und will nach Hause.“ (Hr. Lange)</i>
Persönlichkeitsveränderungen	<i>„Und 'ne Persönlichkeitsveränderung ist damit einhergegangen, also eigentlich Charaktereigenschaften, die ich überhaupt nicht mag.“ (Fr. Müller)</i>
Stimmungsveränderungen	<i>„Sie ist nur missmutig eingestellt. NUR. 'N bisschen so an irgendwie was glauben, nichts zu machen. Alles nur trübe.“ (Hr. Meier)</i>
Aggressives Verhalten	<i>„Und er war auch so aggressiv. Also er hat mich geschubst wenn ich ihn dann waschen wollte.“ (Fr. Koch)</i>
Störungen des Schlafrhythmus	<i>„Da zu dem Zeitpunkt war sie unruhig, hat nicht mehr geschlafen. Und das nicht mehr schlafen, das macht auch den Angehörigen kaputt.“ (Hr. Weber)</i>
Albträume	<i>„Ganz schlimm für mich war, dass sie nachts Albträume hatte. Mitten in der Nacht setzt sie sich hin und schreit. So 'n Schrei, das ist wie aus 'm Urwald, können sie nicht vergessen.“ (Hr. Schmidt)</i>
Inkontinenz	<i>„Inkontinenz is 'n großes Thema. Ich kann sie überhaupt</i>

	<i>nich' alleine zur Toilette gehen lassen, die weiß gar nich', was sie machen soll.“ (Hr. Kunze)</i>
Leistungsschwankungen	<i>„Es gibt Tage, da fühle ich mich irgendwie an der Nase herumgeführt, weil ihr Denken und Handeln manchmal fast normal ist. Aber der Rückschlag ist dann 'n nächsten Tag, wo 's dann doppelt und dreifach geht.“ (Hr. Lange)</i>
Progressiver Krankheitscharakter	<i>„Das mit der Orientierung, das habe ich am Anfang nicht als problematisch gesehen. Aber jetzt weiß ich ja schon, dass sie manchmal überlegt, wo geht 's denn ins Bad.“ (Hr. Kunze)</i>

Außerdem bedingen *Begleiterkrankungen des Menschen mit Demenz* die Alltagsgestaltung. Es treten Wechselwirkungen mit der demenziellen Symptomatik in Erscheinung. Die Prävalenz von Begleiterkrankungen steigt mit zunehmendem Alter und niedrigerem sozioökonomischen Status (vgl. Siegrist 2005).

Bei Frau Weber liegen keine Begleiterkrankungen vor. Sowohl für Herrn Weber als auch für die beteiligten Mediziner*innen sind die Symptome gut zu identifizieren sowie einzuordnen und eine Konzentration auf die Bewältigung des demenziellen Syndroms möglich. Herr Müller zeichnet sich innerhalb des von den befragten Angehörigen versorgten Patient*innenkollektivs bedingt durch sein junges Erkrankungsalter durch seine gute körperliche Fitness aus. Diese ermöglicht ihm eine Ausgleich schaffende gärtnerische Betätigung, was den Alltag erleichtert.

Vorerkrankungen müssen bestmöglich kontrolliert werden, um eine zusätzliche Belastung aller Beteiligten bei Eskalation zu vermeiden. Liegen Begleiterkrankungen vor, können diese den Menschen mit Demenz - besonders durch seine fehlenden Äußerungsmöglichkeiten und die Schwierigkeiten der Symptomeinordnung - beeinträchtigen und von den Angehörigen enorme pflegerische Ressourcen beanspruchen. Die Begleiterkrankungen können in der Wahrnehmung der pflegenden Angehörigen und dadurch auch in den ärztlichen Konsultationen die demenzielle Symptomatik in den Hintergrund drängen und die Versorgung beeinträchtigen.

Tabelle 3: Begleiterkrankungen des Menschen mit Demenz als Bedingung der Alltagsgestaltung

Abwesenheit von Begleiterkrankungen und große körperliche Fitness als Ressource der Alltagsgestaltung	<i>„Er kümmert sich da meistens um die Pflanzen und so, das ist ja was er gerne macht und was er kann, das ist ja auch eigentlich super für ihn.“ (Hr. Müller)</i>
Kontrolle von Vorerkrankungen als Bedingung eines funktionierenden Pflegealltages	<i>„Wenn der die Tabletten nicht nimmt und er würde in 'ne Manie oder Depression kommen, dann würde ich ja gar nicht wissen, was Sache ist. Und andre auch nicht. Die holen ihn ab und stecken ihn in die Geschlossene und dann ist er ganz kaputt.“ (Fr. Koch)</i>

Überschattung der demenziellen Symptome durch Begleiterkrankungen	<i>„Hier mit ihrem alten Narbenbruch da haben wir ja nu auch noch 'n Problem mit. [...] Und 'ne andere Geschichte ist das mit ihrem Mund.“ (Hr. Meier)</i>
---	--

3.3.2 Erkrankungs- und Betreuungsalter

Demenzkrankungen treten hauptsächlich bei Menschen über 65 Jahren auf (Livingston et al. 2017). Auch innerhalb des Samples befinden sich die meisten Menschen mit Demenz bei Auffälligwerden erster Symptome bereits im Rentenalter.

Ein junges *Erkrankungsalter* wie im Fall Müller fällt sowohl in der gesellschaftlichen als auch in der medizinischen Betrachtungsweise aus dem Rahmen. Diagnostische Verzögerungen und später Schwierigkeiten, altersgerechte Unterstützungsangebote für Patient*innen und Angehörige zu finden, sind die Folge. Außerdem bedeutet ein krankheitsbedingter Renteneintritt auf Seiten der Patient*innen bzw. eine Umstrukturierung des Arbeitsalltages auf Seiten der Angehörigen einen Bruch in der Biographie sowie eine Umstrukturierung finanzieller Ressourcen. Statt Altersrente zu beziehen, muss Erwerbsminderungsrente beantragt werden (§ 43 SGB VI⁵). Gelingt es den Patient*innen wie Frau Weber bis zum regulären Renteneintritt weiterzuarbeiten, erleichtert dies den persönlichen, bürokratischen und finanziellen Umgang mit der Erkrankung. Ein typisches Erkrankungsalter macht vor allem aus medizinischer Perspektive das Vorliegen einer demenziellen Erkrankung wahrscheinlicher. Für die Angehörigen sind die Vergesslichkeitssymptome dabei jedoch schwerer vom allein altersbedingten Gedächtnisabbau abzugrenzen.

Tabelle 4: Erkrankungsalter als Bedingung der Alltagsgestaltung

Junges Erkrankungsalter als diagnostische Herausforderung	<i>„Für uns war es ja auch so auf 'n ersten Anschein psychischer Natur. Oder halt so 'ne Überarbeitungserscheinung. Da war das grad' so MODE mit Burn-Out, dieser Begriff.“ (Hr. Müller)</i>
Fehlende altersgerechte Versorgungsstrukturen bei jungem Erkrankungsalter	<i>„Da in der Betreuung sind hauptsächlich ältere Leute, die wirklich nichts selber machen können. Er sagt, die sitzen da halt nur rum.“ (Hr. Müller)</i>
Weiterarbeit bis zum regulären Renteneintritt als bürokratische Erleichterung	<i>„Ja und da sie 'n Arbeitsvertrag hatte, zwei Jahre vor Renteneintritt, also ist sie eben planmäßig in Rente gegangen.“ (Hr. Weber)</i>
Gedächtnisabbau bei älterem	<i>„Wenn man bei Zeiten geht, kann man vielleicht</i>

⁵ Das Sechste Buch Sozialgesetzbuch – Gesetzliche Rentenversicherung – in der Fassung der Bekanntmachung vom 19. Februar 2002 (BGBl. I S. 754, 1404, 3384), das zuletzt durch Artikel 1 des Gesetzes vom 28. Juni 2022 (BGBl. I S. 975) geändert worden ist.

Erkrankungsalter unauffälliger	<i>den Prozess so lange verzögern, dass man sagt also jetzt ist sie sowieso schon alt, jeder vergesslich, passt das auch.“ (Hr. Weber)</i>
--------------------------------	--

Auch das *Alter der Betreuenden* prägt den Alltag der Betroffenen. In den Interviews wird deutlich, dass das Alter besonders für die gegebenenfalls notwendige berufliche Anpassung, die eigene Gesundheit und den Zugang zu internetbasierten Informationen und Unterstützungsangeboten von Relevanz ist.

Tabelle 5: Alter der Betreuenden als Bedingung der Alltagsgestaltung

Junges Betreuungsalter als Ressource für die Informationsbeschaffung via Internet	<i>„Moderne Medien helfen natürlich. Und Leute, die den Zugang zum Internet nicht haben, die haben da Schwierigkeiten.“ (Fr. Schuster)</i>
Höheres Lebensalter als Zugangsbarriere für internetbasierte Unterstützungsangebote	<i>„Wir haben 'n Test gemacht und dann ging mein Computer nicht. Und dann hab' ich, 'n Router besorgt und und und. Muss ja die TECHNIK auch da sein.“ (Hr. Kunze)</i>

Ausführungen zur Gesundheit der Pflegenden finden sich unter ‚Gesundheitszustand des pflegenden Angehörigen‘. Die Bedeutung der beruflichen Doppelbelastung wird unter ‚Mehrfacharbeit‘ thematisiert.

3.3.3 Gesundheitszustand des pflegenden Angehörigen

Auch der *Gesundheitszustand des pflegenden Angehörigen* stellt eine wichtige Rahmenbedingung für das tägliche Leben dar. Eigene Erkrankungen können schon vorher bestanden haben oder sich unabhängig von der pflegerischen Tätigkeit entwickeln. Psychischer und physischer Gesundheitszustand können jedoch auch durch die pflegerische Tätigkeit beeinträchtigt werden. Die durch die Pflege entstandenen Beeinträchtigungen können wiederum die pflegerische Versorgung erschweren bzw. unmöglich machen.

Die Abwesenheit eigener gesundheitlicher Einschränkungen ermöglicht Herrn Weber die Fokussierung auf die medizinischen Probleme seiner Ehefrau. Pflegerische sowie organisatorische Aufgaben meistert er mit seinen 70 Jahren körperlich und psychisch soweit erkennbar problemlos. Auch Frau Müller ist physisch leistungsfähig. Eine positive Grundhaltung gegenüber ihrem Ehemann wird allerdings durch die betreuungsbedingte eigene emotionale Belastung erschwert.

Fällt eine angehörige Person wegen eigener gesundheitlicher Beschwerden als Versorger*in des Menschen mit Demenz aus, muss eine andere Versorgungslösung gefunden und mögli-

cherweise Kurzzeitpflege in Anspruch genommen werden. Eigene Erkrankungen können außerdem die Aufmerksamkeit bei gemeinsamen ärztlichen Konsultationen verschieben.

Tabelle 6: Gesundheitszustand der pflegenden Angehörigen als Bedingung der Alltagsgestaltung

Emotionale Beeinträchtigung durch pflegerische Belastung	<i>„Und ich hadere auch so 'n bisschen mit dem Leben. Das sind jetzt die Jahre, wo man eigentlich das Leben genießen könnte.“ (Fr. Müller)</i>
Eingeschränkte pflegerische Begleitung durch eigene emotionale Beeinträchtigung	<i>„Als es dann so gesackt ist, habe ich festgestellt, dass ich auf ihn wütend war, obwohl er dafür gar nichts kann. Und dass wir eigentlich die ganze Zeit falsch miteinander umgegangen sind.“ (Fr. Müller)</i>
Physische Beeinträchtigung durch pflegerische Belastung	<i>„Ich habe mir die Bizepssehne abgerissen, ich wollte meine Frau ins Bett legen.“ (Hr. Schmidt)</i>
Eingeschränkte pflegerische Begleitung durch eigene physische Beeinträchtigung	<i>„Der Abriss der Bizepssehne war praktisch der Auslöser, dass keiner mehr hier war, der meine Frau betreuen konnte. Sie ist dann erstmal probeweise in die Pflegeeinrichtung gekommen.“ (Hr. Schmidt)</i>
Überschattung der Demenzproblematik durch eigene gesundheitliche Beschwerden	<i>„Ich nehme Falithrom. Früher war ich immer zur Blutkontrolle, jetzt bestimme ich meine Blutgerinnung selber. Ich führe unheimlich viele Unterlagen für die Werte.“ (Hr. Meier)</i>
Angewiesensein auf Kurzzeitpflege bei eigenen Krankenhausaufenthalten	<i>„Na dass ich in 'ne Klinik muss. Und dass DU in der Zeit woanders hingehen musst, wo du betreut wirst. Das ist, worum es geht.“ (Hr. Meier)</i>

3.3.4 Häusliches Umfeld und Verfügbarkeit von Versorgungsstrukturen

Der Wohnort ist eine wichtige Bedingung für den Umgang mit der Erkrankung. Mit dem häuslichen Umfeld hat er einen Einfluss darauf, wie weit sich der Mensch mit Demenz noch selbstständig und sicher in der eigenen Umgebung bewegen kann. Außerdem bestimmt er die *Einbindung in die regionalen Versorgungsstrukturen* und damit, welche Angebote wahrgenommen und in Anspruch genommen werden (können).

Am Beispiel Müller wird deutlich, dass sich Menschen mit Demenz in einem großen Garten und auf bekannten dörflichen Wegen noch länger relativ sicher frei bewegen können als in der Großstadt. Während des Interviews mit seiner Ehefrau beschäftigt Herr Müller sich selbstständig im Garten. Enge dörfliche Beziehungsgefüge können entsprechend dem Beispiel Weber

auch als belastend empfunden werden. Herr Weber sucht gezielte eine Pflegeeinrichtung außerhalb des Wohnortes.

Pflegende Angehörige in ländlicher oder kleinstädtischer Wohnlage können sich wie Herr Weber entweder bewusst an Versorgungsstrukturen außerhalb des engen, bekannten Radius wenden oder wie Frau Müller (zunächst) Kontakt zu Versorgungsstrukturen in der näheren Umgebung aufnehmen. Wie die beiden Eckfälle zeigen, bedeutet eine ländliche Wohnlage logistischen Aufwand bei der Nutzung des Versorgungsnetzwerkes. Dieser logistische Aufwand muss aber kein Hindernis der Inanspruchnahme darstellen.

Liegt der Wohnort in der Großstadt, sind die Unterstützungsmöglichkeiten unmittelbarer verfügbar. Sowohl die Informationsbeschaffung als auch die Nutzung von Strukturen kann leichter gelingen. So wird Herr Lange über das Wohnumfeld auf die Tagespflegeeinrichtung aufmerksam. Bei Unzufriedenheit sind in großstädtischer Umgebung Alternativstrukturen vor Ort verfügbar. Herr Schmidt wechselt mit seiner Frau die Neurologin, weil er mit ihrem Umgangston nicht zurechtkommt. Wie das Beispiel Meier zeigt, gibt es Angehörige, die trotz zentraler Wohnlage nicht auf die verfügbaren Versorgungsstrukturen zurückgreifen. Herr Meier informiert sich zwar über einige der Unterstützungsangebote wie Tagespflegeeinrichtungen, ist aber unsicher, ob er seiner Ehefrau damit einen Gefallen tut.

Die Auswirkungen des Wohnortes wurden von den Angehörigen nicht direkt angesprochen, werden aber aus einer jeweiligen Betrachtung der Gesamtsituation ersichtlich. In diesem Abschnitt sind deshalb keine Belegzitate aufgeführt.

3.3.5 Finanzielle Situation

Die finanzielle Situation bedingt die Gestaltung des Alltags mit der Erkrankung. Andersherum beeinflusst das Leben mit der Erkrankung die finanzielle Situation.

Eine gute finanzielle Absicherung wie im Fall Weber oder Müller ermöglicht den pflegenden Angehörigen eine freiere Gestaltung des Pflegealltags und freie Wahl der Pflegeeinrichtung. Auch die anderen Lebensbereiche können aufrechterhalten werden und zur Ressourcenstärkung beitragen. Finanziell schlechter Gestellte sind in ihrer Wahl pflegeunterstützender Angebote eingeschränkt. Außerdem können die für den Umgang mit der Erkrankung notwendigen Ausgaben dazu führen, dass das Armutsrisiko steigt und in anderen Lebensbereichen die Ausgaben gesenkt werden müssen, was eine zusätzliche Belastung darstellt.

Die ökonomische Konzentration auf die Demenz kann andere Lebensbereiche massiv einschränken. Das Sparen im Mobilitätssektor z. B. kann die Teilhabe am öffentlichen Leben behindern, womit auch den Bewältigungsprozess stützende Ressourcen unter Umständen wegfal-

len. So geht mit der demenziellen Erkrankung für die pflegenden Angehörigen sowohl das Risiko finanzieller als auch sozialer Armut einher.

Tabelle 7: Einkommenshöhe als Bedingung der Alltagsgestaltung

Gute finanzielle Absicherung als Ressource der Pflegegestaltung	<i>„Finanziell hätte ich die Bewilligung der Pflegestufe nicht unbedingt gebraucht.“ (Hr. Weber)</i>
Freiheit in der Pflegegestaltung durch gute finanzielle Absicherung	<i>„Und da in diese Tageseinrichtung würde ich sie auch nicht hinbringen. Die haben mir nicht zugesagt. Hier werden sie ganz gut betreut, beschäftigt.“ (Hr. Weber)</i>
Einschränkungen in der Pflegegestaltung durch schlechte finanzielle Absicherung	<i>„Man weiß, was man auf'm Konto hat, man weiß, was die Pflegeeinrichtung kostet, man weiß, was an Rente reinkommt und man sieht den Fehlbetrag, den man mit der Rente nicht abdecken kann. Denn ist das relativ hoch und das belastet einen auch.“ (Hr. Schmidt)</i>
Versorgung eines Menschen mit Demenz als Armutsrisiko	
Einschränkung anderer Lebensbereiche durch Bezahlung von Pflegeleistungen	<i>„Und ja erst mal alles weg, was Kosten sind. Ich hab' keine Zeitung mehr, ADAC ist weg und alle Versicherungen, die man braucht. Ich sag mal, Wohnwagen weg, Auto weg.“ (Hr. Schmidt)</i>

3.3.6 Beruf als Lernort

Die *Erfahrungen* aus der beruflichen Tätigkeit können als Orientierung für die Gestaltung des Pflegealltages und den Umgang mit den Erkrankten dienen. Frau Müller hat durch ihre berufliche Tätigkeit verinnerlicht, dass sie von ihr wahrgenommenes Fehlverhalten Dritter verzeihen müsse. Herr Weber setzt seine Rolle als ehemaliger Betriebsmanager auch im Betreuungsalltag um. Erlernte Arbeitsweisen aus einer kommunikativen Tätigkeit können die Informationsbeschaffung erleichtern. Auch praktisches *Wissen* kann hilfreich sein, beispielweise bei der pflegerechten Umgestaltung des Wohnraumes.

Tabelle 8: Erfahrungen und Wissen aus dem Berufssektor als Bedingung der Alltagsgestaltung

Beruf als Lernort für Modelle der Konfliktbearbeitung	<i>„Also ich bin eigentlich jemand, der nicht nachtragend ist, weil das kann man in meinem Beruf gar nicht sein.“ (Fr. Müller)</i>
Beruf als Lernort für Prozessmanagement	<i>„Ich hab' ja früher auch Prozesse LEITEN müssen. Und da wusste man natürlich, dass Sie nicht mit dem Letzten anfangen dürfen. Also Sie dürfen nicht erst die Butter nehmen und dann irgendwo hin schmieren, sondern Sie müssen erst die Schnitte schneiden. Also das sind Abläufe und die ordnen Sie dann zu Hause natürlich auch ent-</i>

	<i>sprechend ein.“ (Hr. Kunze)</i>
Beruf als Lernort für Kontaktaufnahme und Informationsbeschaffung	<i>„Ich bin durch meinen Beruf immer am Sprechen und da fällt mir das nich' schwer Kontakt aufzunehmen, ja, auch am Telefon oder per Email.“ (Fr. Schuster)</i>
Beruf als Lernort für den Umgang mit Technik	<i>„Hier in der Wohnung musste einiges gemacht werden. Zeichnungslesen, ich meine solche Dinge, ja, habe ich gelernt. Und wenn Sie das einmal gelernt haben, dann können Sie das.“ (Hr. Kunze)</i>

3.3.7 Mehrfacharbeit

Die in den Kapiteln 3.1 und 3.2 aufgeführten Fallbeschreibungen Weber und Müller veranschaulichen, dass von den pflegenden Angehörigen verschiedene Formen von Arbeit parallel ausgeführt werden müssen.

In den Interviews wurde besonders die berufliche Arbeit thematisiert. Berufstätige pflegende Angehörige leben in und mit zwei verschiedenen Alltagswelten. Der Fall Müller schildert, dass die parallele Ausübung von beruflichen und pflegerischen Tätigkeiten mit organisatorischem Aufwand einhergeht und zu Überforderung(sängsten) führen kann. Eine Neuordnung des Arbeitsalltages und eine Neudefinition beruflicher Ziele werden notwendig. Innerhalb der Selbsthilfestrukturen kann es schwierig sein, Angehörige zum gleichgesinnten Austausch über diese Art der Herausforderungen zu finden, da sich die Teilnehmenden häufig schon im Rentenalter befinden. Der Fall Müller zeigt aber auch, dass das berufliche Umfeld als hilfreicher Rückzugsort von den pflegerischen Belastungen und Ort des emotionalen Austausches fungieren kann. Berufliche Tätigkeit schafft einen Lebensbereich ohne omnipräsente Krankheit.

Tabelle 9: Vereinbarung beruflicher und pflegerischer Tätigkeit als Bedingung der Alltagsgestaltung

Berufliche und pflegerische Tätigkeit als Doppelbelastung	<i>„Ich weiß nicht, was mich erwartet, wenn ich nach Hause komme. Also ich fahre immer mit 'm ungu-ten Gefühl zur Arbeit, gehe verkürzt arbeiten in-zwischen, und habe Angst, meine Arbeit nicht mehr zu schaffen.“ (Fr. Müller)</i>
Notwendigkeit der beruflichen Anpassung durch pflegerische Arbeit	<i>„Wir haben diesen Hausbetreuungsvertrag nich' mehr, damit wir einfach mehr ZEIT haben.“ (Fr. Schuster)</i>
Unverständnis für Doppelbelastung innerhalb der Versorgungsstrukturen	<i>„Und die Angehörigen, die ich dort getroffen habe, sind eben weitaus älter, sie waren schon nicht mehr berufstätig, die waren schon Rentner, und hatten diese Probleme auch nicht.“ (Fr. Müller)</i>

Berufliches Umfeld als Rückzugsort von pflegerischen Belastungen, Beruf als Entlastung	<i>„Ich lebe im Prinzip zwei Leben. Einmal das normale, den Alltagsstress, der mir LIEB geworden ist inzwischen und dann das, was mich zu Hause erwartet.“ (Fr. Müller)</i>
Berufliches Umfeld als Ort des emotionalen Austausches	<i>„Wenn man sich dann mal wie man so schön sagt ausheulen möchte, da hatte ich dann die Kollegin.“ (Fr. Müller)</i>

3.3.8 Beziehungsgestaltung und Geschlechterrollen

Die individuelle Beziehung zwischen der pflegenden Person und dem Menschen mit Demenz ist alltagsbestimmend. Im Krankheitsverlauf wandelt sich die Familien- oder Paarbeziehung in der Regel in eine Betreuungsbeziehung. Ein besonderes Augenmerk wird hier gemäß der Interviewschwerpunkte auf die beziehungsbedingte Wohnkonstellation, die gemeinsame Freizeitgestaltung und Geschlechterrollen gelenkt.

Herr Weber und Frau Müller leben wie der Großteil der befragten Angehörigen in einer Partnerschaft. Seit Erkrankungsbeginn verbringen die jeweiligen Paare jeden Tag in einem gemeinsamen Haushalt. Die Angehörigen haben dadurch eine gute Übersicht über in die noch vorhandenen Fähigkeiten des Menschen mit Demenz und können ihn permanent begleiten. Andererseits sind sie auch rund um die Uhr mit der Betreuungsgestaltung konfrontiert. Die häusliche Arbeit muss parallel zur Betreuungsarbeit ausgeführt werden.

Stehen die Angehörigen in einem (Schwieger-)Eltern-Kind-Verhältnis zu dem Menschen mit Demenz, sind häufig getrennte Haushalte vorhanden. Demzufolge ist weder der Einblick noch der Eingriff in das Alltagsleben der Demenzerkrankten konsequent möglich. Einschätzung und Kontrolle der Situation sind erschwert. Andererseits ist zwischenzeitlich eine den Pflegealltag entlastende Distanzierung möglich. Die Beschäftigung mit der Gesundheits- und Alltagssituation der zu Betreuenden beschäftigt die Angehörigen in getrennter Wohnsituation weit über die praktisch investierte Betreuungszeit hinaus.

Tabelle 10: Wohn- und Beziehungssituation als Bedingung der Alltagsgestaltung

Guter Überblick über noch vorhandene Fähigkeiten durch Leben in gemeinsamem Haushalt	<i>„Die Messer lagen immer da, wo die Messer waren und eines Tages lagen die Messer bei den Gabeln oder die Gabeln bei den Löffeln oder dergleichen.“ (Hr. Schmidt)</i>
Permanente Begleitung bei Leben in gemeinsamem Haushalt	<i>„Das spielt sich teilweise so ab, dass sich sie den ganzen Tag an der Hand hab'. Ja sie will nicht alleine sein. Alle Arbeiten mit einer Hand, die andere ist zum Anfassen.“ (Hr. Weber)</i>
Eingeschränkter Einblick bei	<i>„Wir wissen zum Beispiel, dass sie manchmal</i>

getrennten Haushalten	<i>sonntags essen gehen, das haben die früher nie gemacht. NIE. Und das haben sie uns auch nicht erzählt, das haben wir dann praktisch über Dritte erfahren. Damit das nicht den Anschein macht, dass sie nicht mehr klarkommen.“ (Fr. Schuster)</i>
Begrenzte Eingriffsmöglichkeiten bei getrennten Haushalten	<i>„Das Verhältnis ist ganz schwierig. Wir wollen sie nicht im Stich lassen [...] aber wir können ja jetzt da nich' einziehen, ja. Und das würde auch nich' gewünscht sein.“ (Fr. Schuster)</i>
In Anspruch nehmende Beschäftigung mit der Pflegesituation auch bei räumlicher Distanz	<i>„Halt bei jeder Gelegenheit werde ich angerufen, das kann ich nicht, kannst mal vorbeikommen?“ (Hr. Müller junior)</i>

Auch die gemeinsame *Freizeitgestaltung* innerhalb der Beziehung ist alltagsrelevant. Es geht um die Frage, inwiefern eine „Normalität“ aufrecht erhalten werden kann. Die aktuelle Lebenssituation wird im Kontext der bisherigen Erfahrungen und der Potentiale sowie Begrenzungen der zukünftigen Entwicklung betrachtet (Detka 2010). In vielen Familien ist zu beobachten, dass Erkrankte und Angehörige etablierte gemeinsame Freizeitaktivitäten so gut es geht auch im Alltag mit der Erkrankung fortführen. Teilweise werden auch neue Aktivitäten etabliert. Gemeinsame Freizeitaktivitäten dienen als Ressource für beide Partner*innen. Sie können eine Gedächtnis anregende Funktion besitzen. Außerdem können Freizeitaktivitäten durch den Abstand zum Alltag einen Erholungswert für die Angehörigen bieten. Andersherum gibt es krankheitsbedingt auch Schwierigkeiten bei der Umsetzung, die in schmerzlicher Weise die Lebenseinschränkungen durch den Krankheitsprogress vor Augen führen. Weder Herr Weber noch Frau Müller thematisieren von sich aus die gemeinsame Freizeitgestaltung. Sie scheint angesichts der Versorgungsstrukturen (Weber) und Alltagsherausforderungen (Müller) in den Hintergrund zu rücken.

Tabelle 11: Gemeinsame Freizeitaktivitäten als Bedingung der Alltagsgestaltung

Freude	Wiederentdeckung bekannter Musik	<i>„Ich versuche ihr mittels Mundharmonika die alten Lieder, die sie noch den Kindern vorgesungen hat, vorzuspielen. Und dann merkt man eben auch 'ne Reaktion, 'ne positive, das freut mich.“ (Hr. Schmidt)</i>
	Wiederentdeckung bekannter Orte	<i>„Ich hab' angefangen vor einem guten Jahr, einfach irgendwo hinzufahren, was er kennt. [...] Der hat sich wieder mit den Leuten auf Tschechisch unterhalten.“ (Fr. Koch)</i>
	Weiterführen etablierter Hobbies	<i>„Wenn wir in die Berge fahren, an jedem hohen Baum kann sie sich ergötzen.“ (Hr. Lange)</i>

Herausforderungen	Anpassung an neue Orte	<i>„Sie sind im Hotel, früher wusste sie mal wo 's nach rechts oder links langgeht, sie weiß nicht mal mehr wo der Fahrstuhl ist.“ (Hr. Kunze)</i>
	Anpassung an die Pflegebedingungen	<i>„Wenn ich mal mit ihr irgendwo hinfahre, denke ich nicht zuerst, wo fahren wir hin, sondern wo sind Toiletten, die man auch betreten kann.“ (Hr. Schmidt)</i>
	Loslassen gemeinsamer Aktivitäten	<i>„Früher sind wir mal eingekehrt da, aber das will sie nicht mehr und macht mir ja auch kein' Spaß mehr mit ihr, sag ich ganz ehrlich. Ist ja so, das eine will sie nicht, dann bestelle ich das, das will sie auch wieder nicht. Kann ja nu nicht wieder zurückgeben.“ (Hr. Meier)</i>

Die von den Angehörigen gelebte Einordnung in klassische *Geschlechterrollen* prägt den Umgang mit der Erkrankung in der Beziehung zueinander sowie in der gemeinsamen Haushaltsführung.

Durch die Analyse der Eckfälle kann vermutet werden, dass die Symptomentwicklung geschlechterabhängig unterschiedlich bewertet wird. Frau Müller als weibliche Angehörige bewertet die sich entwickelnden Symptome eher auf der Beziehungsebene. Krankheitsbedingte Vergesslichkeit beispielsweise wird als mangelnde Wertschätzung gedeutet und als persönlich kränkend empfunden. Dem gegenüber betrachtet Herr Weber als männlicher Angehöriger die Symptomentwicklung eher auf der Sachebene. Frau Schuster als weibliche Angehörige nimmt sich bewusst Zeit für Gespräche mit den Demenzbetroffenen und legt Wert auf Rituale und eine gemütliche Atmosphäre, um Raum für Austausch zu schaffen.

Geschlechterzuordnungen können mit typischen Haushaltsaufgaben der traditionellen Aufgabenteilungen einhergehen, welche durch Eintritt der demenziellen Erkrankung langfristig nicht mehr aufrecht erhalten werden können. Den Interviews zufolge bedeutet für die männlichen Angehörigen die Übernahme des Aufgabenbereiches der Partnerin eine größere Umstellung als umgekehrt. Für die männlichen Angehörigen bedeutet die abnehmende Alltagskompetenz der Partnerin häufig das Neuerlernen, zumindest aber die Neustrukturierung grundlegender Haushaltstätigkeiten. Die Haushaltsführung kann zu einer zentralen Bedingung der Alltagsbewältigung werden. Herr Weber besaß bereits häusliche Fähigkeiten, was ihm die Neustrukturierung des Alltags erleichtert. Frau Müller hat Hilfsbedarf in technischen Bereichen, seit ihr Ehemann Tätigkeiten auf diesem Gebiet nicht mehr ausführen kann.

Tabelle 12: *Traditionelle Geschlechterrollen als Bedingung der Alltagsgestaltung*

Werten der Symptome auf	<i>„Ich habe es als Desinteresse empfunden, wenn</i>
-------------------------	--

Beziehungsebene	<i>man zum Beispiel 'n Arzttermin hatte, der für mich wichtig war, und ich bin nach Hause gekommen und es wird nicht mehr nachgefragt.“ (Fr. Müller)</i>
Betrachten der Symptome auf der Sachebene	<i>„Ich habe mich durch diese Krankheit überhaupt nicht beeindrucken lassen. Das zieht mich nicht runter, das ist eben so, wird irgendwie akzeptiert, man muss sehen, wie man darauf reagiert und handelt.“ (Hr. Weber)</i>
Ritualisierter und geduldiger Umgang	<i>„Wenn ich hingeh, nehme ich mir Zeit, meistens bringe ich Blumen mit und 'nen Kuchen und den Kaffee kocht sie. So haben wir 's immer gehalten. Und dann öffnet sie sich auch. Nach 'ner Weile.“ (Fr. Schuster)</i>
Übernahme häuslicher Aufgaben als Herausforderung	<i>„Wir essen Fertiggerichte oder was ich so mittlerweile kann. Ich bin da vorher sehr verwöhnt, sie hat ALLES gekocht. Und Saubermachen war auch nicht mein Ding. Heute muss ich das alles machen.“ (Hr. Kunze)</i>
Übernahme technischer Aufgaben als Herausforderung	<i>„Er kriegt ja keinen Schrank mehr zusammengebaut oder wie auch immer. Und da ist jetzt Hilfe nötig, wenn ich 's nicht alleine kann.“ (Fr. Müller)</i>

3.3.9 Persönliche Netzwerke: Familie, Freundschaften und Kollegium

Besonders die schon vor Erkrankungsbeginn bestehenden Beziehungen zu Familienmitgliedern, Freund*innen und Kolleg*innen können hilfreiche Rahmenbedingungen im Umgang mit einer demenziellen Erkrankung sein. Familie, Freund*innen und Kolleg*innen stellen wichtige Austauschpersonen dar und können bei der Betreuung helfen. Sie sind eine Brücke zum Leben vor und mit der Erkrankung. Aber auch diese Personen müssen lernen, mit der Erkrankung umzugehen. Die Perspektiven sowohl der Pflegenden als auch der zu Pflegenden zu übernehmen ist eine Herausforderung. Wie die Interviews zeigen, können Konflikte entstehen. Unverständnis kann zu Frontenbildungen und Auseinanderbrechen von Beziehungen führen, wodurch stärkende Ressourcen wegfallen und zusätzliche Belastungen entstehen können.

Für Herrn Weber nimmt die *Familie* keine prominente, aber eine durchweg unterstützende Funktion ein. Im Fall Müller tritt die Familie im Prozess der Alltagsbewältigung deutlich stärker in Erscheinung. Das Beispiel zeigt, dass Familienmitglieder die Inanspruchnahme von Unterstützungsangeboten anregen, Hilfe im Haushalt leisten und Betreuungszeiten übernehmen können. Andersherum wird an diesem Fall deutlich, dass Familie auch Schuldvorwürfen zwischen Betreutem und Betreuender schüren kann. Eine gemeinsame

Haltung gegenüber der Erkrankung wird erschwert. Konflikte verstärken sich und belasten die Paarbeziehung, rufen zusätzliche Beziehungsarbeit hervor.

Ergänzend zeigen die anderen Interviews, dass für vertraute, nicht im Haushalt lebende Familienmitglieder die anfänglichen Auffälligkeiten besonders deutlich werden können. Für einige Angehörigen sind Familienangehörige wichtige Austauschpartner*innen, die besonders bei abnehmender Kommunikations- und Unternehmungsfähigkeit der zu Betreuenden einer sozialen Isolation entgegenwirken. Die Interviews zeigen, je enger die Eltern-Kind-Bindung vor Erkrankungsbeginn war, desto enger sind auch der Kontakt und die Involvierung während des Krankheitsprozesses.

Tabelle 13: *Funktionen der Familie als Bedingung der Alltagsgestaltung*

Beobachten von Auffälligkeiten, Austausch über Auffälligkeiten	<i>„Als sie mit der ältesten Tochter im Urlaub war hat die entsetzt angerufen und gesagt, Vati stell dir vor, wegen 'ner Fahrkarte hat sie innerhalb von fünf Minuten vier mal gefragt, ob wir die schon haben.“ (Hr. Lange)</i>
Animieren zur Selbstsorge	<i>„So mein Großer hat in erster Linie MICH GEDRÄNGT, dass ich für mich was tue, dass ich mir Hilfe suche.“ (Fr. Müller)</i>
Übernahme von Betreuungszeiten	<i>„Die eine Tochter nimmt sie ja auch jetzt wieder, wenn ich ins Krankenhaus gehe.“ (Hr. Lange)</i>
Austauschpartner	<i>„Ja der Jüngere ist immer da für 'n Gespräch.“ (Fr. Müller)</i>
Verhinderung einer sozialen Isolation	<i>„Ich kann mich nicht aufraffen, mal irgendwas zu machen. Meine Tochter ist die, die hier mal Konzertkarten besorgt, und sagt, los jetzt kommst du mit.“ (Hr. Schmidt)</i>
Entlastung im Haushalt	<i>„Und wenn sie hier sind, dann versuchen sie mich eigentlich zu entlasten, wenn ich Hilfe brauche. Ob das im Haus ist oder wie auch immer.“ (Fr. Müller)</i>
Schuldvorwürfe	<i>„Sein Bruder spricht von DUMM machen, seine Mutter akzeptiert die Krankheit überhaupt nicht und ich bin dann diejenige, die daran Schuld hat.“ (Fr. Müller)</i>

Neben der Familie könne *Freundschaften* sowohl der pflegenden Person selbst als auch des Menschen mit Demenz eine wichtige Stütze sein. Die Interviews zeigen jedoch auch, dass das Freundesumfeld häufig kleiner wird. Für die Kontaktpflege bleiben weniger Kapazitäten und

nicht immer erfahren die Betroffenen das gewünschte Verständnis für die veränderte Lebenssituation. Die Distanzierung kann von beiden Seiten ausgehen.

Freundschaften treten im Alltagsleben des Ehepaars Weber weniger in Erscheinung. Herr Weber sagt, es hätten nie viele Freundschaftsbeziehungen existiert und die vorhandenen seien durch die Erkrankung weggebrochen. Wichtig geworden ist ihm der regelmäßige Austausch mit einer guten Freundin. Für Frau Müller sind Freundschaften von großer Bedeutung. Der emotionale Austausch im Freundeskreis ist für sie eine wichtige Bedingung der Krankheitsbewältigung. Durch aktive Beziehungspflege kann sie ihren Freundeskreis erhalten und über die Arbeit sogar eine neue Freundin gewinnen. Dass sich die Freunde Herrn Müllers distanzieren, kann sie trotz ihrer Beziehungsarbeit nicht verhindern und betrachtet diese Entwicklung mit Bedauern. Das Beispiel Müller verdeutlicht, dass sich besonders auf Seiten der Erkrankten die soziale Isolation bemerkbar macht.

Würde Freundschaften schon immer ein großer Stellenwert in der Alltagsgestaltung zugesprochen, können die engen Beziehungen auch im Krankheitsprozess stabil bleiben. Ein verständnis- und respektvoller Umgang vertrauter Personen bereichert den Alltag sowohl für Pflegende als auch für zu Pflegende. Dies gewinnt bei Kinderlosigkeit und kleinem Familienkreis besondere Bedeutung.

Tabelle 14: Freundschaften als Bedingung der Alltagsgestaltung

Freundschaften als emotionale Stütze für die Angehörigen	<i>„So RICHTIG drüber gesprochen wie’s MIR geht, das habe ich eigentlich nur mit meiner Freundin. Helfen konnte die nicht, aber zuhören. Das ist ja auch wichtig.“ (Fr. Koch)</i>
Freundschaften als Familienersatz und emotionale Stütze für die Menschen mit Demenz	<i>„Das ist eine Gruppe, die sie alle kennen, die alle WISSEN, was los ist und ihr HELFEN und ihr unter die Arme greifen, auch liebevoll in die Arme NEHMEN, ja so dass sie sich GEBORGEN fühlt.“ (Hr. Kunze)</i>
Distanzierung von Seiten der Freunde	<i>„Alle GEMEINSAMEN Bekannten haben sich eigentlich von uns verabschiedet. Auf konkrete Einladung hat ein befreundetes Ehepaar gesagt, wir können mit Krankheit nicht und mit dieser schon gar nicht umgehen.“ (Fr. Müller)</i>
Distanzierung von Seiten der Angehörigen	<i>„Und alle, die mit ihm gut umgehen können, sage ich mir, das tut uns gut. Und alles andere lasse ich sowieso links liegen. Bringt uns nichts.“ (Fr. Koch)</i>

Ebenso bedingen Kontakte über die Arbeitswelt die Alltagsgestaltung. Herr Weber erlebt seine berufsbedingten Kontakte innerhalb des Ortes als hinderlich für eine betreuende Versorgung

vor Ort (siehe Kontaktaufnahme zur Angehörigengruppe). Für Frau Müller ist eine Arbeitskollegin zu einer ihrer wichtigsten Ansprechpartnerinnen geworden. Andere Beispiele zeigen, dass auch nach Beendigung der beruflichen Tätigkeit Freundschaftsstrukturen bestehen bleiben und so zu einer Brücke zwischen dem Leben vor und dem Leben nach Erkrankungsbeginn werden können. So kann verhindert werden, dass die Krankheit definitionsmächtiger wird als die Identität.

Tabelle 15 Kollegium als Bedingung der Alltagsgestaltung

(Ehemalige) Kolleg*innen als wichtige Personen des Laiennetzwerkes	„Ich hab' 'ne Kollegin, mit der bin ich sehr gut befreundet und die konnte mich eigentlich sehr gut verstehen.“ (Fr. Müller)
Freundschaftsstrukturen aus Arbeitszeiten als Ressource für die biographische Identitätsarbeit	„Zumindest kennen mich viele von früher und die wissen, wer wir waren und wer wir sind. Es ist immer noch 'n gewisser Respekt da, zumindest in dem Bekanntenkreis, den wir jetzt haben.“ (Hr. Kunze)

3.3.10 Zusammenfassung

Bewältigung von Leben mit Demenz bedeutet Auseinandersetzung mit Alltagsarbeit. Aus den Falldarstellungen wurde deutlich, dass sich die pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz mit vielfältiger Alltagsarbeit auseinandersetzen müssen. Häusliche Arbeit, Organisationsarbeit, berufliche Arbeit, Beziehungsarbeit, Familienarbeit und biographische Arbeit gehören dazu. In diesem Kapitel wurden wichtige Bedingungen dieser Alltagsarbeit beschrieben.

Die Bedingungen der Alltagsarbeit sind vielfältig. Anhand der Interviews konnten demenzieller Krankheitsprozess und Begleiterkrankungen des Menschen mit Demenz, Erkrankungs- und Betreuungsalter, Gesundheitszustand der pflegenden Person, häusliches Umfeld und Verfügbarkeit von Versorgungsstrukturen, finanzielle Situation, berufsbedingte Erfahrungsschätze, Wissen und Kontakte, Paarbeziehungsgestaltung und Geschlechterrollen sowie persönliche Netzwerke als wichtige Bedingungen für die Alltagsgestaltung pflegender Angehöriger von Menschen mit Demenz herausgearbeitet werden.

Erkrankte*r und pflegende*r Angehörige*r bestimmen die Bedingungen. Bedingungen der Alltagsarbeit fußen auf zwei zusammengehörigen und interagierenden Säulen – der des Menschen mit Demenz und der der bzw. des pflegenden Angehörigen. So spielt z.B. neben dem Erkrankungsalter auch das Betreuungsalter eine Rolle, sind sowohl die Begleiterkrankungen des Menschen mit Demenz als auch der Gesundheitszustand der bzw. des Angehörigen von Bedeutung.

Belastende und belastete Bedingung greifen ineinander. Wie schon in anderen Kontexten beschrieben (vgl. Helfferich und Häußler-Scepan 2002), kann auch in diesem Untersuchungsfeld nicht immer klar zwischen belastender und belasteter Bedingung unterschieden werden. Für die (medizinische) Begleitung der pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz ist es sinnvoll zu verstehen, was der Mensch mitbringt und was sich erst im Krankheits- und Betreuungsverlauf entwickelt. Zum Beispiel: Geht das Subjekt emotional belastet in die Betreuungssituation hinein oder entsteht die emotionale Belastung erst im Zuge der Betreuungsarbeit?

Leben mit einem demenziell erkrankten Menschen bedeutet permanente Neuanpassung. „Die Belastungen konkretisieren sich in dem, was im Kleinen im Alltag nicht mehr geht“ (Helfferich und Häußler-Sczepan 2002, S.47). Dadurch, dass sich die vielfältigen Symptome im Krankheitsverlauf verändern, ist permanente Neuanpassung nötig. Die Bedingungen an sich, aber auch die Wahrnehmung von Bedingungen als belastend oder nicht, sind einem steten Wandel unterworfen.

3.4 Die Einbeziehung von Unterstützungsnetzwerken als Strategie der Alltagsbewältigung

Wie in den Fallberichten veranschaulicht wurde, kann die Einbeziehung von Unterstützungsnetzwerken eine wichtige Strategie der Alltagsbewältigung pflegender Angehöriger von Menschen mit Demenz darstellen. Sowohl das medizinische Netzwerk als auch Laienstrukturen können dabei relevant sein. Wichtige Laienstrukturen wurden bereits unter 3.3 unter dem Punkt „Persönliche Netzwerke“ thematisiert. Es folgt eine tabellarische Übersicht über die im befragten Sample beteiligten Versorgungsstrukturen. Anschließend wird die Bedeutung der einzelnen Akteur*innen bzw. Institutionen des medizinischen Netzwerkes näher betrachtet.

Tabelle 16: Inanspruchnahme von Versorgungsstrukturen

	A1	A2a	A2b	A3	A4	A5a	A5b	A6	A7	A8
Medizinisches Netzwerk, Ärztliche Strukturen										
Hausarzt/ Hausärztin	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X
Neurologe/Neurologin in Niederlassung	X	X	X	X	X	X	X	-	-	X
Neurologie, Klinik d. Regelversorgung	-	-	-	-	-	X	X	-	-	-
Neurologie, Klinik d. Maximalversorgung	-	X	X	-	-	X	X	-	X	-
Neurowissenschaftl. Forschungszentrum	X	X	X	-	X	X	X	-	X	-

(Geronto)Psychiatrie, Klinik d. Maximalvers.	-	-	-	-	-	-	-	X	X	-
Psychosomatik, Klinik d. Maximalvers.	-	-	-	-	-	X	X	-	-	-
Medizinisches Netzwerk, nicht ärztliche Strukturen										
Angehörigengruppe Gerontopsychiatrie	X	X	X	X	-	-	-	-	X	-
Angehörigengruppe Tagespflege	-	-	-	-	-	X	-	X	X	X
Angehörigengruppe Forschungszentrum	-	-	-	-	X	X	-	X	-	-
Online-Studie	X	-	-	-	-	-	-	-	X	-
Sozialarbeiterin	X	X	X	X	-	-	-	X	X	-
Tagespflegeeinrichtung	-	-	-	-	-	X	X	X	X	X
Kurzzeitpflegeeinrichtung	-	-	-	X	-	-	-	-	-	-
Pflegeheim	-	-	-	-	X	-	-	-	-	-
Ergotherapie	-	-	-	-	X	X	-	-	-	-
Physiotherapie	-	-	-	-	X	-	-	-	-	-
Laiennetzwerk										
Familie	-	-	-	-	X	X	X	X	X	X
Freunde	X	-	-	-	-	X	X	X	X	-
Arbeit	-	-	-	-	-	X	-	-	-	-

3.4.1 Das medizinprofessionelle Netzwerk

Die relevanten Akteur*innen und Institutionen des medizinprofessionellen Netzwerkes können in ärztliche und nicht-ärztliche gegliedert werden. Zu den ärztlichen Strukturen gehören neben den hausärztlich und neurologisch versorgenden Ärzt*innen Personen aus Neurowissenschaften, Gerontopsychiatrie und psychosomatischer Medizin. Angebote für Angehörige, Pflegeeinrichtungen sowie die Ergo- und Physiotherapie können unter nicht-ärztlichen Strukturen eingeordnet werden.

▪ **Ärztliche Strukturen**

Hausärzt*innen

In allen untersuchten Fällen ist eine Hausärztin oder ein Hausarzt in die medizinische Versorgung involviert.

Für Herrn Weber ist die seine Ehefrau betreuende Hausärztin in erster Linie eine bürokratische Dienstleisterin, die die Berichte der anderen Fachärzt*innen sammelt und Überweisungen dorthin ausstellt. Bei medizinischen Fragen oder Alltagsproblemen wendet er sich von Beginn an direkt an die entsprechenden Spezialist*innen. Bei Frau Müller nimmt die ihren Ehemann betreuende Hausärztin eine weitaus wichtigere Rolle in der Krankheitsbewältigung ein. Im gesamten Prozess ist sie die erste Ansprechpartnerin Frau Müllers. Über die Hausärztin werden Kontakte zu Spezialisten*innen geknüpft. Außerdem regt die Hausärztin die Inanspruchnahme von Unterstützungsangeboten wie der Ergotherapie an und wirkt damit direkt auf die Alltagsgestaltung ein.

Innerhalb des Samples waren es fast immer die Angehörigen, die die Gedächtnisproblematik in der ärztlichen Konsultation ansprachen. In einem Fall ging das Gespräch von der Patientin selbst aus. Die ärztliche Seite war nie Initiator. Von hausärztlicher Seite wurde nach dem Gesprächsanstoß durch die Betroffenen früher oder später ein diagnostischer Prozess eingeleitet, in der Regel durch eine Überweisung an neurologische Kolleg*innen. Die der hausärztlichen Medizin zugeschriebenen Rollen variieren. Kontaktierungsgründe- und frequenz unterscheiden sich. In den meisten Fällen sind die Hausärzt*innen wichtige Ansprechpartner*innen. Es wird positiv bewertet, wenn mit den Angehörigen Gespräche unter vier Augen ermöglicht werden. Die Belastung der Angehörigen wird in vielen Fällen von den Ärzt*innen wahrgenommen und angesprochen. Innerhalb des Samples berichten nur einzelne Ausnahmen darüber, dass in der hausärztlichen Praxis über andere (lokale) Versorgungsstrukturen informiert wurde. Anregung von und Unterstützung bei bürokratischen Prozessen zur Beantragung von finanziellen oder rechtlichen Hilfsangeboten sowie von Heilmitteln werden jedoch erwähnt.

*Tabelle 17: Hausärzt*innen – Zugang und Funktionen*

Zugang	Angeregt durch Angehörige	<i>„Am Anfang denkt man noch nichts Arges bis man dann merkt, die Auffälligkeiten werden so stark, dass man sagt hier ist doch irgendwas nich’ in Ordnung, wir müssen das mal jetzt versuchen mit dem Arzt zu besprechen.“ (Hr. Kunze)</i>
	Angeregt durch Patient*in selbst	<i>„Sie war selbst bei der Ärztin, sie hat das selbst gemerkt [...] und muss irgendwas gesagt haben, das hat sie mir später erzählt.“ (Fr. Schuster)</i>
Funktio-	Erste Ansprechpartnerin	<i>„Und die Hausärztin bietet mir an, Sie können jeder</i>

nen	Erste Ansprechpartnerin		<i>Zeit zu mir kommen, dann können wir uns unterhalten, wenn sie mal wollen. Kommen sie her.“ (Hr. Kunze)</i>
	Überweisungen ausstellen		<i>„Die Hausärztin ist in dem Prozess NUR diejenige, die für mich die Zettel ausfüllt, damit ich zu den Spezialisten komme.“ (Hr. Weber)</i>
	Verfügen über Gesamtübersicht		<i>„Ich liefere zum Schluss wieder die Berichte oder die Medikamentenverordnungen bei der Hausärztin ab, damit sie die GESAMTübersicht behält.“ (Hr. Weber)</i>
	Angehörigengespräche unter vier Augen ermöglichen		<i>„Sie hat das geschickt geregelt, hat ihn ins Labor geschickt und dann mit mir darüber gesprochen, ganz offen.“ (Fr. Müller)</i>
	Angehörigenbelastung wahrnehmen		<i>„Vom Hausarzt wird meine Belastung schon mal wahrgenommen.“ (Hr. Schmidt)</i>
	Angehörigenbelastung ansprechen		<i>„Sie hat sich erkundigt, wie es mir geht, obwohl ich nicht ihre Patientin bin.“ (Fr. Müller)</i>
	Unterstützung anregen	Ergotherapie	<i>„Die Hausärztin ist auch diejenige gewesen, die das Ergotherapie-Rezept ausgestellt hat.“ (Fr. Müller)</i>
		Leistungen Pflegekasse	<i>„Das Zugehen auf die Pflegekasse hat eigentlich die Hausärztin initiiert bei mir.“ (Hr. Kunze)</i>
		Rentenantrag	<i>„Die Hausärztin hat sich gekümmert und einiges veranlasst. Der Rentenantrag ging auch über sie, das hat sie auch mit angeschoben.“ (Hr. Müller)</i>
		Kurantrag Angehörige	<i>„Der Hausarzt hat mir auch 'ne Kur angeraten.“ (Hr. Schmidt)</i>
		Kurantrag Patient*innen	<i>„Und da hat die Hausärztin gesagt, so geht's nicht weiter, wir müssen was unternehmen und hat 'n Kurantrag gestellt.“ (Fr. Müller)</i>
	Ansprechpartner*in für Unterstützungsangebote	Gutachten	<i>„Morgen gehen wir da hin, ich brauch' 'n Gutachten für meine Frau.“ (Hr. Meier)</i>
Patientenverfügung		<i>„Ich hatte über die Patientenverfügung zwischen Tür und Angel mit ihr kurz gesprochen, weil mir das gerade so einfiel.“ (Hr. Lange)</i>	

Neurolog*innen in Niederlassung

Neben den Hausarzt*innen bilden die Neurolog*innen in Niederlassung die zweite Säule des medizinisch-ambulanten Versorgungssektors. Keine*r der Angehörigen wendete sich direkt an eine*n niedergelassene*n Neurolog*in. Aus dem hausärztlichen Bereich erfolgte zum Zweck einer neurologischen Diagnostik und (medikamentösen) Therapieeinleitung eine Überweisung

an die ambulante Neurologie. Meist konnte die Diagnose Demenz nach dem ersten Besuch der neurologischen Facharztpraxis gestellt werden. Lediglich im Fall Müller wurde die betreuende Neurologin auf dem Weg zur richtigen Diagnose viele Male aufgesucht.

Herr Weber ließ sich nicht an eine*n niedergelassene*n Neurolog*in überweisen, sondern wendete sich zur Einschätzung der Gedächtnisveränderungen seiner Ehefrau selbstständig an die stationär versorgende Neurologie.

Für Frau Koch spielt die Neurologie generell keine Rolle in der Versorgung. Wegen der manisch-bipolaren Vorerkrankung ist ihr Ehemannes bereits seit Jahren in der psychiatrischen Ambulanz einer Klinik betreut worden. Aus dem psychiatrischen Versorgungsbereich heraus wurde dann auch die Demenzbetreuung begonnen.

*Tabelle 18: Neurolg*innen in Niederlassung – Zugang und Funktionen*

Zugang	Überweisung durch Hausärzt*innen	<i>„Da hat die Hausärztin gesagt, da ist schon was, wir müssen da näher untersuchen, ich würde sie mal zum Neurologen schicken.“ (Hr. Kunze)</i>
Funktionen	Anamnese über die Angehörigen	<i>„Der Neurologe hat dann immer mal meine Frau auch raus geschickt ganz kurz und hat mich dann gefragt wie’s wirklich aussieht.“ (Hr. Kunze)</i>
	Diagnostik	<i>„Wir sind zum Neurologen und dann wie gesagt zum MRT gegangen und alles Mögliche.“ (Hr. Kunze)</i>
	Therapieeinstellung und -optimierung	<i>„Die Neurologin legt nu die entsprechenden Maßnahmen fest, ja. Anfangs waren es zwei Tabletten, jetzt nehmen wir nur noch eine Tablette.“ (Hr. Meier)</i>
	Versorgungsstrukturierung	<i>„Und die Neurologin hatte unheimliches Vertrauen genossen und meine Eltern haben sich auf sie berufen und gedacht, ok sie sagt das, wir treffen uns in 'nem halben Jahr wieder, warten wir so lange ab, mehr brauchen wir nicht zu machen.“ (Hr. Müller junior)</i>

Neurologische Abteilungen in der Klinik

Wie diese Arbeit zeigt, können sowohl Kliniken der Regel- als auch der Maximalversorgung in die neurologische Diagnostik und Behandlung einer demenziellen Behandlung involviert sein. Innerhalb des Samples spielt die stationär-neurologische Versorgung nur bei den Fällen Weber, Müller und Schuster eine Rolle. Zur ambulanten Betreuung über die Gedächtnissprechstunde s. u. unter neurowissenschaftliches Forschungszentrum.

Nach Bemerkungen der ersten Auffälligkeiten suchte Herr Weber Kontakt zu der von Neurologie und wissenschaftlichem Forschungszentrum gemeinsam betriebenen Gedächtnissprechstunde (s. u.). Daraufhin wurde zu diagnostischen Zwecken ein stationärer Aufenthalt in der Neurologie eingeleitet. Frau Müller vermittelte ihren Ehemann auf Anraten der betreuenden Neurologin zunächst an die psychosomatische Abteilung einer Klinik für Maximalversorgung. Von dort wurde er an die Neurologie des Hauses verwiesen. Später folgte durch die betreuende Neurologin eine Überweisung an die neurologische Abteilung einer Klinik der Regelversorgung, wo letztendlich die Diagnose Demenz gestellt wurde. Im Fall Schuster wurde die Patientin von der betreuenden Neurologin an die neurologische Abteilung der Klinik für Maximalversorgung überwiesen. Die sich an die Diagnostik anschließende dauerhafte Betreuung erfolgt nicht über die Klinik, sondern über den Hausarzt und die Neurologin im niedergelassenen Sektor.

Tabelle 19: Neurologische Abteilungen in der Klinik - Zugang und Funktionen

Zugang	Überweisung durch die Gedächtnissprechstunde	<i>„Ja und dort im Forschungszentrum ist sie stationär aufgenommen worden.“ (Hr. Weber)</i>
	Überweisung durch die psychosomatische Abteilung der Klinik	<i>„Und dann hat man ihn entlassen mit der Information an uns, dass er in die Neurologie sollte, weil es nicht psychosomatisch ist, sondern organische Ursachen dafür gibt.“ (Fr. Müller)</i>
	Überweisung durch die betreuende Neurologin	<i>„Und ich hab' der Neurologin gesagt, das kann so nicht weitergehen, das halten wir nicht mehr aus. Und dann war er in der Klinik.“ (Fr. Müller)</i>
Funktionen	Stationäre Aufnahme zur neurologischen Diagnostik	<i>„Als die in der Klinik war und wiederkam, da kam ja gleich die CD mit, praktisch von den Aufnahmen und auch die Befunde. Und dann haben sie die Diagnose auch gleich erfahren. Ich hab' sie in der Klinik noch besucht, da war dann Rückenmarkpunktion und diverse andere Untersuchungen und auch Tests und so sind gemacht worden.“ (Fr. Schuster)</i>

Neurowissenschaftliche Forschungszentren

Das in dieser Arbeit von den Angehörigen angesprochene und in der Mehrzahl der untersuchten Fälle in die Versorgung involvierte neurowissenschaftliche Forschungszentrum ist ansässig auf dem Gelände einer Klinik der Maximalversorgung. In Kooperation mit der neurologischen Abteilung wird hier die sog. Gedächtnissprechstunde betrieben. Die Gedächtnissprechstunde richtet sich an Menschen mit Demenz bzw. Gedächtnisstörungen sowie deren Angehörige. Neben der kontinuierlichen medizinischen Betreuung der Patient*innen werden Beratungen zu Unterstützungsmöglichkeiten sowie die Teilnahme an einer Angehörigengruppe angeboten. Außerdem kann an Forschungsstudien zu Präventions- und Interventionsprogrammen teilge-

nommen werden. Erhärtet sich in der Sprechstunde der Verdacht auf eine Demenz, wird zu diagnostischen Zwecken ein stationärer Kurzaufenthalt in der Neurologie empfohlen.

Herr Weber bemühte sich früh um eine Kontaktaufnahme zu den neurologischen bzw. neurowissenschaftlichen Spezialist*innen. Zunächst ging es ihm um diagnostische Fragestellungen. Ein Klinikaufenthalt in der Neurologie schloss sich an. Mittlerweile steht für ihn die therapeutische Begleitung der Ehefrau im Fokus. Er selbst nimmt nicht an der Angehörigengruppe des Forschungszentrums teil. Familie Müller fand entsprechend dem langwierigen und verworrenen diagnostischen Prozess erst spät den Weg in die Gedächtnissprechstunde. In diesem Fall wurde von der betreuenden Neurologin dorthin überwiesen. Für Frau Müller sind die Ansprechpartner*innen in der Angehörigengruppe besonders wichtig.

Bis auf Frau Müller suchten alle Angehörigen in Eigeninitiative den Kontakt zum Forschungszentrum. Die Zeitpunkte der Kontaktaufnahme innerhalb des Krankheitsprozesses variieren. Bis auf den Fall Weber aber stand die Diagnose Demenz schon fest. Einige Angehörige nutzen die Angehörigengruppe, andere ausschließlich die Angebote für die Patient*innen. Niemand erwähnt die Teilnahme an Studienprogrammen.

Tabelle 20: Neurowissenschaftliche Forschungszentren - Zugang und Funktionen

Zugang	Eigeninitiative	<i>„Und das war der Zeitpunkt, wo ich mich an das Forschungszentrum gewendet habe.“ (Hr. Weber)</i>
	Verweis durch die Neurologin	<i>„Dass wir dorthin gegangen sind, das war aus Hinweis von seiner Neurologin.“ (Fr. Müller)</i>
	Grundlage: Diagnose Demenz	<i>„Jetzt steht also die Diagnose, dann werde ich sie vielleicht doch mal dorthin überweisen.“ (Fr. Müller)</i>
Funktionen	Demenzbehandlung	<i>„Sie ist da in 'ner Behandlung bei der bei dem (Name neurowissenschaftliches Forschungszentrum).“ (Hr. Weber)</i>
	Angehörigengruppe	<i>„Über die Gedächtnissprechstunde bin ich auch in die Angehörigengruppe gerutscht.“ (Fr. Müller)</i>

(Geronto)Psychiatrische Abteilungen in der Klinik

In zwei der untersuchten Fälle ist die gerontopsychiatrische Abteilung einer Klinik der Maximalversorgung Teil des medizinprofessionellen Netzwerkes.

Mit dem Ziel, die Gedächtnisveränderungen seiner Ehefrau abklären und behandeln zu lassen, wendete sich Herr Weber früh im Krankheitsverlauf und in Eigeninitiative an die gerontopsychiatrische Abteilung einer Klinik für Maximalversorgung. Während eines stationären Aufenthaltes seiner Ehefrau wurde die Diagnose Demenz vom Typ Alzheimer gestellt. Seitdem begibt sich das Ehepaar zu regelmäßigen Terminen in die dortige Ambulanz. Die Krankheitsentwicklung

wird besprochen und die Medikamentenverordnungen optimiert. Während einer akuten Zustandsverschlechterung, die Herrn Weber an den Rand seiner Kräfte brachte, war die Gerontopsychiatrie erster Ansprechpartner. Durch eine kurzfristige Aufnahme seiner Ehefrau konnte die Situation wieder unter Kontrolle gebracht werden. Im Rahmen des ersten Klinikaufenthaltes knüpfte Herr Weber Kontakt zu einer dort tätigen Sozialarbeiterin, die zu einer wichtigen Ansprechpartnerin wurde.

Auch im Fall Koch erfolgte der Weg in die gerontopsychiatrische Klinik in Eigeninitiative. Hier war es der Patient selbst, der Veränderungen bemerkte und um eine stationäre Aufnahme bat. Die Abteilung war ihm bereits durch seine psychische Vorerkrankung bekannt. Wie Herr Weber kam auch Frau Koch mit der dort tätigen Sozialarbeiterin in Kontakt. Über die weitere Betreuung in der Ambulanz findet sie wichtige Ansprechpartner*innen.

Tabelle 21: Gerontopsychiatrie - Zugang und Funktionen

Zugang	Eigeninitiative ohne vorherigen Kontakt	<i>„Und dann wurde dann auch das Thema ÄRZTLICHE Betreuung für mich wichtig und ab diesem Zeitpunkt bin ich dann sehr massiv vorgegangen und hab' sie eben in den Prozessen der Klinik mit eingeschleust.“ (Hr. Weber)</i>
	Eigeninitiative im Kontext eines bestehenden Behandlungsverhältnisses	<i>„Da ist er ganz doll in 'ne Depression gerutscht. Und das hat er ja immer gemerkt mit seinen Krankheiten. Und eh das noch schlimmer wird, hat er gesagt, ich gehe lieber ins Krankenhaus, die sollen mich auf neue Medikament einstellen, irgendwas stimmt da nicht.“ (Fr. Koch)</i>
Funktionen	Stationärer Aufenthalt zu diagnostischen Zwecken	<i>„In der Psychiatrie habe ich gefragt, soll ich denn auch in 'ne Neurologie gehen mit meinem Mann, weil da wird auch viel gefragt und gemacht. Und da hat er gesagt, wir haben hier genau die gleichen Befunde.“ (Fr. Koch)</i>
	Therapeutische Einstellung, ambulante Betreuung	<i>„Dort wird sie jetzt ärztlich betreut und eingestellt und das hilft mir sehr.“ (Hr. Weber)</i>
	Stationärer Aufenthalt bei Zustandsverschlechterung	<i>„Er hat ganz kurzfristig meine Frau aufgenommen in die Klinik. Da zu dem Zeitpunkt ging 's ihr wirklich nicht gut und er hat sie gut eingestellt und seitdem geht das eigentlich hervorragend.“ (Hr. Weber)</i>
	Angehörigengespräche in der ambulanten Betreuung	<i>„Und in der Ambulanz hier hab' ich ja auch die Leute ausgefragt und gefragt und gefragt. Ja weil man ja vieles auch wieder vergisst oder nicht rich-</i>

	<i>tig versteht.“ (Fr. Koch)</i>
Kontaktaufnahme zu und Hilfe durch Sozialarbeiterin	<i>„Da gibt es eine Frau, die ist Sozialpädagogin in der Psychiatrie. [...] Ja die Frau ist gut. Die hat mir auch geholfen.“ (Hr. Weber)</i>

Psychosomatische Abteilungen in der Klinik

Im Fall Müller war in den diagnostischen Prozesses die psychosomatische Abteilung einer Klinik der Maximalversorgung involviert. Frau Müller nahm nach Hinweisen durch die Hausärztin selbst Kontakt dorthin auf. Es folgte ein stationärer Aufenthalt. Nach eingehender Diagnostik mit dem Verdacht einer organischen Ursache fand eine Überweisung in die Neurologie statt. In den übrigen Fällen wirkt das Fach Psychosomatik nicht an der Versorgung mit.

- **Nicht-ärztliche Strukturen**

Angehörigengruppen

Gruppen für Angehörige von Menschen mit Demenz treten innerhalb des Samples vielfach in Erscheinung. Bedingt durch das Studiendesign besuchen bis auf den Sohn Müller alle befragten Angehörigen mindestens eine in der Großstadt angesiedelte Angehörigengruppe.

Frau Müller nahm zunächst an einer Angehörigengruppe in einer nahegelegenen Kleinstadt teil. In der Großstadt fühlt sie sich nun besser aufgehoben, weil spezifischer auf ihre Anliegen als junge Angehörige eingegangen wird. Zugang hierher fand sie über die betreuende Neurologin. Als besonders hilfreich empfindet sie die Empathie, die ihr dort entgegen gebracht wird. Herr Weber nimmt an zwei Gruppen teil. Für ihn ist besonders die Weitergabe der eigenen Erfahrung wichtig.

Die Angehörigengruppen bieten Austauschmöglichkeiten zwischen den Angehörigen. Außerdem werden Informationen über die Erkrankung, Tipps zum Umgang mit den Erkrankten sowie mögliche Unterstützungsangebote aufgezeigt. Je nach Konzeption werden auch Referent*innen zu spezifischen Themen eingeladen oder Pflegeeinrichtungen besucht. Teilweise wird eine parallele Betreuung der Menschen mit Demenz angeboten. Die befragten Angehörigen nehmen aus Eigeninitiative an den Gruppen teil, teilweise motiviert durch Familie oder Freunde. Informationen über die Angebote erhielten die Angehörigen über die lokale Presse, das Internet oder die in Anspruch genommenen Einrichtungen zur Betreuung der Menschen mit Demenz. Nur im Fall Müller wurde von ärztlicher Seite auf die entsprechenden Angebote in der Großstadt hingewiesen. Frau Schuster suchte als einzige schon vor Bekanntwerden der Diagnose Kontakt zu einer Angehörigengruppe.

Herr Weber und Herr Kunze richteten sich den Zugang zu einer Online-Studie ein. Die Online-Studie führt analog zu den übrigen Angehörigengruppen unter Leitung einer fachkundigen Per-

son mehrere Angehörige zusammen und fördert den gegenseitigen Austausch über alltagsrelevante Themen. Zusätzlich existiert eine Informationsplattform zum Thema Demenz, auf die online zugegriffen werden kann. Besonders Herr Kunze schätzt diese Form der Unterstützung, weil er von zu Hause aus teilnehmen kann. Dies ist sowohl bei schwieriger Betreuungssituation als auch bei ländlicher Wohnlage von Vorteil. Der Zugang zum Programm kann Schwierigkeiten bereiten, wenn die dafür nötigen Geräte oder das computertechnische Vorwissen fehlen.

Tabelle 22: Angehörigengruppen – Zugang und Funktionen

Zugang	Informationen über die lokale Presse	<i>„Dass ich auf die Angehörigengruppe gestoßen bin, war eigentlich ganz großer Zufall. Ich hatte das in der Zeitung gelesen.“ (Hr. Meier)</i>
	Informationen über das Internet	<i>„Im Internet sind ja gute Angebote drin und ich bin dann auch gleich in die Selbsthilfegruppe gegangen.“ (Fr. Schuster)</i>
	Informationen über die Klinik	<i>„Durch einen Krankenhausaufenthalt meiner Frau in der gerontopsychiatrischen Station bin ich auf die Angehörigengruppe gestoßen.“ (Hr. Weber)</i>
	Angeregt durch die Betreuungseinrichtung	<i>„Und denn in dieser Angehörigengruppe dort kriegt man den Kontakt schnell, weil jeder in der Situation ja auch ist.“ (Fr. Koch)</i>
	Angeregt durch die Gedächtnissprechstunde	<i>„Nochmal Neurologie, dann Gedächtnissprechstunde und über die Gedächtnissprechstunde bin ich auch in die Angehörigengruppe gerutscht.“ (Fr. Müller)</i>
	Angeregt durch die Familie	<i>„Mein Großer hat in MICH GEDRÄNGT, dass ich für mich was tue, dass ich mir Hilfe suche.“ (Fr. Müller)</i>
	Vor der Diagnose	<i>„Also ich bin selber schon VORHER in die Selbsthilfegruppe gegangen. Da wusste ich noch nicht, dass es Alzheimer war, die Gruppe nennt sich ja auch Angehörige von DEMENTEN.“ (Fr. Schuster)</i>
Funktionen	Sich verstanden fühlen	<i>„Dass ich in die Angehörigengruppe gekommen bin, hat mir SEHR geholfen, weil ich mich ja nirgends verstanden gefühlt habe.“ (Fr. Müller)</i>
	Erfahrungsaustausch	<i>„Also erstens tauschen wir uns ja mit den anderen auch aus, [...] wir haben da das ein oder andere schon miteinander beraten.“ (Hr. Kunze)</i>
	Erfahrungweitergabe	<i>„So und meine Erfahrung, die versuche ich weiterzugeben in den Angehörigengruppen. [...] Und wenn 'n Thema ansteht, wo ich etwas sagen kann</i>

	<i>dazu, da sage ich dann das auch.“ (Hr. Weber)</i>
Informationsangebot über das Krankheitsbild	<i>„Halluzinationen und ach alle die Themen, die sie sonst eigentlich gar nich’ ansprechen, sich DANN aber darüber bewusst werden. Sie wacht eben nachts auf, weil sie irgendwen gesehen hat.“ (Hr. Kunze)</i>
Informationsangebot über Umgangsweisen	<i>„Die haben also auch praktische Tipps gegeben fürs tägliche Leben.“ (Fr. Müller)</i>
Informationsangebot über Versorgungsstrukturen	<i>„Die hatten mal jemanden hier von ’ner Krankenkasse, da konnte man alles Mögliche fragen und der hat sogar Hinweise gegeben, auf was man achten soll, was man noch beantragen könnte, das sagt einem sonst KEINER. (Fr. Koch)</i>
Online-Studie: Flexible Zugangsmöglichkeit	<i>„Ich kann ja nicht weggehen und da war natürlich der Videochat das Ideale für mich. Ich bin im Haus und insofern klappt es doch, dass ich an einer Angehörigenschulung teilnehme.“ (Hr. Kunze)</i>

Sozialarbeiter*innen

Eine an die gerontopsychiatrische Abteilung der Klinik für Maximalversorgung angeschlossene Sozialarbeiterin stellt sich innerhalb der Interviews als bedeutsame Akteurin bei der Alltagsbewältigung der Angehörigen heraus. Über die stationäre Versorgung der Menschen mit Demenz kommen die Angehörigen mit ihr in Kontakt. Sie bietet als Ansprechpartnerin für Angehörige von Menschen mit Demenz emotionale Unterstützung sowie Informationen über lokale Unterstützungsangebote wie Betreuungseinrichtungen und Angehörigengruppen. Außerdem motiviert sie zur Beantragung von Hilfen wie Pflegestufen und Schwerbehindertenausweisen und begleitet die damit einhergehenden bürokratischen Prozesse. Damit fungiert sie als wichtige Netzwerkerin innerhalb der Versorgungsstrukturen.

*Tabelle 23: Sozialarbeiter*innen - Zugang und Funktionen*

Zugang	Gerontopsychiatrie	<i>„Da gibt es eine Frau, die ist Sozialpädagogin in der Psychiatrie.“ (Hr. Weber)</i>
Funktion	Informieren über lokale Versorgungsstrukturen	<i>„Ich bin froh, dass mir die Frau gesagt hat, dass es solche Tagespflegeeinrichtungen gibt.“ (Fr. Koch)</i>
	Informieren über Unterstützungsangebote	<i>„Die hat sich mal ’ne Stunde Zeit genommen für mich und so das Programm, wo sie Unterstützung geben kann, mit mir durchgesprochen.“ (Hr. Weber)</i>
	Motivation zur Beantra-	<i>„Ja die PflegeSTUFE, die haben wir jetzt auch</i>

gung von Unterstützungsangeboten	<i>durch, der Impuls der stammt auch wieder von der Sozialarbeiterin.“ (Hr. Weber)</i>
Hilfe bei der Beantragung von Unterstützungsangeboten	<i>„Dabei ist beispielsweise raus gesprungen jetzt der Schwerbehindertenausweis, den habe ich jetzt erfolgreich geschafft.“ (Hr. Weber)</i>

Pflegeeinrichtungen

Der Großteil der befragten Angehörigen greift auf Angebote zur pflegerischen Entlastung zurück. Genutzt werden Tagespflegeeinrichtungen, Kurzzeitpflegeeinrichtungen und Pflegeheime.

Herr Weber bemühte sich als Maßnahme der Selbstsorge um einen Tagespflegeplatz für seine Ehefrau. Bewusst entschied er sich für eine Einrichtung in einiger Entfernung des Wohnortes. Einerseits möchte er dem Gerede in der heimatlichen Umgebung ausweichen, andererseits soll die Einrichtung seine Versorgungsansprüche erfüllen. Dafür fährt er seine Ehefrau mehrmals wöchentlich mit dem Auto in die nächste Großstadt. Aufmerksam auf die Einrichtung wurde er über das Telefonbuch. Die betreuungsfreie Zeit nutzt er in erster Linie für den Haushalt. Frau Müller nimmt eine Tagespflegeeinrichtung in Anspruch, um mehr Raum für berufliche Aufgaben zu haben. Die Betreuungsbedingungen müssen mit ihrem Berufsalltag kompatibel sein. Deshalb fiel die Entscheidung für eine ortsnahe Tagespflegeeinrichtung, die mit dem Hol- und Bringdienst erreichbar ist. Frau Müller ist nicht von der Versorgungsqualität überzeugt, was auch an dem jungen Erkrankungsalter ihres Ehemannes liegt. Allerdings gibt es für sie keine greifbare Alternative.

Den Zugang zu den Pflegeeinrichtungen fanden die befragten Angehörigen über das Telefonbuch, das Wohnumfeld sowie Informationsangebote von Klinik oder Krankenkassen. Die Inanspruchnahme geschah in Eigeninitiative aus Selbstsorge oder durch Anregung von Familienmitgliedern. Als Zugangsbarrieren werden Gewissenskonflikte, eine schlechte Versorgungsqualität oder finanzielle Nöte beschrieben. Die Fremdbetreuung bietet eine pflegerische Entlastung und dient der Entzerrung des Alltags. Die frei werdende Zeit nutzen die Angehörigen für die Hausarbeit, eigene gesundheitliche Belange, berufliche Tätigkeiten und um Zeit für sich zu haben. Außerdem wird der Nutzen für die Erkrankten selbst thematisiert. Das Betreuungsprogramm könne gute soziale und kognitive Anregungen bieten. In einigen Einrichtungen werden regelmäßig gemeinsame Urlaubsfahrten angeboten. In dieser Zeit bestehen reichlich Austauschmöglichkeiten. Außerdem können die Angehörigen durch die Begleitung des Pflegepersonals etwas für sich unternehmen.

In der Tagespflegeeinrichtung verbringen die Patient*innen regelmäßig ein bis drei Tage in der Woche. Die genannten Tagespflegeeinrichtungen verfügen über einen Hol- und Bringdienst, der aber auf einen gewissen Radius begrenzt ist. Kurzzeitpflegeangebote werden von denjeni-

gen Angehörigen genutzt, die aufgrund eigener Erkrankungen einen Krankenhausaufenthalt betreuungstechnisch organisieren müssen. Pflegeheime werden erst in späten Erkrankungsstadien in Anspruch genommen. Einige Angehörige bemühen sich aufgrund eines begrenzten Angebotes schon frühzeitig um einen potentiellen Platz in einem Pflegeheim. Ambulante Pflegedienste stellen eine Alternative zur (tages-)stationären Betreuung dar. Die Betreuungszeit lässt sich flexibler gestalten, allerdings sind die Angehörigen dadurch zeitlich betrachtet weniger entlastet.

Tabelle 24: Pflegeeinrichtungen: Zugang und Funktionen

Zugang	Informationen über das Telefonbuch	„Ich wollte mit der Tagespflegeeinrichtung nicht im Heimatort angesiedelt sein, da bin ich 'n bisschen zu sehr bekannt. Und da hab ich mich hier informiert über das Telefonbuch im Prinzip.“ (Hr. Weber)
	Informationen über das Wohnumfeld	„Da fiel mir ein, hier nebenan ist ja das Seniorenheim und da stand morgens immer 'n Auto von der Tagespflegeeinrichtung und hat da Patienten abgeholt und nachmittags wieder gebracht. Und da habe ich den Fahrer mal gefragt, wo denn das wäre.“ (Hr. Lange)
	Informationen über Sozialarbeiterin der Klinik	„Ich bin froh, dass mir die Frau gesagt hat, dass es solche Tagespflegeeinrichtungen gibt.“ (Fr. Koch)
	Informationen über die Krankenkasse	„Von Seiten der Krankenkasse haben sie mir gesagt, das gibt es. [...] Und die Begutachterin hat gesagt, sie müssen auch an sich denken.“ (Hr. Lange)
	Angeregt durch die Familie	„Unser Jüngster und unsere Jüngste haben gesagt, Vati, du musst was machen. Und nicht bloß einmal und nicht bloß zweimal.“ (Hr. Lange)
	Platz sichern durch frühes Umsehen	„Als der medizinische Dienst damals hier war, der sagte mir dann auch, ich soll 'n Heimplatz beantragen, vorsichtshalber, weil das eben mit den Heimplätzen auch nicht so gut aussieht.“ (Fr. Koch)
	Zugangsbarrieren	Schlechtes Gewissen
Schlechte Versorgung		„Die Leute, die werden an 'n Tisch gesetzt und schlafen dann den Tag über und das war's.“ (Hr. Schmidt)
Finanzielle Sorgen		„Man weiß, was die Pflegeeinrichtung kostet, man weiß, was an Rente reinkommt und man sieht den

		Fehlbetrag.“ (Hr. Schmidt)
Funktionen	Pflegerische Entlastung	„Wenn er länger mal so jeden Tag zu Hause ist, das wird anstrengend.“ (Fr. Koch)
	Gewinn von Zeit für Hausarbeit	„Dass ich eben auch wieder 'n bisschen mehr Zeit für mich habe. Zeit, die auch notwendig ist. Die brauche ich wieder für den Haushalt.“ (Hr. Weber)
	Gewinn von Zeit für sich	„Es ist immer so, dass ich alles vormittags erledige und nachmittags ab zwei setze ich mich hin und dann mach' ich Kreuzworträtsel oder Sudoku oder lese. Das brauche ich, die Zeit brauche ich.“ (Fr. Koch)
	Gewinn v. Zeit für eigene gesundheitliche Belange	„Dann kam sie so zeitweise in diese Pflegeeinrichtung als ich mal im Krankenhaus war.“ (Hr. Schmidt)
	Anregung der MmD	„Und ich denke, dass es ihr richtig gut geht, wenn die in Gesellschaft ist.“ (Fr. Schuster)
	Austausch und Informationsbeschaffung	„Eigentlich haben die am meisten geholfen, weil man alles, was man braucht, erfahren hat und ansprechen konnte.“ (Fr. Koch)
	Gemeinsame Urlaube	„Wir sind auch gemeinsam in Urlaub gefahren mit den zu Betreuenden und den Betreuern, die praktisch sich in der Tageszeit um die zu Pflegenden gekümmert haben und wir hatten dann mal Zeit.“ (Hr. Schmidt)

Heilmittel

Heilmittelanwendungen zur Unterstützung der Fähigkeiten der Menschen mit Demenz werden innerhalb des Samples nur sporadisch genutzt.

Frau Müller empfindet die Ergotherapieanwendungen als große Unterstützung. Die einmal wöchentlich in der häuslichen Umgebung stattfindende Therapie betrachtet sie als betreuungszeitliche Entlastung, die die Vereinbarkeit von Beruf und Pflege verbessert. Die Hausärztin regte die Ergotherapie an und stellt die Verordnungen dafür aus.

Herrn Schmidt verspricht sich von den ergotherapeutischen Übungen, die mit seiner Ehefrau im Heim durchgeführt werden, eine physische und psychische Anregung ihrer noch vorhandenen Fähigkeiten. Er sieht im Übungsprogramm die Möglichkeit, die schwache personelle Besetzung im Pflegeheim auszugleichen.

Ergo- oder Physiotherapie können helfen, Fähigkeiten der Erkrankten aufrecht zu halten und den Alltag zu strukturieren. In der Regel werden sie von den betreuenden Ärzt*innen verschrieben.

Tabelle 25: Heilmittelanwendungen - Zugang und Funktionen

Zugang	Angeregt durch die Hausärztin	<i>„Die Hausärztin ist auch diejenige gewesen, die das Ergotherapie-Rezept ausgestellt hat.“ (Fr. Müller)</i>
	Angebot der Pflegeeinrichtung	<i>„Da bin ich froh, dass meine Frau in dieser Ergo-Gruppe noch Platz finden konnte.“ (Hr. Schmidt)</i>
Funktionen	Schaffung von Freiräumen	<i>„Ja und damit war erst mal so ein ganz langer Tag für mich 'n bisschen entschärft, weil die Ergotherapeutin kommt nach Hause und übernimmt so stundenweise den Dienstag“ (Fr. Müller)</i>
	Förderung des MmD	<i>„Da wird noch 'n bisschen was gemacht mit den Leuten.“ (Hr. Schmidt)</i>

▪ Zusammenfassung

Die Einbeziehung von Unterstützungsnetzwerken ist eine Strategie der Alltagsbewältigung. Alle befragten Angehörigen beziehen sowohl das Laiennetzwerk als auch das medizin-professionelle Netzwerk in die Gestaltung des Alltags ein.

Akteur*innen des medizinprofessionellen Netzwerkes kommen aus den Bereichen Medizin, Pflege, Sozialarbeit und Neurowissenschaften. Neben den Laienstrukturen sind medizinprofessionelle Akteur*innen wichtig für die Bewältigungsarbeit pflegender Angehöriger von Menschen mit Demenz. Hausärzt*innen, Neurolog*innen, Psychiater*innen, Neurowissenschaftler*innen, Pflegeri*innen, Sozialarbeiter*innen, Ergotherapeut*innen und Physiotherapeut*innen sind in die Betreuung involviert.

Welche medizinprofessionellen Akteur*innen von den Angehörigen einbezogen werden, variiert. Ärztliche und pflegerische Versorgung werden in den meisten Fällen einbezogen, wobei der Grad der Demenzspezialisierung variiert. Außerdem können Neurowissenschaften, Ergo- und Physiotherapie Bestandteil des Unterstützungsnetzwerkes sein. Sozialarbeiter*innen stehen (in Einzelfällen) beratend zur Verfügung. Angehörigengruppen werden genutzt.

Denselben medizinprofessionellen Akteur*innen werden unterschiedliche Funktionen zugeordnet. Die pflegenden Angehörigen ordnen denselben medizinprofessionellen Akteur*innen unterschiedliche Funktionen und Zuständigkeiten zu. Die hausärztliche versorgenden Ärzt*innen beispielweise können als Ansprechpartner*innen für emotionale Belange oder als reine Dienstleister*innen mit Organisationsaufgaben gesehen werden.

Der Informationsfluss über Unterstützungsangebote verläuft unkoordiniert und uneinheitlich. Nicht alle Angehörigen sind über dieselben Unterstützungsmöglichkeiten informiert.

Informationen über dieselben Unterstützungsmöglichkeiten erhielten die Angehörigen auf unterschiedlichem Wege.

Biographische (Vor-)Erfahrungen der Pflegenden sind entscheidende Faktoren für die Inanspruchnahme von Unterstützungsangeboten. Häufig sind es schon bestehende Netzwerkpartner*innen, die über weitere Unterstützungsmöglichkeiten informieren und zur Inanspruchnahme motivieren. Auch zufällige Ereignisse und Begegnungen können die Inanspruchnahme anregen. Häufig geschieht die Informationsbeschaffung aus Eigeninitiative. Persönlichkeitsstrukturen und biographische (Vor-) Erfahrungen bestimmen maßgeblich, inwieweit sich über Unterstützungsmöglichkeiten informiert wird und inwiefern diese in Anspruch genommen werden.

4. Diskussion

Die vorliegende Arbeit hatte das Ziel, die Alltagsbewältigungsmechanismen pflegender Angehöriger von Menschen mit Demenz darzulegen und zu veranschaulichen, auf welchen Ebenen sich die Bewältigungsstile der pflegenden Angehörigen unterscheiden. Damit sollen Erfassung und Verständnis des lebensweltlichen Versorgungs- und Unterstützungsbedarfes erleichtert werden. Problemadäquat ist ein qualitativer Forschungszugang.

4.1 Diskussion der Methode

4.1.1 Narratives Interview und qualitative Analyse

Eine qualitative Befragung ermöglicht die Ermittlung subjektiver Sichtweisen über vergangene Ereignisse, Zukunftspläne, Meinungen, Gefühle und Erfahrungen (Bortz und Döring 2006). Ziel ist, komplexe Zusammenhänge darzustellen und eine intersubjektiv nachvollziehbare Interpretation zu schaffen (ebd.). Im Rahmen der Stärken und Grenzen von qualitativen Ergebnissen kann mithilfe der gewählten Methode ein umfassender Einblick in die Lebenswelt pflegender Angehöriger von Menschen mit Demenz gewonnen werden.

Die narrativen Interviews (Schütze 1983) wurden nach der *qualitativen Inhaltsanalyse* (Mayring 2010) und der *Grounded Theory* (Glaser und Strauss 1967) ausgewertet. Mit dem Verfahren der induktiven Kategoriebildung wurde das theoretische Modell herausgearbeitet (siehe Kapitel 4.2.2). Eine differenzierte Beschreibung der Wahl und Anpassung der methodischen Erhebungs- und Auswertungsinstrumente findet sich im Methodikkapitel (2.1.2 und 2.3.2). Nach Mayring (2016, S. 144-148) zählen zur Qualitätsbeurteilung für qualitative Forschung die *Gütekriterien* „Regelgeleitetheit“, „Nähe zum Gegenstand“, „argumentative Interpretationsabsicherung“, „kommunikative Validierung“, „Triangulation“ und „Verfahrensdokumentation“. Ob und wie weit die vorliegende Arbeit diesen Gütekriterien entspricht, wird im Folgenden diskutiert:

Regelgeleitetheit: Es wurde nach den Regeln der genannten Erhebungs- und Auswertungsmethoden gearbeitet; Anpassungen an den Untersuchungsgegenstand wurden begründet (siehe Kapitel 2).

Nähe zum Gegenstand: Entsprechend dem Kriterium der „Gegenstandsangemessenheit [als] zentrale[m] Kennzeichen qualitativer Forschung“ (Flick et al. 2013, S. 22) wurde die Methodewahl sowohl an den zu untersuchenden Gegenstand selbst als auch an die Fähigkeiten der forschenden Person angepasst:

- ❖ Durch die gewählte Erhebungsmethode ließ sich „mit starker Orientierung am Alltagsgeschehen und/oder am Alltagswissen der Untersuchten“ (Flick et al. 2013, S. 23) auswertbares Material gewinnen und ein Zugang zu den individuell „wahrgenommenen sozialen Wirklichkeiten“ (Kleemann et al. 2009, S.64) schaffen .
- ❖ Das Befragen in der häuslichen Umgebung ermöglichte einen direkten Zugang zum persönlichen Umfeld der Befragten, verstärkte aber auch die emotionale Beteiligung der Forschenden und damit den Bedarf, Interpretationen argumentativ und unter Beteiligung Dritter abzusichern.
- ❖ Die Kombination aus *Inhaltsanalyse* und *Grounded Theory* bot der Forschenden eine gute Einstiegsmöglichkeit in die qualitative Forschungsarbeit; die *Inhaltsanalyse* lieferte zu Beginn eine strukturierte Zugangsmöglichkeit zum Material, während die *Grounded Theory* im weiteren Verlauf eine tiefgreifendere Analyse bis hin zur Theoriebildung (siehe Kapitel 4.2) erlaubte. Die Anpassung der methodischen Vorgehensweise wurde fortlaufend diskutiert und von erfahrenen Forscher*innen begleitet (Argumentative Interpretationsabsicherung, Validierung und Triangulation).

Argumentative Interpretationsabsicherung, Validierung und Triangulation: Sowohl Erhebung als auch Auswertung des Materials sind geprägt vom medizinischen Ausbildungshintergrund der Forschenden. Um den Blick auf sozialwissenschaftliche Theorien zu weiten, wurde der Forschungsprozess von Seminaren und Workshops begleitet. In regelmäßigen Forschungskolloquien und im Austausch mit den betreuenden Forscher*innen wurden Methodik, erhobenes Material und Auswertungsergebnisse regelmäßig diskutiert. Außerdem wurde die Arbeit öffentlich präsentiert (Jahrestagung der DGSMP 2017, Lübeck; Bretschneider 2017).

Verfahrensdokumentation: Das Verfahren dieser Forschungsarbeit wurde laufend dokumentiert und abschließend in Kapitel 2 „Material und Methoden“ zusammengefasst.

4.1.2 Feldzugang und Sample

Über die Angehörigengruppen ließ sich ein Einblick ins Forschungsfeld erlangen und aus dem Feld heraus konnten erfolgreich Interviewpartner*innen gewonnen werden. Das erste persönliche Aufeinandertreffen in den Angehörigengruppen half dabei, die für eine Begegnung in der Häuslichkeit nötige Vertrauensbasis zu schaffen; der Forschenden wurden Einblicke gewährt, die bei vollkommener Fremdheit der Personen und auf nicht-häuslichem Boden möglicherweise verwehrt geblieben wären.

Alle einbezogenen Angehörigengruppen sind Teil des medizinprofessionellen Versorgungssystems und somit keine reinen Selbsthilfegruppen (siehe Kapitel 2.2.1). Durch die Rekrutierung der Teilnehmer*innen über die ausgewählten Angehörigengruppen ist das Sample in seiner

Vielfalt eingeschränkt. Es wurden Angehörige einbezogen, die bereits mit der Diagnose Demenz konfrontiert wurden, sich mit der Rolle als pflegende Angehörige auseinandergesetzt und Anschluss an das professionelle Unterstützungssystem gefunden haben. Auch diejenigen Angehörigen, die in die Befragung einwilligten, bilden vermutlich eine besondere Subgruppe ab. Von den Befragten wurde wiederholt geäußert, dass sie mit der Teilnahme die Forschung unterstützen und damit die Situation Demenzkranker und deren Angehöriger verbessern wollten. Außerdem wurde das Bedürfnis deutlich, aus Empörung, Erschöpfung, Ratlosigkeit oder Einsamkeit über die eigene Situation berichten zu wollen.

Durch den gewählten Zugangsweg über die Angehörigengruppen war in allen Fällen bereits die Diagnose Demenz gestellt und Anschluss an Unterstützungsstrukturen gefunden. Diese Studie kann deshalb keine Auskunft darüber geben, wie Angehörige den Alltag bewältigen, wenn langfristig die Diagnose Demenz nicht gestellt und/oder kein Anschluss an Unterstützungsstrukturen gefunden wird.

4.1.3 Die Rolle der Interviewerin

Bereits bei Erhebung des Materials mag es zu Verzerrungen durch die Forschende gekommen sein. Die Forschende stellte sich beim Auftreten in den Angehörigengruppen als Medizinstudentin und damit der Seite der medizinprofessionellen Instanzen zugehörig vor. Vielleicht gingen die Befragten deshalb verstärkt auf das medizinische Versorgungssystem ein. Die Tatsache, dass sich die Forschende zum Zeitpunkt der Befragung noch im Studium befand, trug eventuell zu besonders ausführlichen Schilderungen etwa über die ärztliche Gesprächsführung bei, weil die Befragten der Forschenden ihr Wissen mit auf den Weg geben wollten.

Auch bei der Auswertung des Materials und dem Verfassen der Arbeit existierte ein persönlicher Einfluss der Forschenden. Durch eigene Erfahrungen im Studium sowie im klinischen und persönlichen Kontext wurden Interpretationen, Einordnung von Problemfeldern und unterstützenden Strukturen sowie Schlussfolgerungen für praktische Umsetzungsvorschläge subjektiv gefärbt. Die Reflexivität der Forschenden über ihr Handeln und ihre Wahrnehmung im untersuchten Feld gelten gemäß den Kennzeichen qualitativer Forschung nicht als auszuschaltende Störquelle, sondern als wesentlicher Teil der Erkenntnis (Flick et al. 2013).

4.2 Diskussion der Ergebnisse

4.2.1 Zusammenfassung der eigenen Ergebnisse

Das zentrale Bewältigungsphänomen der pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz ist die durch die Charakteristika der Erkrankung erzwungene (Neu)Gestaltung des Alltags. Das

Syndrom Demenz verändert die Beziehung, die Kommunikation und die Alltagsmuster. Entsprechend dem Krankheitsverlauf muss der Alltag immer wieder angepasst werden. Diese Aufgabe kann nach Corbin und Strauss (2004) als *Alltagsarbeit* bezeichnet werden. Wie die kodierten Interviews zeigen, sind wichtige Bedingungen und Dimensionen der *Alltagsbewältigung* für pflegende Angehörigen von Menschen mit Demenz: der demenzielle Krankheitsprozess, die Begleiterkrankungen des Menschen mit Demenz, das Alter der Erkrankten, das Alter der Pflegenden, der Gesundheitszustand der Pflegenden, die Verfügbarkeit von Versorgungsstrukturen, das häusliche Umfeld, die finanzielle Situation, die berufsbedingten Lernerfahrungen, die Vereinbarkeitsproblematik verschiedener Arbeitsformen (z.B. Pflege und Beruf), Beziehungsgestaltung und Geschlechterrollen sowie das persönliche Netzwerk. Belastende und belastete Faktoren (wechsel)wirken (vgl. Helfferich und Häußler-Sczegan 2002). Abbildung 4 fasst wesentliche Bedingungen und Dimensionen der Alltagsbewältigung zusammen.



Abbildung 4: Bedingungen der Alltagsgestaltung pflegender Angehöriger von Menschen mit Demenz

Wichtige Strategie in der Bewältigungsarbeit pflegender Angehöriger von Menschen mit Demenz kann sein, *Unterstützungsnetzwerke* einzubeziehen. Sowohl das Laiennetzwerk (Familie, Freunde, Kolleg*innen) als auch medizinprofessionelle Instanzen (Hausärzt*innen, Neurolog*innen, Psychiater*innen, Neurowissenschaftler*innen, Pfleger*innen, Sozialarbeiter*innen, Ergotherapeut*innen, Physiotherapeut*innen) spielen eine Rolle (Abb. 5). Informationen über Unterstützungsangebote fließen jedoch unkoordiniert und uneinheitlich. Biographische (Vor-)Erfahrungen der Pflegenden und Eigeninitiative sind daher entscheidende Faktoren für die Inanspruchnahme von Unterstützungsangeboten.

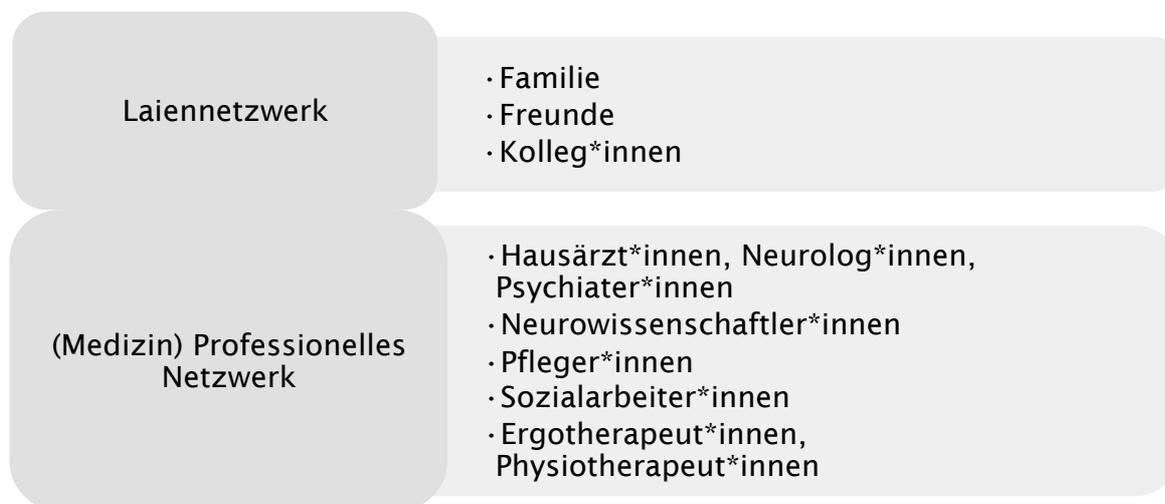


Abbildung 5: Unterstützungsnetzwerke pflegender Angehöriger von Menschen mit Demenz

Die Bewältigungsstile der Pflegenden sind sehr verschieden. Sie können auf Ebene der Symptomwahrnehmung, der Einbeziehung von Unterstützungsnetzwerken und der Art der Bewältigungsarbeit kontrastiert werden. Die Eckfallanalyse und die Kontrastierung des gesamten Samples konnten als Pole im Spektrum den *Typus „Manager*in“* und den *Typus „Beziehungsarbeiter*in“* herausstellen. (Abb. 6). Inwiefern Geschlecht und Bildungsniveau den Bewältigungsstil prägen, bleibt zu diskutieren (siehe 4.2.2). Während der Typus „Manager*in“ die Symptome auf der Sachebene deutet, frühzeitig professionelle Unterstützung einbezieht und den Schwerpunkt der Bewältigungsarbeit auf die Organisationsarbeit legt, nimmt der Typus „Beziehungsarbeiter*in“ die Symptome auf der Beziehungsebene wahr, sucht intensive Beratung im Laiennetzwerk und beschäftigt sich vor allem mit biographischer Arbeit. Die Bewältigungsstile überlappen sich und sind vor allem nicht statisch. Sie sind Ausdruck der sich stetig verändernden Bewältigungsbedingungen und -dimensionen. Die jeweilige Krankheitsverlaufskurve und die eigene biographische Arbeit erfordern immer wieder neue Anpassungen.

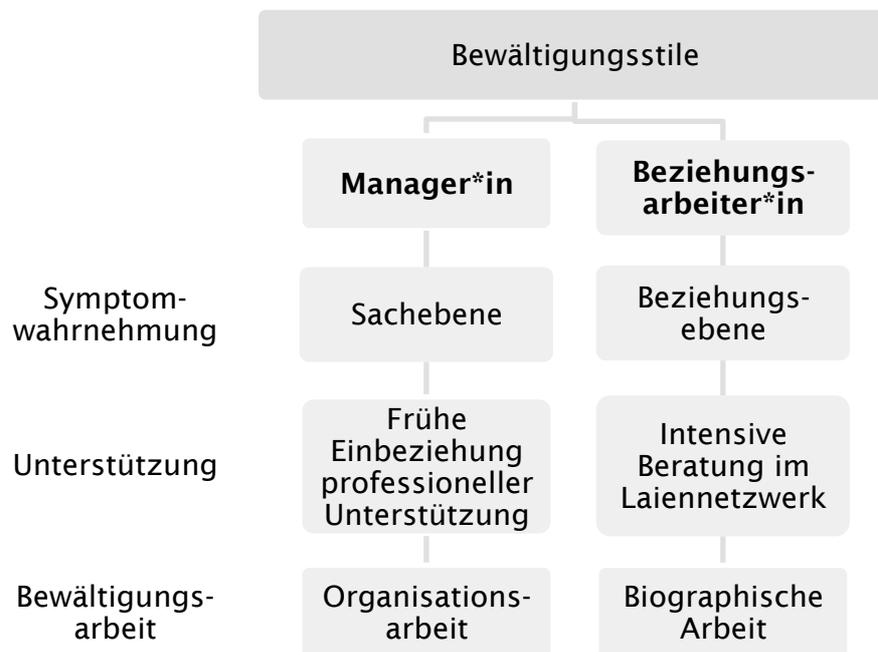


Abbildung 6: Typologie zweier Bewältigungsstile pflegender Angehöriger von Menschen mit Demenz

4.2.2 Vergleich mit den Ergebnissen der Literatur

A) Bewältigungsphänomen und -bedingungen

Die Alltags(neu)gestaltung ist das zentrale Bewältigungsphänomen für pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz, wie die Ergebnisse dieser Arbeit zeigen. Damit sind die entsprechenden Untersuchungsergebnisse, die Corbin und Strauss, Gregory, Helfferich und Häußler-Scepan sowie Schaeffer und Moers zur Bewältigung einer chronischen Erkrankung herausgearbeitet haben (siehe 1.2.1.2 und 1.2.1.3), auf die Personengruppe der pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz übertragbar.

Vielfältige Unsicherheiten belasten Menschen mit chronischer Erkrankung (Haslbeck et al. 2015). Dies betrifft auch die pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz. Besonders der Weg zur Diagnose, die Suche nach Unterstützungsstrukturen, der progressive, schwer einschätzbare und fluktuierende Krankheitsverlauf sowie die gesellschaftlichen Stigmatisierungen sorgen für Unsicherheit.

Belastete und belastende Bedingungen (wechsel)wirken. Effektive Unterstützung pflegender Angehöriger beruht auf einem möglichst umfassenden Assessment der individuellen Situation (Swartz und Collins 2019). Im Zentrum neuerer Projekte und Studien zur Verbesserung der Versorgungssituation von pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz steht das diffe-

renzierte Erfassen der objektiv und subjektiv belastenden Faktoren (Emme von der Ahe et al. 2010, Zank et al. 2006, Eichler et al. 2014). Die vorliegende Arbeit verdeutlicht, dass für eine möglichst effektive Unterstützung auch die in der Literatur wenig beachteten *belasteten* Bedingungen in den Blick genommen werden sollten. Bestehende Vorerkrankungen beispielsweise, finanzielle Sorgen oder schon zuvor angespannte Beziehungsverhältnisse entwickeln im Zuge der Erkrankung eine neue Dynamik. *Belastete* (etwa durch Biographie und soziale Bezüge bedingte) und *belastende* (krankheitsbedingte) Faktoren (wechsel)wirken im Kontext der Alltagsbewältigung. Sie in Beziehung zueinander zu setzen, kann weitere Ansätze für zielgenaue Entlastungsangebote bieten.

Persönliches Netzwerk und individuelle Lernerfahrungen können wichtige Ressourcen in der (alltäglichen) Bewältigungsarbeit sein. Biographie und soziale Bezüge beeinflussen den Bewältigungsprozess nicht nur im Sinne belasteter Bedingungen, sondern auch hinsichtlich der vorhandenen Ressourcen. In Ergänzung zur Fokussierung der Belastungen kann das Erfassen der durch das „gelebte Leben“ (Schaeffer 2006, S. 193) bedingten individuellen Ressourcen helfen, den Bewältigungsprozess zu verstehen und die Bewältigungsarbeit adäquat zu unterstützen. Die DEGAM-Leitlinie pflegende Angehörige weist auf das Erfragen der bestehenden Ressourcen hin (DEGAM 2018). Entsprechend dem von Aaron Antonovsky (1923–1994) entwickelten Modell der Salutogenese geht es um die Frage, wie Gesundheit entsteht und wie Menschen trotz Risiken gesund bleiben können (Antonovsky 1979, 1987).

B) Unterstützungsnetzwerke

Für pflegende Angehörige ist die Orientierung innerhalb des Hilfesystems schwierig. Haslbeck et al. beschreiben die vielschichtigen Suchbewegungen von Patientinnen, Patienten und Angehörigen im Leben mit chronischer Krankheit als «Odyssee» (Haslbeck et al. 2015, S.8). Durch die Instanzenvielfalt im Gesundheitswesen sei es schwierig, geeignete Hilfe und Unterstützungsmöglichkeiten im System identifizieren (ebd.). Mit dieser Herausforderung sind auch die Angehörigen von Menschen mit Demenz konfrontiert. Die Suche nach passenden Hilfsstrukturen beginnt bereits im diagnostischen Prozess. Mit Fortschreiten der Erkrankung ändert sich der Hilfebedarf und ruft neue Suchbewegungen hervor. Nicht allen Angehörigen gelingt es, sich innerhalb des Hilfesystems zu orientieren und passende Unterstützungsstrukturen zu identifizieren.

Der Informationsbedarf ist hoch, Unterstützungsangebote sind zu wenig bekannt und der Informationsfluss ist uneinheitlich. In der Literatur ist beschrieben, dass die Unterstützungsangebote für Angehörige von Menschen mit Demenz in ihrer Breite zu wenig bekannt sind (Frey und Heese 2011). Diese Tatsache wird durch die vorliegende Arbeit bestätigt. Dass pflegende

Angehörige einen hohen Informationsbedarf haben (vgl. DEGAM 2018), kann für die untersuchte Gruppe ebenfalls bestätigt werden. Deutlich wird darüber hinaus, dass die meisten pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz ihre Informationen über Unterstützungsangebote durch Eigeninitiative erhalten, beispielsweise durch gezielten Austausch mit anderen Betroffenen oder Recherchen in der Zeitung oder dem Internet. Ausnahmen sind Angehörige von Patient*innen, deren Demenzerkrankung im Rahmen eines stationären Aufenthaltes diagnostiziert und oder behandelt wurde. Sozialerbeiter*innen der Klinik können Angehörige gezielt beraten. Von den betreuenden hausärztlichen oder neurologischen Praxen werden wenige Informationen verbreitet, wohl aber auf Nachfrage Unterstützung bei Formalitäten wie dem Ausfüllen von Antragsformularen geboten. Laut DEGAM-Leitlinie sollten pflegende Angehörige von den hausärztlich Versorgenden entsprechend dem individuellen Informationsbedarf über Unterstützungs- und Entlastungsangebote informiert und über die Nutzung beraten werden (DEAGM 2018). Das hausärztliche Team sollte dabei einen Überblick über das regionale Angebotsspektrum haben.

Niederschwellige Informations- und Beratungsangebote sind hilfreich, um Unsicherheiten im Umgang mit chronischer Krankheit zu beheben (Schaeffer 2006). Den Teilnehmenden dieser Studie zufolge können Informationen aus dem Internet oder durch Angehörigengruppen pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz einerseits helfen, mit dem Alltag nach der Diagnose umzugehen, und andererseits auch begleitend für die Diagnose sein. Angehörigengruppen wurden als hilfreich empfunden durch den gegenseitigen Austausch über Schwierigkeiten im Pflegealltag und besonders auch durch die direkte Kontaktvermittlung zu anderen regionalen Unterstützungsstrukturen. Über Gründe einer Nicht-Inanspruchnahme von Angehörigengruppen kann diese Arbeit aufgrund des Samples keine Aussage machen. Aus der Perspektive der hausärztlich Versorgenden wird Angehörigengruppen eine Schlüsselrolle in der Unterstützung pflegender Angehöriger zugeschrieben (DEGAM 2018). Angehörigengruppen unterschiedlicher Organisation und Struktur haben sich grundsätzlich bewährt: Einer Befragung der Gruppenleiter*innen zufolge bewirkt der Besuch der Angehörigengruppen bei gut zwei Drittel der Teilnehmer*innen einen hohen und bei etwa einem Viertel einen mittleren Entlastungseffekt (BMFSFJ 2001). Zwingmann et al. beschreiben, dass der Großteil der pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz die Teilnahme an Angehörigengruppen ablehnt (Zwingmann et al. 2020). Als Gründe werden u. a. Zeitmangel und schlechte Erreichbarkeit der Angebote benannt. Sie schlagen vor, Angehörigengruppen flexibler durchzuführen, z. B. via Internet und in kleineren Gruppengrößen mit individuellem Coaching (ebd.). Mit dem Modellprojekt Demas wurde gezeigt, dass von internetbasierten Unterstützungsprogrammen neben Personen aus dem städtischen Wohnumfeld explizit auch Menschen aus ländlichen Bereichen profitieren (Jonas und Tossman 2016). Die Ergebnisse dieser Arbeit können ergänzen, dass von dieser Form der Unterstützung auch diejenigen pflegenden Angehörigen profitieren, die durch Rund-um-die-Uhr-

Pflege die Häuslichkeit nur schwer verlassen können. Für ältere Pflegende ist der Zugang zum Medium Internet erschwert.

Die Inanspruchnahme von Unterstützungsangeboten hängt davon ab, wie die Symptome wahrgenommen und eingeordnet werden. Eine vorangegangene Arbeit verweist darauf, dass unter anderem Krankheitsakzeptanz und die Wahrnehmung der Erkrankung als solche über die Annahme der Unterstützung entscheiden (Frey und Heese 2011). Besonders subtile Symptome bei Krankheitsbeginn werden häufig nicht als krankheitsspezifisch gedeutet (ebd.). Infolgedessen werden Unterstützungsangebote nicht in Betracht gezogen. Auch in dieser Studie zeigt sich, dass Hilfsstrukturen erst dann aufgesucht werden, wenn die Symptome von den Angehörigen als (möglicherweise) demenzspezifisch eingeordnet werden. Ein proaktives Zugehen auf die Pflegenden von Seite der medizinisch Versorgenden wird durch die Diagnose geebnet. Allerdings sind die Ärzt*innen wegen fehlender wirksamer Therapiemöglichkeiten sehr zurückhaltend darin, das Etikett Demenz zu früh zu vergeben (Hermann et al. 2016, Wagner und Abholz 2002, s. u.). In der Allgemeinbevölkerung bestehen Informationsdefizite über demenzielle Erkrankungen (Eggert et al. 2017). Das Wissen über demenzielle Erkrankungen in der Allgemeinbevölkerung zu stärken, könnte betroffenen Angehörigen helfen, die Symptome einzuordnen und sich frühzeitiger Unterstützung zu suchen.

Unterstützungsangebote werden erst (zu) spät in Anspruch genommen. Vorangehende Untersuchungen weisen darauf hin, dass pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz Unterstützungsangebote erst dann in Anspruch nehmen, wenn sie psychisch oder emotional mit der Situation nicht mehr zurechtkommen (Ashworth und Baker 2008). Angehörigengruppen als niederschwelliges Unterstützungsangebot werden häufiger in Anspruch genommen, wenn der Mensch mit Demenz hohe Funktionseinbußen in den Alltagskompetenzen aufweist (Zwingmann et al. 2020). Beide Aussagen können durch die vorliegende Arbeit bestätigt werden. Es wurde darauf verwiesen, dass Pflegende besorgt seien, die Inanspruchnahme professioneller Unterstützung könnte vom Umfeld als Signal betrachtet werden, mit der Situation nicht mehr zurecht zu kommen (Ashworth und Baker 2000). Letzteres können die Ergebnisse dieser Studie nicht untermauern. Es wurde vielmehr deutlich, dass das Realisieren von Unterstützungsbedarf und die (erfolgreiche) Suche nach Unterstützungsangeboten häufig eine lange Zeit benötigen, während der die psychischen, physischen und emotionalen Anforderungen zum Umgang mit der Situation weiter zunehmen. Umso wichtiger erscheint im Sinne einer präventiven Medizin der Ansatz der DEGAM-Leitlinie Pflegende Angehörige, proaktiv in einem frühen Krankheitsstadium auf die Pflegenden zuzugehen (DEGAM 2018). Schwieriger wird der Zugang zu den Pflegenden, wenn Pflegende und Demenzbetroffene von unterschiedlichen Hausärzt*innen versorgt werden. Ein über das Erkrankungsbild Demenz hinaus greifender, grundsätzlicher Ansatz im

Sinne einer präventiven Medizin könnte darin bestehen, im Rahmen der Vorsorgeuntersuchungen generell psychosoziale Belastungen durch etwaige pflegerische Tätigkeiten zu erfassen. Höppner et al. schlagen vor, mögliche Pflegetätigkeiten bei Erstkontakt für neue Patient*innen abzufragen und Gesprächsanlässe wie Gesundheits-Check-ups oder Grippeimpfungen zu nutzen, um die pflegenden Angehörigen aktiv auf Belastungen anzusprechen (Höppner et al. 2015).

Die Diagnose Demenz kann den Zugang zum Hilfesystem erleichtern. Hausärzt*innen stellen den Nutzen einer frühen Diagnosestellung in Zweifel (Hermann et al. 2016) und streben die Diagnose oft nicht aktiv an (Wagner und Abholz 2002). Als Gründe werden fehlende Therapiemöglichkeiten und Medikamente genannt (Marx et al. 2015). Die vorliegenden Ergebnisse weisen jedoch darauf hin, dass sich aus der Diagnose für die pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz ein deutlicher Benefit ergeben kann. Die Diagnosestellung kann den Bewältigungsprozess positiv beeinflussen, indem sie hilft, Unsicherheiten zu reduzieren, die erlebten Veränderungen einzuordnen und die Beziehungsebene zu entlasten. Außerdem kann sie den Zugang zu geeigneten Unterstützungsstrukturen ebnen. Laut der DEGAM-Leitlinie Demenz kann eine frühzeitige multimodale und multidisziplinäre Therapie aus a) Gestaltung des Umfeldes, Betreuung und Pflege, b) nichtmedikamentöser Therapie und c) medikamentöser Therapien eine Verbesserung der Lebensqualität der Erkrankten und eine Entlastung der Angehörigen bewirken (DEGAM 2008). Ziel der therapeutischen und pflegerischen Bemühungen ist, die Progredienz der Demenzerkrankung zu verlangsamen, die Alltagsfähigkeit möglichst lange aufrecht zu halten und die Versorgungssituation bestmöglich zu gestalten (ebd.). Eine vorausschauende, unterstützende Langzeitplanung kann die Anzahl der zu bewältigenden Krisen für die Patient*innen und insbesondere die Angehörigen reduzieren (Frenette und Beauchemin 2003). Sind bei Diagnosestellung die Einwilligung- und Geschäftsfähigkeit des Menschen mit Demenz noch erhalten, ermöglicht dies eine partizipative Entscheidungsfindung bezüglich der ärztlichen Behandlung, der Lebensgestaltung und der künftigen Versorgung (Bronner et al. 2020, Deutscher Ethikrat 2012). Dennoch muss im Individualfall der Nutzen einer frühen Diagnosestellung abgewogen werden.

C) Bewältigungsstile

Die Bewältigungsstile der pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz unterscheiden sich voneinander. Es ist bekannt, dass es im Umgang mit einer chronischen Erkrankung „nicht den positiven, erfolgreichen «Bewältigungsstil» gibt. Die Betroffenen entwickeln - abhängig von der individuellen Lebenssituation der Beteiligten - differierende Anpassungsleistungen, die ihre eigene innere Logik haben“ (Hellige 2002, S. 288). Biographie und soziale Bezüge haben Einfluss auf die Bedingungen der Alltagsbewältigung (s.o.) und prägen den Be-

wältigungsstil. Abhängig vom individuellen Bewältigungsstil ordnen pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz unterschiedliche Unterstützungsangebote als hilfreich ein.

Der individuelle Bewältigungsstil beeinflusst wesentlich die Inanspruchnahme von Unterstützungsleistungen. Unterstützungsangebote des Hilfesystems für Angehörige von Menschen mit Demenz werden nicht von allen genutzt (Frey und Heese 2011). Faktoren, die die Entscheidungen für den Gebrauch oder die Ablehnung von Unterstützungsangeboten beeinflussen, sind unzureichend verstanden (Georges et al. 2008). Als Barrieren der Inanspruchnahme von Unterstützungsangeboten für pflegende Angehörige konnten eine unzureichende Bekanntheit der Angebote (s.o.) und relativ geringe pflegerische Last (s.o.) herausgearbeitet werden. Außerdem verhindern subjektive Begründungen wie eine nicht erwünschte Abwesenheit von der zu pflegenden Person, eigene gesundheitliche Beschwerden und organisatorische Probleme bezüglich Zeit und Ort den Zugang zu Gesundheitsförderungen (Dräger et al. 2013).

Die geringere Inanspruchnahme von Unterstützungsangeboten durch pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz im Vergleich zu anderen pflegenden Angehörigen geht mit einem höheren Ausmaß unerfüllter Bedürfnisse einher und auch mit einer geringeren Identifizierung dieser Bedürfnisse durch das professionelle Versorgungssystem (Stirling et al. 2010). Eine Identifizierung der unerfüllten Bedürfnisse der pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz geht mit einer höheren Inanspruchnahme von Unterstützungsleistungen einher und trägt dazu bei, dass die Menschen mit Demenz länger in der Häuslichkeit verbleiben (Chen und Thompson 2010).

In dieser Arbeit wurden bedingt durch den Feldzugang ausschließlich Pflegende untersucht, die im Verlauf Unterstützungsangebote in Anspruch genommen hatten. Untersuchungen zeigen, dass die Pflegenden von Menschen mit Demenz in vielen Fällen trotz geringer Lebenszufriedenheit und hoher Überlastung die Nicht-Inanspruchnahme damit begründen, dass sie keine Hilfe benötigen würden (Brodaty et al. 2005). Im Gegensatz dazu wird in der Fachdiskussion davon ausgegangen, dass eine Überlastung der familiären Pflegeressourcen und ein Scheitern der häuslichen Pflege in der Regel nur verhindert werden können, wenn die pflegenden Angehörigen durch professionelle Unterstützungsangebote adäquat unterstützt werden (Frey und Heese 2011). Die Verfügbarkeit der Unterstützungsangebote scheint die (Nicht-) Inanspruchnahme nicht wesentlich zu beeinflussen (Brodaty et al. 2005). Auch finanzielle Gründe oder eine nicht gesicherte Betreuung des Pflegebedürftigen spielen eine untergeordnete Rolle (Dräger et al. 2013). Die Ergebnisse der vorliegenden Untersuchungen können diese Beobachtung bestätigen und ergänzen, dass stärker als Wohnumfeld, finanzielle Ressourcen oder Pflegeengpässe der individuelle Bewältigungsstil entscheidend für die (Nicht-)Inanspruchnahme von Unterstützungsangeboten ist. Unter 4.2.1 wurden die Typen «Manager*in» und «Beziehungsar-

beiter*in» kontrastiert. Die Bewältigungsstile unterscheiden sich darin, wie die Symptome wahrgenommen und eingeordnet werden, welche Art der Unterstützung bevorzugt wird und welche Form der Bewältigungsarbeit im Zentrum des Alltagsgeschehens steht (siehe 4.2.1). Es bleibt zu diskutieren, inwiefern die Bewältigungsstile durch Geschlecht und Bildungsniveau geprägt sind. Es finden sich Erkenntnisse, dass pflegegruppenübergreifend männliches Geschlecht und höheres Bildungsniveau der Pflegenden mit höherer Inanspruchnahme von Unterstützungsleistungen einhergehen (Lüdecke et al. 2012).

4.3 Ausblick

4.3.1 Praktische Konsequenzen

Krankheit betrifft nicht nur die Zellen eines Organismus, sondern das **Individuum in seiner Ganzheitlichkeit**. Mithilfe qualitativer Methoden kann die Erforschung individueller Bedeutungen eines Krankheitsbildes aus Betroffenenperspektive gelingen und als Ergänzung zu naturwissenschaftlich-empirisch gewonnenen Erkenntnissen zum ganzheitlichen Verständnis dieses Krankheitsbildes beitragen. „Gerade bei chronischen Erkrankungen, die angesichts des Anwachsens der Lebenserwartung auch für die Forschung immer mehr in das Blickfeld rücken, spielen die subjektive Lebensqualität und die Einordnung von Krankheit in Biographie und soziale Bezüge eine entscheidende Rolle" (Frommer und Marotzki 2006).

Wenn wir uns mit pflegenden Angehörigen chronisch kranker Menschen beschäftigen, wird deutlich, dass wir die Krankheitsdefinition noch weiter ausweiten müssen. Krankheit ist nicht gebunden an nur ein Individuum, sondern es sind immer **Kollektive betroffen**. Die Veränderungen, die die erkrankte Person treffen und jene, mit denen die Angehörigen konfrontiert werden, sind unterschiedliche Symptome einer Erkrankung. Entsprechend dieser Überlegung kann betont werden, dass „die Versorgungskonzepte für chronisch Kranke nicht einzig auf das betroffene Individuum zielen können, sondern am sozialen Umfeld ansetzen und zur Sicherung dort verfügbarer Ressourcen beitragen müssen“ (Schaeffer 2006, S.196). Es bedarf eines systemischen Zugangs (vgl. DEGAM 2018).

Pflegende Angehörige und speziell pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz sind eine in ihrer Gesundheit gefährdete Bevölkerungsgruppe. Gesamtgesellschaftlich geht es darum, die **pflegenden Angehörigen zu stärken**, indem wir Stigmatisierungen abbauen, die soziale Anerkennung fördern und die Situation der Pflegenden auf Ebene der Gesetzgebung stärken. Um die **Gesunderhaltung zu fördern**, bedarf es außerdem der Bereitstellung von präventiv und rehabilitativ wirksamen Angeboten des (medizin)professionellen Versorgungssystems sowie eines adäquaten Zugangs zu diesen Angeboten.

Insgesamt nehmen pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz Unterstützungsangebote für die Pflege und insbesondere Unterstützungsangebote für die Pflegenden selbst zu wenig in Anspruch (Deck et al 2018). Die Literatur zeigt, dass Information allein über Unterstützungsangebote nicht genügt (Emme von der Ahe et al. 2010, Livingston et al. 2017, DEGAM 2018). Das Informieren über Unterstützungsangebote muss mit einem **individuellen Assessment** und einer individuellen Beratung einhergehen. Die Ergebnisse der hier vorliegenden Arbeit verdeutlichen die Wichtigkeit, neben objektiven Belastungsfaktoren auf das individuelle Belastungsempfinden und den biographischen Kontext einzugehen. Um adäquate Unterstützung bieten zu können, erscheint es einerseits sinnvoll zu erfassen, inwiefern die **subjektiv als belastend** erlebten Faktoren mit den **objektiv belastenden** Faktoren korrelieren (vgl. Kapitel 1.6.2). Andererseits sollte verstanden werden, wie diese belastenden Faktoren durch biographisch bedingte Erfahrungen und Umstände geprägt werden, wie also vorbestehende **belastete Faktoren** bzw. stärkende **Ressourcen** mit ihnen wechselwirken (vgl. Helfferich und Häußler-Scepan 2002) (siehe auch Kapitel 3.3.1 und 4.2.1). *Ein Beispiel:* Sind die demenzbedingten Veränderungen Auslöser für die als belastend empfundenen Beziehungskonflikte zwischen erkrankter und pflegender Person? Oder sind die Beziehungskonflikte Resultat einer bereits zuvor von Konflikten belasteten Beziehung? Sind die Konflikte objektiv betrachtet wirklich so schwerwiegend? Oder bedingt die Situation/die Vorgeschichte eine besonders ausgeprägte Wahrnehmung? Welche (lebensgeschichtlich bedingten oder im Zuge des Krankheitsverlaufes entwickelten) Ressourcen sind im Umgang mit den Beziehungskonflikten vorhanden? **Erfragungsschwerpunkte des Assessments** könnten demzufolge objektiv belastende Faktoren, subjektiv belastende Faktoren, belastete Faktoren und Ressourcen sein (siehe Kapitel 4.2).



Abbildung 7: Schwerpunkte des individuellen Assessments (in Anlehnung an DEGAM 2008, Emme von der Ahe et al. 2010, Eichler et al. 2014, Livingston et al. 2017, DEGAM 2018)

Entsprechend der DEGAM Leitlinie Pflegende Angehörige von Erwachsenen kann speziell geschultes nicht-ärztliches Personal im hausärztlichen Team für das Assessment eingesetzt werden (DEGAM 2018). Im Modellprojekt EDe werden Beratungsbesuche und Begleitung der Familien durch speziell geschulte Gesundheitsberater*innen empfohlen (Emme von der Ahe et al. 2010). Der chronisch-progressive Krankheitsverlauf macht notwendig, dass das Assessment in gewissen Abständen wiederholt wird.

Das individuelle Assessment bildet die Grundlage für eine Auswahl geeigneter pflege- und alltagsentlastender Angebote entsprechend **Pflegsituation, objektiver Bedarfe und subjektiver Präferenzen**. Kontextfaktoren wie die soziale Einbindung und die Qualität der Beziehung zwischen pflegender und erkrankter Person bieten einen Ansatzpunkt für Interventionen und Unterstützungsangebote (Deck et al. 2019) (vgl. auch Kapitel 4.2.1 Abbildung 4 *Bedingungen und Dimensionen der Alltagsbewältigung*).

Weil es letztlich darum geht, die Pflegesituation und mit ihr das Gleichgewicht zwischen pflegender und erkrankter Person zu stärken, kann ein Ansatz der Gesundheitsförderung in einer gemeinsamen Einbeziehung beider Personen bestehen. Bannon et al. weisen darauf hin, dass im Kontext chronischer Erkrankungen und auch bei demenziellen Erkrankungen das Modell des dyadischen Copings (Bodenmann 1995, 2000) von großer Relevanz sei (Bannon et al. 2021). Krankheitsbedingte Umstände werden demnach durch die Dyade als Einheit bewältigt. Ein **positives dyadisches Coping** gelinge, indem sich Mensch mit Demenz und pflegende*r Angehörige*r den individuellen Umständen als Team und mit einer guten Kommunikationsstrategie nähern (ebd.). Es sei demnach dringend notwendig, maßgeschneiderte Interventionen mit dem Ziel des dyadischen Copings anzubieten (ebd.). Bei den in deutschen Kliniken angebotenen **gemeinsamen Bewältigungshilfen** handelt es sich im Regelfall um stationäre Therapieangebote für demenzkranke Personen, in deren Rahmen begleitend Unterstützungsleistungen für pflegende Angehörige angeboten werden (Deck et al 2018). Im Rahmen dieser **Rehaangebote für Menschen mit Demenz** gehört die Beteiligung von Angehörigen zum Grundkonzept (DAIzG 2019). Bei **Rehabilitationsangeboten für pflegende Angehörige** besteht prinzipiell Anspruch auf die Versorgung des Pflegebedürftigen bei Mitaufnahme in der Einrichtung (§ 40 Abs. 3 SGB V⁶), jedoch gibt es nicht viele Einrichtungen, die die Aufnahme von Menschen mit Demenz anbieten (DAIzG 2019). Das AMEOS Reha Klinikum Ratzeburg spezialisierte sich als erste Einrichtung in Deutschland ausschließlich auf die psychosomatische Behandlung von Menschen, die einen demenzkranken Angehörigen pflegen (Deck et al. 2018). Auf Grundlage der Beobach-

⁶ Das Fünfte Buch Sozialgesetzbuch – Gesetzliche Krankenversicherung – (Artikel 1 des Gesetzes vom 20. Dezember 1988, BGBl. I S. 2477, 2482), das zuletzt durch Artikel 14 des Gesetzes vom 10. Dezember 2021 (BGBl. I S. 5162) geändert worden ist.

tung, dass die meisten pflegenden Angehörigen eine stationäre Behandlung ohne Mitaufnahme des erkrankten Angehörigen nicht in Anspruch nehmen würden, entwickelte die Klinik in einem eigenen Bereich ein besonderes Behandlungskonzept für die Demenzbetroffenen (Deck et al. 2018). Als Ziele der Reha-Maßnahme werden von Seiten der Klinik die **Stabilisierung der körperlichen und psychischen Gesundheit, das Verhindern von Neuerkrankungen** sowie die **Organisation wohnortnaher Hilfsangebote** genannt (AMEOS 2021). In ihrer Studie zeigen Deck et al. eine deutliche gesundheitliche Verbesserung der pflegenden Angehörigen in den Bereichen emotionale Beeinträchtigung, Einschränkungen der Teilhabe, Allgemeinbeschwerden und Lebensqualität am Ende der Rehabilitationsmaßnahme (Deck et al. 2018). Nach sechs Monaten gehen die Effekte zurück, die angegebenen Belastungen liegen jedoch noch unter dem Ausgangswert zu Beginn der Rehabilitation (ebd.). Die Vermittlung pflegerischer, medizinischer und sozialer Leistungen in einer längerfristig angelegten, ambulanten und wohnortnahen Begleitung könnte anhaltendere Effekte erzielen. Ein zugehendes Beratungsangebot scheint entscheidend zu sein (vgl. Emme von der Ahe et al. 2010).

Die Diagnose Demenz selbst impliziert bereits, dass die erkrankte Person in den Aktivitäten des Alltags eingeschränkt ist, also auf Unterstützung des Umfeldes angewiesen ist. Pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz mit chronisch Erkrankten gleichzusetzen, wäre nicht richtig. Sie haben jedoch mit Beginn der Demenzerkrankung, auch ohne per se erkrankt zu sein, durch die bio-psycho-soziale Belastung ein hohes Risiko, Folgeerkrankungen zu entwickeln. Durch ein strukturiertes Behandlungsprogramm mit Selektion, Gewinnung und Betreuung der Betroffenen wie in einem **Disease-Management-Programm** (G-BA 2021) könnte eine präventive Langzeitbetreuung der Demenzerkrankten und ihrer Angehörigen gelingen. Aus dem DMP-Programm heraus könnte das (regelmäßige) Assessment initiiert und Kontakt zu den Unterstützungsstrukturen vermittelt werden.

Es muss im Individualfall unter Einbeziehung der Perspektiven der Menschen mit Demenz und deren pflegenden Angehörigen geprüft werden, ob eine **frühe Diagnosestellung** Nutzen hinsichtlich der Versorgungssituation und der Stärkung der Gesundheit von Demenzerkrankten und deren Angehörigen bringen kann. Je besser und flächendeckender die Informations-, Beratungs- und Behandlungsstrukturen ausgebaut sind, desto nützlicher könnte eine frühe Diagnosestellung sein. Denn dann steht nicht mehr die stigmatisierende Etikettierung im Vordergrund, sondern **möglicherweise eine tatsächliche Verbesserung der Alltagssituation** durch frühzeitigen Aufbau von individuell hilfreichen Unterstützungsnetzwerken und Stärkung von Ressourcen.

4.3.2 Anregungen für andere Untersuchungen und aktuelle Beispiele

Die vorliegende Arbeit bildet einen Ausschnitt der von pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz in Anspruch genommenen Unterstützungsangebote ab und schildert exemplarisch den Informationsfluss über die Angebote sowie die Vernetzung untereinander. Für eine bessere **Übersicht über die Bedarfe und vorhandenen Strukturen** als Ansatzpunkt für Ausbaupotentiale könnte Folgendes untersucht werden:

- Wie viele unterstützungsbedürftige pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz gibt es in Sachsen-Anhalt? Wo leben sie?
- Welche Unterstützungsangebote sind vorhanden? Wo und vom wem werden sie angeboten? Wer informiert darüber? Wer nimmt sie in Anspruch?
- Welche Rolle spielen diese Unterstützungsangebote in der (haus)ärztlichen Versorgung von Demenzpatient*innen und ihren Angehörigen?
- Wie wird im (haus)ärztlichen Setting der Unterstützungsbedarf erhoben?
- Inwiefern finden strukturierte Versorgungsprogramme Anwendung?

Um einen Anreiz zur Etablierung strukturierter Unterstützungssysteme für pflegenden Angehörige von Menschen mit Demenz zu schaffen, muss deren **Effektivität** ermittelt werden.

- Inwiefern können Folgeerkrankungen der pflegenden Angehörigen durch die Anwendung strukturierter Versorgungsprogramme reduziert werden?
- Welcher volkswirtschaftliche Nutzen geht mit der Reduktion der Folgeerkrankungen einher?
- Wie wirkt sich die Unterstützung der Pflegenden auf die gesundheitliche Situation und die pflegerische Versorgung der Menschen mit Demenz aus?

Die Vielfalt der individuellen Situationen und Bewältigungsstile erschwert die Möglichkeit, jeder Person passende Angebote bereitzustellen. Diese Arbeit zeigt besonders starke **Problemfälle** auf: junge Erkrankte, junge Pflegende, multimorbide Pflegende, Betroffene mit wenig Bildung, Betroffene mit wenig finanziellen Ressourcen, Betroffene im ländlichen Raum.

- Wie finden sich individuelle Lösungen für strukturelle Probleme?
- Wie lassen sich problemreduzierende Strukturverbesserungen erreichen?

Das vom Forschungsverbund „Autonomie im Alter“ geförderte Projekt *Dementia Care Nurse (DCN) – Aufsuchende Hilfe für Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen* ist ein in Sachsen-Anhalt an der Martin-Luther-Universität Halle-Wittenberg am Institut für Gesundheits- und Pflegewissenschaft angesiedeltes Projekt zur Verbesserung der Versorgungssituation von Menschen mit Demenz und ihrer pflegenden Angehörigen (Heinrich 2019, Heinrich et al. 2021). Hierbei wird ein interdisziplinärer Ansatz verfolgt, wobei die Disziplin Pflege wichtiger Bestandteil ist. Mithilfe eines Case Management Ansatzes und der Qualifizierung professionell Pflegen-

der zur Dementia Care Nurse werden Angebote für Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen sowie für Hausärzt*innen, Pflegende, Therapeut*innen und Sozialarbeiter*innen vermittelt (Heinrich et al. 2021). Die Netzwerkstärkung in Zusammenarbeit mit Akteur*innen, Kommunen, Institutionen oder Vereinen, die an der Versorgung von Menschen mit Demenz beteiligt sind, ist wichtiger Bestandteil (ebd.). In der aktuellen zweiten Förderphase (08/2019-12/2021) finden u. a. die Verstetigung der Qualifikation an der Halle School of Health Care sowie die prozess- und gesundheitsökonomische Evaluation statt (ebd.).

Modellrechnungen zufolge wirkt sich die Einbeziehung der Lebensqualität der pflegenden Angehörigen positiv auf die Kosten-Wirksamkeits-Analyse von Demenztherapeutika aus (Ito et al. 2021, Lin und Neumann 2021). Hieraus wird schlussfolgernd deutlich, dass in der Gestaltung und Evaluierung von Versorgungsansätzen nicht nur die Effekte auf das erkrankte Individuum, sondern auch auf dessen soziales Umfeld einbezogen werden sollten. Es bedarf **ganzheitlicher Therapieansätze**, um die Versorgungssituation von Menschen mit Demenz und ihren pflegenden Angehörigen zu verbessern.

5. Zusammenfassung

Das Syndrom Demenz ist eine chronisch-progressive Erkrankung ohne kurative Therapiemöglichkeiten. Pflegende Angehörige sind maßgeblich in die Versorgung von Menschen mit Demenz involviert und dabei vielfältig gefordert. Sie weisen im Vergleich zur Bevölkerung insgesamt ein höheres Risiko für physische und psychische Erkrankungen auf. Das Erfassen der individuellen Situation kann helfen, adäquate Unterstützungsangebote zur Verfügung zu stellen.

Ziel der Arbeit war, Alltagsbewältigungsmechanismen pflegender Angehöriger von Menschen mit Demenz verständlich darzulegen. Hierzu wurden pflegende Angehörige über Angehörigengruppen rekrutiert und in deren häuslicher Umgebung zehn narrative Interviews mit leitfadengestützter Vertiefung geführt. Die transkribierten Interviews wurden in einem doppelten Methodenansatz zunächst inhaltsanalytisch nach Mayring ausgewertet. Angelehnt an die Grounded Theory wurden dann Bedingungen und Strategien der Alltagsbewältigung herausgearbeitet.

Als *Bedingungen und Dimensionen der Alltagsbewältigung* konnten der demenzielle Krankheitsprozess und Begleiterkrankungen des Menschen mit Demenz, Erkrankungs- und Betreuungsalter, Gesundheitszustand der oder des pflegenden Angehörigen, häusliches Umfeld und Verfügbarkeit von Versorgungsstrukturen, finanzielle Situation, Beruf als Lernort, Mehrfacharbeit, Beziehungsgestaltung und Geschlechterrollen sowie persönliche Netzwerke herausgearbeitet werden.

Wichtige Strategie in der Bewältigungsarbeit pflegender Angehöriger von Menschen mit Demenz kann sein, *Unterstützungsnetzwerke* einzubeziehen. Sowohl das Laiennetzwerk als auch medizinprofessionelle Instanzen spielen eine Rolle. Informationen über Unterstützungsangebote fließen unkoordiniert und uneinheitlich. Biographische (Vor-)Erfahrungen der Pflegenden und Eigeninitiative sind daher entscheidende Faktoren für die Inanspruchnahme von Unterstützungsangeboten.

Die *Bewältigungsstile* der Pflegenden sind sehr verschieden. Sie können auf Ebene der Symptomwahrnehmung, der Einbeziehung von Unterstützungsnetzwerken und der Art der Bewältigungsarbeit kontrastiert werden. Als Pole im Spektrum konnten der Typus „Manager*in“ und „Beziehungsarbeiter*in“ herausgestellt werden.

Literaturverzeichnis

1. AMEOS (2021). Reha Klinikum Ratzeburg. Reha für pflegende Angehörige - Jetzt Kraft tanken. Zugriff am 28.11.2021 <https://www.ameos.eu/standorte/ameos-nord/ratzeburg/ameos-reha-klinikum-ratzeburg/leistungen/rehabilitationsklinik-fuer-pflegende-angehoerige/>.
2. American Psychiatric Association (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders. DSM-5* (5. ed). Washington, DC: American Psychiatric Publ.
3. Antonovsky, A. (1979). *Health, stress, and coping* (1. ed.). London: Jossey-Bass.
4. Antonovsky, A. (1987). *Unraveling the mystery of health. How people manage stress and stay well* (1. ed.). London: Jossey-Bass.
5. Ashworth, M. & Baker, A. H. (2000). 'Time and space': carers' views about respite care. *Health & social care in the community*, 8 (1), 50–56.
6. Bannon, S. M., Grunberg, V. A., Reichman, M., Popok, P. J., Traeger, L., Dickerson, B. C. & Vranceanu, A.-M. (2021). Thematic analysis of dyadic coping in couples with young-onset dementia. *JAMA network open*, 4 (4), e216111.
7. Bestmann, B., Wüstholtz, E. & Verheyen, F. (2014). *Pflegen: Belastung und sozialer Zusammenhalt. Eine Befragung zur Situation von pflegenden Angehörigen. WI-NEG Wissen 04*. Hamburg: Techniker Krankenkasse.
8. Bodenmann, G. (1995). *Bewältigung von Stress in Partnerschaften. Der Einfluss von Belastungen auf die Qualität und Stabilität von Partnerschaften*. Freiburg, Schweiz, Bern: Huber.
9. Bodenmann, G. (2000). *Stress und Coping bei Paaren*. Göttingen: Hogrefe.
10. Böhm, A. (2013). Theoretisches Codieren: Textanalyse in der Grounded Theory. In: U. Flick, E. v. Kardorff & I. Steinke (Hrsg.), *Qualitative Forschung. Ein Handbuch* (10. Aufl.) (S. 475–485). Reinbek bei Hamburg: Rowohlt Taschenbuch Verlag.
11. Bortz, J. & Döring, N. (2006). *Forschungsmethoden und Evaluation: für Human- und Sozialwissenschaftler* (4., überarb. Aufl. 2006): Springer.
12. Bour, L. M. (1996). *Dependent elder care : the impact on caregiver burden* (Master's Theses Nr. 1297). Ann Arbor: San Jose State University. Zugriff am 12.12.2021 http://scholarworks.sjsu.edu/cgi/viewcontent.cgi?article=2293&context=etd_theses.
13. Bretschneider, A. (2017). P-XI-M-74 Bewältigungsarbeit pflegender Angehöriger in Erleben von und Umgang mit Demenz. *Gesundheitswesen*, 79 (08/09), 754.
14. Brodaty, H., Thomson, C., Thompson, C. & Fine, M. (2005). Why caregivers of people with dementia and memory loss don't use services. *International journal of geriatric psychiatry*, 20 (6), 537–546.
15. Bronner, K., Bodner, L., Jox, R. J., Marckmann, G., Diehl-Schmidt, J. & Hamann, J. (2020). Entwicklung einer Entscheidungshilfe für partizipative Vorausplanungen für

- Menschen mit Demenz und deren Angehörige. *Nervenarzt*, 91 (11), 1032–1039.
16. Bundesärztekammer (2018). Stellungnahme zum Umgang mit prädiktiven Tests auf das Risiko für die Alzheimer Krankheit. *Deutsches Ärzteblatt*, 115 (10), A1-A6.
 17. Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (BMFSFJ) (2021b). Lokale Allianz für Menschen mit Demenz - Projektlandkarte. Zugriff am 10.11.2021 <https://www.wegweiser-demenz.de/wwd/aktiv-werden/lokale-allianzen/standorte>.
 18. Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (BMFSFJ) (2021a). Lokale Allianzen. Programm. Zugriff am 10.11.2021 <https://www.wegweiser-demenz.de/wwd/aktiv-werden/lokale-allianzen/bundesprogramm-180060>.
 19. Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (BMFSFJ) (Hrsg.) (2001). *Angehörigengruppen für Demenzkranke in Deutschland. Expertise*. Berlin. Zugriff am 28.11.2021 <https://www.bmfsfj.de/blob/94754/2616ad90162ab253680e73101bde1e5a/prm-23590-broschure-angehoerigengruppen---data.pdf>.
 20. Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (BMFSFJ) (2010). Neues Internetportal "Wegweiser Demenz" online. Zugriff am 10.11.2021 <https://www.bmfsfj.de/bmfsfj/aktuelles/alle-meldungen/neues-internetportal--wegweiser-demenz--online/77932?view=DEFAULT>.
 21. Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (BMFSFJ) (2015). Woche der Demenz <http://bmfsfj.de/bmfsfj/aktuelles/alle-meldungen/woche-der-demenz-78636>.
 22. Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (BMFSFJ) (2017). Alzheimer-Telefon. Zugriff am 10.11.2021 <https://www.wegweiser-demenz.de/wwd/alltag-und-pflege/alzheimer-telefon>.
 23. Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (BMFSFJ) und Bundesministerium für Gesundheit (BMG) (2016). *Zwischenbericht zur Umsetzung der Agenda. Gemeinsam für Menschen mit Demenz. Die Handlungsfelder*. Zugriff am 12.11.2021 <https://www.bmfsfj.de/bmfsfj/service/publikationen/gemeinsam-fuer-menschen-mit-demenz-115528>.
 24. Carduff, E., Finucane, A., Kendall, M., Jarvis, A., Harrison, N., Greenacre, J. & Murray, S. A. (2014). Understanding the barriers to identifying carers of people with advanced illness in primary care: triangulating three data sources. *BMC family practice*, 15, 48.
 25. Chen, Y.-M. & Thompson, E. A. (2010). Understanding factors that influence success of home- and community-based services in keeping older adults in community settings. *Journal of aging and health*, 22 (3), 267–291.
 26. Corbin, J. M. & Strauss, A. (1990). Grounded theory research: Procedures, canons, and evaluative criteria. *Qualitative Sociology*, 13 (1).
 27. Corbin, J. M. & Strauss, A. L. (2004). *Weiterleben lernen. Verlauf und Bewältigung chronischer Krankheit* (2., vollst. überarb. und erw. Aufl). Bern: Huber.
 28. Deck, R., Bussmann, M.-L., Simons, J., A.-H., S. & Stark, M. (2019). Rehabilitation mit einem demenzkranken Angehörigen: Ergebnisse einer längsschnittlichen Beobachtungsstudie. *Die Rehabilitation*, 58 (2), 112–120.

29. Detka, C. (2010). Biographische Arbeit in Krankheitsprozessen. *Zeitschrift für Soziologie der Erziehung und Sozialisation* : ZSE, 30 (3), 248–264.
30. Dettbarn-Reggentin, J. & Reggentin, H. (2004). *Freiwilliges Engagement in der Pflege und Solidarpotenziale innerhalb der Familie. Expertise – vorgelegt der Enquetekommission „Situation und Zukunft der Pflege in NRW“ des Landtags Nordrhein-Westfalen.*
31. Deutsche Alzheimer Gesellschaft e. V. (DAIzG) (2017a). Die Häufigkeit von Demenzerkrankungen. Informationsblatt 1. Zugriff am 12.11.2021 https://www.deutsche-alzheimer.de/fileadmin/alz/pdf/factsheets/infoblatt1_haeufigkeit_demenzerkrankungen_dalzg.pdf.
32. Deutsche Alzheimer Gesellschaft e. V. (DAIzG) (2017d). Die medikamentöse Behandlung von Demenzerkrankungen. Informationsblatt 5. Zugriff am 12.11.2021 https://www.deutsche-alzheimer.de/fileadmin/Alz/pdf/factsheets/infoblatt5_medikamentoese_behandlung_dalzg.pdf.
33. Deutsche Alzheimer Gesellschaft e. V. (DAIzG) (2017b). Informationen für Angehörige von Menschen mit Demenz. Zugriff am 12.11.2021 <https://www.deutsche-alzheimer.de/angehoerige.html>.
34. Deutsche Alzheimer Gesellschaft e. V. (DAIzG) (2017c). Umgang und Kommunikation. Zugriff am 12.11.2021 <https://www.deutsche-alzheimer.de/mit-demenz-leben/umgang-und-kommunikation>.
35. Deutsche Alzheimer Gesellschaft e. V. (DAIzG) (2019). *Vorsorge- und Rehabilitationsmaßnahmen für pflegende Angehörige und Menschen mit Demenz. Informationsblatt 23.* Zugriff am 12.11.2021 https://www.deutsche-alzheimer.de/fileadmin/Alz/pdf/factsheets/infoblatt23_reha.pdf.
36. Deutsche Gesellschaft für Allgemeinmedizin und Familienmedizin (DEGAM) (2008). Demenz. DEGAM - Leitlinie Nr. 12. Zugriff am 12.11.2021 https://www.degam.de/files/Inhalte/Leitlinien-Inhalte/_Alte%20Inhalte%20Archiv/Demenz/LL-12_Langfassung_TJ_03_korr_01.pdf.
37. Deutsche Gesellschaft für Allgemeinmedizin und Familienmedizin (DEGAM) (2018). *Pflegende Angehörige von Erwachsenen. S3-Leitlinie.* AWMF-Register-Nr. 053-006. DEGAM-Leitlinie Nr. 6. Zugriff am 12.11.2021 https://www.degam.de/files/Inhalte/Leitlinien-Inhalte/Dokumente/DEGAM-S3-Leitlinien/053-006_Pflegende%20Angehoeerige/053-006l_DEGAM%20LL%20Pflegende%20Angehoeerige_4-3-2019.pdf.
38. Deutsche Gesellschaft für Psychiatrie und Psychotherapie, Psychosomatik und Nervenheilkunde (DGPPN), Deutsche Gesellschaft für Neurologie (DGN) (2016). *S3-Leitlinie Demenzen.* Berlin, Germany: Springer.
39. Deutscher Ethikrat (2012). *Demenz und Selbstbestimmung (Stellungnahme).* Zugriff am 12.11.2021 https://www.ethikrat.org/fileadmin/Publikationen/Stellungnahmen/deutsch/DER_StnDemenz_Online.pdf.
40. Dilling, H., Mombour, W. & Schmidt, M. H. (Hrsg.) (2015). *Internationale Klassifikation psychischer Störungen. ICD-10 Kapitel V (F) klinisch-diagnostische Leitlinien* (10. Aufla-

- ge, unter Berücksichtigung der Änderungen entsprechend ICD-10-GM 2015). Bern: Hogrefe Verlag.
41. Donath, C., Gräßel, E., Großfeld-Schmitz, M., Menn, P., Lauterberg, J., Wunder, S., Marx, P., Ruckdäschel, S., Mehlig, H. & Holle, R. (2010). Effects of general practitioner training and family support services on the care of home-dwelling dementia patients - Results of a controlled cluster-randomized study. *BMC health services research*, 10 (1), 314–327.
 42. Dörner, K., Plog, U. & Teller, C. (2002). *Irren ist menschlich. Lehrbuch der Psychiatrie/Psychotherapie*. Bonn: Psychiatrie-Verl.
 43. Dräger, D., Blüher, S., Kummer, K. & Budnick, A. (2013). Subjektive Barrieren der Nutzung von Gesundheitsförderung für pflegende Angehörige. *Pflege & Gesellschaft: Zeitschrift für Pflegewissenschaft*, 18 (1), 50–64.
 44. Dubois, B., Gauthier, S. & Cummings, J. (2013). The utility of the new research diagnostic criteria for Alzheimer's disease. *International psychogeriatrics / IPA*, 25 (2), 175–177.
 45. Eggert, S., Sulmann, D. & Teubner, C. (2017). *Ergebnisse repräsentative ZQP-Befragung "Demenz aus Bevölkerungssicht - 2017"*. Zugriff am 12.11.2021 <https://www.zqp.de/wp-content/uploads/ZQP-Analyse-Demenz2017.pdf>.
 46. Eichler, T., Thyrian, J. R., Dreier, A., Wucherer, D., Köhler, L., Fiß, T., Böwing, G., Michalowsky, B. & Hoffmann, W. (2014). Dementia care management: going new ways in ambulant dementia care within a GP-based randomized controlled intervention trial. *International psychogeriatrics*, 26 (2), 247–256.
 47. Emme von der Ahe, H., Weidner, F., Laag, U., Isfort, M. & Meyer, S. H. (2010). *Entlastungsprogramm bei Demenz. Abschlussbericht zum Modellvorhaben zur Weiterentwicklung der Pflegeversicherung nach § 8 Abs. 3 SGB XI*. Zugriff am 12.11.2021 <http://parisozial-minden-luebbecke-herford.de/content/e692/e5957/e6665/>.
 48. Fink, H. A., Linskens, E. J., Silverman, P. C., McCarten, J. R., Hemmy, L. S., Ouellette, J. M., Greer, N. L., Wilt, T. J. & Butler, M. (2020). Accuracy of biomarker testing for neuropathologically defined Alzheimer disease in older adults with dementia. *Annals of internal medicine*, 172 (10), 669–677.
 49. Flick, U. (2011). Das Episodische Interview. In: G. Oelerich & H.-U. Otto (Hrsg.), *Empirische Forschung und Soziale Arbeit. Ein Studienbuch* (1. Aufl.) (Bd. 26, S. 273–280): VS Verlag für Sozialwissenschaften.
 50. Flick, U., Kardorff, E. v. & Steinke, I. (2013). Was ist qualitative Forschung? Einleitung und Überblick. In: U. Flick, E. v. Kardorff & I. Steinke (Hrsg.), *Qualitative Forschung. Ein Handbuch* (10. Aufl.) (S. 13–29). Reinbek bei Hamburg: Rowohlt Taschenbuch Verlag.
 51. Forschungsverbund DemNet-D (2016). *Multizentrische, interdisziplinäre Evaluationsstudie von Demenznetzwerken in Deutschland (DemNet-D). Sachbericht des Forschungsverbundes*. Greifswald, Witten, Berlin, Bremen, Stuttgart. Zugriff am 12.11.2021 https://www.bundesgesundheitsministerium.de/fileadmin/Dateien/5_Publikationen/Pflege/Berichte/Zukunftswerkstatt_Demenz/A3_1_1a_2_3_Abschlussbericht_DZNE-Greifswald__Witten_Berlin_lfaS.pdf.
 52. Frenette, G. & Beauchemin, P. (2003). C'est triste, mais c'est vrai: oui, votre père est atteint de démence. *Revue médicale de la Suisse romande*, 123 (7), 437–443.

53. Frey, C. & Heese, C. (2011). Versorgung und Hilfe bei Demenz – Bekanntheit von Entlastungsangeboten für Angehörige und Versorgungswünsche. *Pflege & Gesellschaft: Zeitschrift für Pflegewissenschaft*, 16 (3), 271–282.
54. Frommer, J. & Marotzki, W. (2006). Gesundheit und Krankheit als Bildungsprozess. Einleitung in den Themenschwerpunkt. *Zeitschrift für qualitative Bildungs-, Beratungs- und Sozialforschung*, 7 (2), 187–190.
55. Fuellen, G., Jansen, L., Cohen, A. A., Luyten, W., Gogol, M., Simm, A., Saul, N., Cirulli, F., Berry, A., Antal, P., Köhling, R., Wouters, B. & Möller, S. (2019). Health and aging: Unifying concepts, scores, biomarkers and pathways. *Aging and disease*, 10 (4), 883–900.
56. Gemeinsamer Bundesausschuss (G-BA) (2020). Richtlinien. Anlage III. Übersicht über Verordnungseinschränkungen und -ausschlüsse in der Arzneimittelversorgung durch die Arzneimittel-Richtlinie und aufgrund anderer Vorschriften. Zugriff am 12.11.2021 https://www.g-ba.de/downloads/83-691-698/AM-RL-III-Verordnungseinschr%C3%A4nkungen_2021-09-02.pdf.
57. Gemeinsamer Bundesausschuss (G-BA) (2021). Disease-Management-Programme. Zugriff am 12.11.2021 <https://www.g-ba.de/themen/disease-management-programme/>.
58. Georges, J., Jansen, S., J., J., Meyrieux, A., Sadowska, A. & Selmes, M. (2008). Alzheimer's disease in real life-the dementia carer's survey. *International journal of geriatric psychiatry*, 23 (5), 546–551.
59. Glaser, B. G. & Strauss, A. L. (1967). *The discovery of grounded theory. Strategies for qualitative research*. New Brunswick, NJ: Aldine Transaction.
60. Gräßel, E. (1998). Häusliche Pflege dementiell und nicht dementiell Erkrankter. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, 31 (1), 57–62.
61. Gräßel, E. (2000). Warum pflegen Angehörige? Ein Pflegemodell für die häusliche Pflege im höheren Lebensalter. *Zeitschrift für Gerontopsychologie & -psychiatrie*, 13 (2), 85–94.
62. Gräßel, E. & Schirmer, B. (2003). Freiwillige Helferinnen und Helfer in der stundenweisen häuslichen Betreuung von Demenzkranken. Zwischenergebnisse einer prospektiven Studie und Ergebnisse einer retrospektiven Befragung. *Pflege*, 16 (4), 216–221.
63. Greenwood, N., Mackenzie, A., Habibi, R., Atkins, C. & Jones, R. (2010). General practitioners and carers: a questionnaire survey of attitudes, awareness of issues, barriers and enablers to provision of services. *BMC family practice*, 11, 100.
64. Gregory, S. (2005). Living with chronic illness in the family setting. *Sociology of Health & Illness*, 27 (3), 372–392.
65. Haslbeck, J., Klein, M., Bischofberger, I. & Sottas, B. (2015). *Leben mit chronischer Krankheit. Die Perspektive von Patientinnen, Patienten und Angehörigen (Obsan Dossier 46)*. Neuchâtel: Schweizerisches Gesundheitsobservatorium.
66. Hausner, L. & Frölich, L. (2013). S3-Leitlinien Demenzen. Symptomatische Therapie. *Nervenheilkunde*, 32 (10), 737–742.

67. Hausner, L. & Frölich, L. (2019). Medikamentöse Therapie der Alzheimer-Demenz mit Antidementiva. *Deutsche medizinische Wochenschrift (1946)*, 144 (3), 156–160.
68. Heim, E. & Willi, J. (1986). *Psychosoziale Medizin. Gesundheit und Krankheit in biopsychosozialer Sicht*. Berlin Heidelberg: Springer-Verlag.
69. Heinrich, S. (2019). *Dementia Care Nurse. Aufsuchende Hilfe für Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen*. Zugriff am 28.11.2021 https://demografie.sachsen-anhalt.de/fileadmin/Bibliothek/Politik_und_Verwaltung/MLV/Demografieportal/Dokumente/Netzwerk_Aktiv_aelter_werden/dcn-projektvorstellung.pdf.
70. Heinrich, S., Bieber, A., Grünzig, M., Klatt, Thomas, Schiller, C., Friedrichs, J., Böhm, F., Müller, J. & Geyer, J. (2021). Projekt "Dementia Care Nurse". Aufsuchende Hilfe für Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen in der Region Halle, Anhalt-Bitterfeld und Saalekreis. Zugriff am 28.11.2021 <https://dcn.medizin.uni-halle.de/projektinfos-2/>.
71. Helfferich, C. & Häußler-Sczegan, M. (2002). Erzählung und "Bewältigung". Soziale Regeln des angemessenen Umgangs mit Belastungen im Alltag und ihre Bedeutung in Lebensgeschichten chronisch kranker Frauen. *Österreichische Zeitschrift für Soziologie*, 27 (4), 42–62.
72. Hellige, B. (2002). Leben mit einer chronisch progredienten Verlaufsform der Multiplen Sklerose-ein Balanceakt. *Pflege*, 15 (6), 284–292.
73. Hermann, M., Robra, B.-P., Eich-Kroh, A., Hintzenstern, J. & Marx, Y. (2016). *Transfer neurowissenschaftlicher Forschung in hausärztliche Versorgung - NEUROTRANS : Abschlussbericht : Laufzeit: 01.10.2013 bis 31.12.2015*. Magdeburg: Otto-von-Guericke-Universität Magdeburg, Institut für Allgemeinmedizin.
74. Hoe, J., Katona, C., Orrell, M. & Livingston, G. (2007). Quality of life in dementia: care recipient and caregiver perceptions of quality of life in dementia: the LASER-AD study. *International journal of geriatric psychiatry*, 22 (10), 1031–1036.
75. Hopf, C. (2013). Qualitative Interviews - ein Überblick. In: U. Flick, E. v. Kardorff & I. Steinke (Hrsg.), *Qualitative Forschung. Ein Handbuch* (10. Aufl.) (S. 349-360). Reinbek bei Hamburg: Rowohlt Taschenbuch Verlag.
76. Höppner, C., Schneemilch, M. & Lichte, T. (2015). Pflegende Angehörige und ihre Belastungen in Hausarztpraxen identifizieren – Hindernisse und Empfehlungen. *Zeitschrift für Allgemeinmedizin*, 91 (7/8), 310–360.
77. Hörle, A. (1996). *Leben mit dem ewigen Abschied. Zur Situation pflegender Angehöriger*. Mainz: Matthias-Grünwald-Verlag.
78. Hussy, W., Schreier, M. & Echterhoff, G. (2013). *Forschungsmethoden in Psychologie und Sozialwissenschaften für Bachelor* (2., überarb. Aufl). Berlin, Heidelberg: Springer.
79. Ito, K., Chapman, R., Pearson, S. D., Tafazzoli, A., Yaffe, K. & Gurwitz, J. H. (2021). Evaluation of the cost-effectiveness of drug treatment for Alzheimer disease in a simulation model that includes caregiver and societal factors. *JAMA network open*, 4 (10), e2129392.
80. Jessen, F. (2013). Subjektive und objektive kognitive Störung im Prädemenzstadium der Alzheimer-Krankheit. *Nervenheilkunde*, 32 (10), 715–719.

81. Jessen, F. (2016). Alzheimer-Krankheit: Neukonzeption vor dem Hintergrund aktueller Biomarkerforschung. *Deutsches Ärzteblatt*, 113 (21), 1028–1030.
82. Jessen, F. & Walter, H. (2013). Demenzen - aktueller Stand. *Nervenheilkunde*, 32 (10), 705.
83. Jonas, B., Tossmann, P. (2016). *Demas. Demenz anders sehen*. Abschlussbericht zum Modellprojekt: Entwicklung und Überprüfung eines internetbasierten Schulungsprogrammes für Angehörige demenzkranker Menschen. Berlin. Zugriff am 28.11.2021 https://www.gkv-spitzenverband.de/media/dokumente/pflegeversicherung/forschung/projekte_unterseiten/demas/2016_11_29_Demas_Endbericht_Jun2016.pdf.
84. Kaduszkiewicz, H., Röntgen, I., Mossakowski, K. & van den Bussche, H. (2009). Tabu und Stigma in der Versorgung von Patienten mit Demenz: Kann ein Fortbildungsangebot für Hausärzte und ambulante Pflegedienste zur Destigmatisierung beitragen? *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, 42 (2), 155–162.
85. Kallmeyer, W. & Schütze, F. (1976). Konversationsanalyse. *Studium Linguistik* (1), 1–28.
86. Kaluza, G. (2018). *Stressbewältigung. Trainingsmanual zur psychologischen Gesundheitsförderung* (4. Aufl.). Berlin: Springer.
87. Kleemann, F., Krähnke, U. & Matuschek, I. (2009). *Interpretative Sozialforschung. Eine praxisorientierte Einführung* (1. Aufl.). Wiesbaden: VS Verl. für Sozialwiss.
88. Klein, F. (2019). Demenz fordert Individuen, Familien, Sozialsysteme und Gesellschaft. *Gesundheitswesen*, 81 (04), 293.
89. Kvale, S. & Brinkmann, S. (2009). *InterViews. Learning the craft of qualitative research interviewing* (2nd ed). Los Angeles: Sage Publications.
90. Lamura, G., Mnich, E., Wojszel, B., Nolan, M., Krevers, B., Mestheneos, L. & Döhner, H. (2006). Erfahrungen von pflegenden Angehörigen älterer Menschen in Europa bei der Inanspruchnahme von Unterstützungsleistungen: Ausgewählte Ergebnisse des Projektes EUROFAMCARE. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, 39 (6), 429–442.
91. Laporte Uribe, F., Wolf-Ostermann, K., René Thyrian, J. & Holle, B. (2020). Chapter 49 - Regional and local dementia care networks, *Diagnosis and Management in Dementia. The Neuroscience of Dementia*. Volume 1 (S. 777–792): Academic press.
92. Lazarus, R. S. (1993). From psychological stress to the emotions: a history of changing outlooks. *Annual Review of Psychology*, 44, 1–21.
93. Leicht, H., Heinrich, S., Heider, D., Bachmann, C., Bickel, H., van den Bussche, H., Fuchs, A., Lippa, M., Maier, W., Mösch, E., Pentzek, M., Rieder-Heller, S. G., Tebarth, F., Werle, J., Weyerer, S., Wiese, B., Zimmermann, T. & König, H.-H. (2011). Net costs of dementia by disease stage. *Acta psychiatrica Scandinavica*, 124 (5), 384–395.
94. Leicht, H. & König, H.-H. (2012). Krankheitskosten bei Demenz aus gesellschaftlicher Perspektive. Eine Übersicht, *Perspektiven der Gesundheitsökonomie in Deutschland* (S. 677–684). Berlin: Springer.

95. Lichte, T., Beyer, M., Mand, P. & Fischer, G. C. (2005). Die neue DEGAM-Leitlinie Nr. 6 „Pflegerische Angehörige“. *Zeitschrift für Allgemeinmedizin*, 81 (2), 79–84.
96. Lin, P.-J. & Neumann, P. J. (2021). Valuing Alzheimer disease therapies-considering costs and benefits beyond the patient. *JAMA network open*, 4 (10), e2131913.
97. Livingston, G., Sommerlad, A., Orgeta, V., Costafreda, S. G., Huntley, J., Ames, D., Ballard, C., Banerjee, S., Burns, A., Cohen-Mansfield, J., Cooper, C., Fox, N., Gitlin, L. N., Howard, R., Kales, H. C., Larson, E. B., Ritchie, K., Rockwood, K., Sampson, E. L., Samus, Q., Schneider, L. S., Selbæk, G., Teri, L. & Mukadam, N. (2017). Dementia prevention, intervention, and care. *Lancet (London, England)*, 390 (10113), 2673–2734.
98. Lüdecke, D., Mnich, E. & Kofahl, C. (2012). The impact of sociodemographic factors on the utilisation of support services for family caregivers of elderly dependents - results from the German sample of the EUROFAMCARE study. *GMS Psycho-Social-Medicine*, 9, Doc06.
99. Marx, Y., Hintzenstern, J. v., Eich-Kroh, A., Robra, B. P. & Herrmann, M. L. (2015). (Früh-)Erkennung demenzieller Erkrankungen aus hausärztlicher Sicht – Ergebnisse des Projektes NEUROTRANS. *Gesundheitswesen*, 77 (08/09), 665.
100. Mayring, P. (2010). *Qualitative Inhaltsanalyse. Grundlagen und Techniken* (11., aktual., überarb. Aufl). Weinheim: Beltz.
101. Mayring, P. (2016). *Einführung in die qualitative Sozialforschung* (6., neu ausgestattete Aufl). Weinheim: Beltz.
102. Monnot, M., Brosey, M. & Ross, E. (2005). Screening for dementia: family caregiver questionnaires reliably predict dementia. *The Journal of the American Board of Family Practice / American Board of Family Practice*, 18 (4), 240–256.
103. Pflegenetzwerk Halberstadt (2015). Demenz in Sachsen-Anhalt – ein Zukunftsthema. Zugriff am 12.11.2021 <http://www.pflegenetzwerk-halberstadt.de/demenz-in-sachsen-anhalt-ein-zukunftsthema/>.
104. Richert, A. (2006). Ziel bei Demenz ist es, die Selbständigkeit lange zu erhalten. *Ärzte Zeitung*. Zugriff am 12.11.2021 <https://www.aerztezeitung.de/Medizin/Ziel-bei-Demenz-ist-es-die-Selbstaendigkeit-lange-zu-erhalten-382032.html>.
105. Richter-Kuhlemann, E. (2018). Alzheimer Krankheit: Vorhersage eng begrenzt. *Deutsches Ärzteblatt*, 115 (10), A429.
106. Schaeffer, D. (2006). Bewältigung chronischer Erkrankung. Konsequenzen für die Versorgungsgestaltung und die Pflege. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, 39 (3), 192–201.
107. Schaeffer, D. & Moers, M. (2003). Bewältigung chronischer Krankheiten - Herausforderungen für die Pflege. In: B. Rennen-Allhoff & D. Schaeffer (Hrsg.), *Handbuch Pflegewissenschaft* (Studienausgabe, S. 447–483). Weinheim, München: Juventa-Verl.
108. Schaeffer, D. & Moers, M. (2004). *Der Patient als Nutzer. Krankheitsbewältigung und Versorgungsnutzung im Verlauf chronischer Krankheit* (1. Aufl). Bern: Huber.

109. Schaeffer, D. & Moers, M. (2008). Überlebensstrategien - ein Phasenmodell zum Charakter des Bewältigungshandelns chronisch Erkrankter. *Pflege & Gesellschaft: Zeitschrift für Pflegewissenschaft*, 13 (1), 6–31.
110. Schilder, M. & Florian, S. (2012). Die Entlastung pflegender Angehöriger von Menschen mit Demenz durch niedrigschwellige Angebote aus Sicht der Nutzer und der Anbieter. *Pflege & Gesellschaft: Zeitschrift für Pflegewissenschaft*, 17 (3), 248–269.
111. Schütze, F. (1983). Biographieforschung und narratives Interview. *Neue Praxis*, 13 (3), 283–293.
112. Siegrist, J. (2005). *Medizinische Soziologie* (6., neu bearb. und erw. Aufl.). München, Jena: Urban & Fischer.
113. Siemens, I. & Hazelton, L. (2011). Communicating with families of dementia patients: Practical guide to relieving caregiver stress. *Canadian Family Physician*, 57 (7), 801–802.
114. Stiller, M. (2015). *Belastungen, Ressourcen und Beanspruchungen bei Lehrkräften*. Bad Heilbrunn: Verlag Julius Klinkhardt.
115. Stirling, C., Andrews, S., Croft, T., Vickers, J., Turner, P. & Robinson, A. (2010). Measuring dementia carers' unmet need for services-an exploratory mixed method study. *BMC health services research*, 10, 122.
116. Swartz, K. & Collins, L. G. (2019). Caregiver care. *American Family Physician*, 99 (11), 699–706.
117. Wagner, G. & Abholz, H. (2002). Diagnose und Therapiemanagement der Demenz in der Hausarztpraxis. *Zeitschrift für Allgemeinmedizin*, 78 (5), 239–244.
118. Wolf-Ostermann, K., Meyer, S., Schmidt, A., Schritz, A., Holle, B., Wübbeler, M., Schäfer-Walkmann, S. & Gräske, J. (2017). Nutzer und Nutzerinnen regionaler Demenznetzwerke in Deutschland. Erste Ergebnisse der Evaluationsstudie DemNet-D. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, 50 (1), 21–27.
119. Wu, Y.-T., Beiser, A. S., Breteler, M. M. B., Fratiglioni, L., Helmer, C., Hendrie, H. C., Honda, H., Ikram, M. A., Langa, K. M., Lobo, A., Matthews, F. E., Ohara, T., Pérès, K., Qiu, C., Seshadri, S., Sjölund, B.-M., Skoog, I. & Brayne, C. (2017). The changing prevalence and incidence of dementia over time - current evidence. *Nature reviews. Neurology*, 13 (6), 327–339.
120. Wu, Y.-T., Fratiglioni, L., Matthews, F. E., Lobo, A., Breteler, M. M. B., Skoog, I. & Brayne, C. (2016). Dementia in western Europe: epidemiological evidence and implications for policy making. *The Lancet Neurology*, 15 (1), 116–124.
121. Zank, S., Schacke, C. & Leipold, B. (2006). Berliner Inventar zur Angehörigenbelastung - Demenz (BIZA-D). *Zeitschrift für Klinische Psychologie und Psychotherapie*, 35 (4), 296–305.
122. Zank, S., Schacke, C. & Leipold, B. (2007). Längsschnittstudie zur Belastung pflegender Angehöriger von demenziell Erkrankten (LEANDER). *Zeitschrift für Gerontopsychologie & -psychiatrie*, 20 (4), 239–255.

123. Zwingmann, I., Dreier-Wolfgramm, A., Esser, A., Wucherer, D., Thyrian, J. R., Eichler, T., Kaczynski, A., Monsees, J., Keller, A., Hertel, J., Kilimann, I., Teipel, S., Michalowsky, B. & Hoffmann, W. (2020). Why do family dementia caregivers reject caregiver support services? Analyzing types of rejection and associated health-impairments in a cluster-randomized controlled intervention trial. *BMC health services research*, 20 (1), 121.

Danksagungen

An dieser Stelle möchte ich allen Personen meinen großen Dank aussprechen, die mich bei der Arbeit am Thema und der Anfertigung der Dissertation unterstützt haben:

Großer Dank gilt allen Interviewpartner*innen, die mir ihre ganz persönliche Lebenswelt eröffnet haben. Ich danke für das Vertrauen, für das Anteil haben lassen an alltäglichen Erfahrungen, Gefühlen und Lebensgeschichten. Den leitenden Personen der Angehörigengruppen danke ich für Teilhabe am Austausch und für die Unterstützung bei der Suche nach Interviewpartner*innen.

Mein besonderer Dank gilt meinem Doktorvater Prof. Dr. med. Bernt-Peter Robra, M.P.H. für die Überlassung des Themas, die Betreuung dieser Arbeit und die vielfältige Ideengebung. Ich danke für die tiefgründige und kontinuierliche Unterstützung, für Nachfragen und Kritik, Inspiration, Präzision und Zuspruch. Es war mir eine große Freude und Ehre, mit ihm zusammenzuarbeiten.

Dr. Astrid Eich-Krohms möchte ich danken für die intensive und sehr persönliche Betreuung sowie für die Motivation und Unterstützung bei der Umsetzung der gesamten Arbeit. Ihre Hilfestellungen beim wissenschaftlichen Arbeiten im Gebiet der qualitativen Forschung haben der Arbeit das methodische Fundament gegeben.

Ein großer Dank gebührt Dr. Astrid Eich-Krohms und Dr. phil. Anke Spura für ihr Engagement im Forschungskolloquium „Qualitative Forschung zu Medizin, Gesundheit und Krankheit“ am Institut für Sozialmedizin und Gesundheitssystemforschung der Medizinischen Fakultät der Otto-von-Guericke-Universität Magdeburg. Das Näherbringen von Forschungsinstrumenten und sozialwissenschaftlichen Theorien, die Anregung von kritischen und inspirierenden Diskussionen und die Teilhabe an ihrer Begeisterung für die sozialwissenschaftliche Forschung haben der Arbeit Tiefe geschenkt und sie bereichert.

Auch bei allen Teilnehmenden des Forschungskolloquiums möchte ich mich bedanken für den konstruktiven Austausch, den Perspektivenwechsel, das gemeinsame Hinterfragen und die geteilte Freude an der sozialwissenschaftlichen Arbeit als Ergänzung zum Studien- und Arbeitsalltag im Bereich der Schulmedizin.

Dem gesamten Institut für Sozialmedizin und Gesundheitssystemforschung der medizinischen Fakultät der Otto-von-Guericke-Universität Magdeburg spreche ich meinen Dank aus für den offenen, zugewandten Umgang und die Unterstützung vor Ort. Die gute Atmosphäre hat die Arbeit gestärkt.

Der Nachwuchskommission der medizinischen Fakultät der Otto-von-Guericke-Universität Magdeburg gilt mein Dank für die finanzielle Unterstützung im Rahmen des Promotionsstipendiums. Hierdurch konnte ich mich ein Semester lang intensiv der wissenschaftlichen Arbeit widmen.

Prof. Dr. med. Wolfram Herrmann und Alexander Haarmann danke ich, dass sie mir während meiner Arbeitszeit als studentische Hilfskraft am Institut für Allgemeinmedizin der Otto-von-Guericke-Universität Magdeburg einen Zugang zum qualitativen Arbeiten ermöglicht haben.

Dankbar bin ich meiner Mutter Frau Dr. med. Ulrike Baebenroth für Ihre hilfreiche Durchsicht der Arbeit und auch meiner Großmutter Christa Bosse, die die Arbeit von Beginn an mit Interesse verfolgte, mir Selbstvertrauen und Kraft schenkte.

Meinem Ehemann und unseren beiden Kindern danke ich für ihre Geduld und die praktische Unterstützung bei der gesamten Arbeit.

Danken möchte ich auch meinen Schwiegereltern Christina und Adolf Speck, die mir durch ihre tatkräftige und liebevolle Betreuung der Kinder Zeit und Raum für Studium, Weiterbildung und Promotion gewährten.

Ehrenerklärung

Ich erkläre, dass ich die der Medizinischen Fakultät der Otto-von-Guericke-Universität zur Promotion eingereichte Dissertation mit dem Titel

„Bewältigungsarbeit pflegender Angehöriger in Erleben von und Umgang mit Demenz“

im Institut für Sozialmedizin und Gesundheitssystemforschung der medizinischen Fakultät der Otto-von-Guericke-Universität Magdeburg

mit Unterstützung durch Prof. Dr. med. Bernt-Peter Robra, M.P.H., Dr. Astrid Eich-Krohms und Dr. Anke Spura

ohne sonstige Hilfe durchgeführt und bei der Abfassung der Dissertation keine anderen als die dort aufgeführten Hilfsmittel benutzt habe.

Bei der Abfassung der Dissertation sind Rechte Dritter nicht verletzt worden.

Ich habe diese Dissertation bisher an keiner in- oder ausländischen Hochschule zur Promotion eingereicht. Ich übertrage der Medizinischen Fakultät das Recht, weitere Kopien meiner Dissertation herzustellen und zu vertreiben.

Magdeburg, den

Unterschrift

Bildungsweg

Der Lebenslauf ist in der Version aus Datenschutzgründen nicht enthalten.

Anhang A: Teilnehmer*inneninformation und Einwilligung



OTTO VON GUERICKE
UNIVERSITÄT
MAGDEBURG



MEDIZINISCHE
FAKULTÄT

Medizinische Fakultät, Leipziger Str. 44, 39120 Magdeburg

Teilnehmerinformation und
Einwilligungserklärung für
Patienten und Angehörige

**Institut für Sozialmedizin
und Gesundheitsökonomie**

Anne Bretschneider

Institutsdirektor
Prof. Dr. Bernt-Peter Robra

Otto-von-Guericke-Universität
Medizinische Fakultät
Leipziger Str. 44
39120 Magdeburg

Telefon: +49 391 67- 24 310
Telefax: +49 391 67- 24 310

anne.bretschneider@st.ovgu.de
www.med.uni-magdeburg.de

**Teilnehmerinformation: Transfer neurowissenschaftlicher Forschung in hausärztlicher
Versorgung (Neurotrans).**

Patienten und Angehörige: Erleben von und Umgang mit Demenz

Sehr geehrte Patienten, sehr geehrte Angehörige,

wir bitten Sie für die oben genannte Studie um Ihre Hilfe.

Zweck der Studie

Diese Studie forscht zum Austausch von Wissen über Demenzerkrankungen zwischen Hausärzten und Wissenschaftlern. Hausärzte haben eine zentrale Rolle in der Versorgung von Patienten mit Demenzerkrankungen und von daher ein Wissen, das auch für Forscher wichtig sein kann. Das Projekt Neurotrans will den Wissensaustausch zwischen Forschern und Praktikern fördern, um die gesundheitliche Versorgung und das Leben von Patienten mit Demenzerkrankungen zu verbessern.

Dieser Untersuchungsteil soll speziell den Blick auf die Bedeutung der Diagnosestellung für Patienten und Angehörige lenken.

Ablauf der Studie

Kernpunkt der Untersuchung bilden die Erfahrungen, die Demenzerkrankte und ihre Angehörigen mit der Demenzerkrankung gemacht haben. Dazu werden Interviews geführt, in denen die Studienteilnehmer gebeten werden, über ihre Erfahrungen mit der Krankheit zu sprechen.

Wenn Sie an der Studie teilnehmen möchten, werden Sie um eine Einverständniserklärung gebeten. Anschließend werden Interviewtermin und -ort mit Ihnen vereinbart. Das Interview dauert ungefähr eine Stunde. Wenn Sie zustimmen, wird das Interview auf einem Tonträger aufgezeichnet, gespeichert und anschließend gemeinsam mit anderen Interviews ausgewertet. Sämtliche Daten werden dabei vertraulich behandelt und verschlüsselt.

Risiken und Rechte der Teilnehmer

Die Teilnahme an der Studie ist freiwillig und mit keinen Risiken verbunden. Teilnehmer beantworten nur die Fragen, die sie beantworten möchten. Sie können das Interview jederzeit ohne Angabe von Gründen abbrechen. Sollten sich Teilnehmer nach dem Interview entscheiden, nicht weiter an der Studie teilnehmen zu wollen, so wird das Interviewmaterial gelöscht und nicht ausgewertet. Daraus entstehen Ihnen keine Nachteile und Sie verlieren dadurch auch keinen Anspruch auf Leistungen.

Teilnehmer müssen zustimmen, dass ihre jeweiligen Angehörigen über die Demenzerkrankung befragt werden.

Den Befragten wird ein Pseudonym gegeben, so dass eine Identifizierung der Studienteilnehmer nicht möglich ist. Gespeichertes Interviewmaterial wird Passwort-geschützt aufbewahrt und ist für Dritte nicht zugänglich. Die Projektleiter, Koordinatorin und Mitarbeiter der Studie sind zur Schweigepflicht verpflichtet. Daten, wie z.B. Adresse oder Telefonnummer, werden an Dritte nicht weitergegeben.

Möglicher Nutzen für die Allgemeinheit, Hausarztpraxen und Studienteilnehmer

Die Versorgung von Patienten mit Demenzerkrankungen ist ein wichtiges Thema, das oft Hilflosigkeit bei Patienten, Angehörigen und selbst Ärzt*innen hervorruft. Die Ergebnisse der Studie sollen zur Verbesserung der Situation von Demenzerkrankten und Behandelnden beitragen. Dazu gehört die Veröffentlichung der Ergebnisse in Medizinischen Fachzeitschriften und in für die Öffentlichkeit zugänglichen Publikationen. Persönliche Angaben werden dabei nicht erkennbar sein.

Diese Studie wird geleitet von Prof. Dr. Robra und Prof. Dr. Herrmann. Projektkoordinatorin ist Dr. Eich-Krohm. Die Interviews mit Patienten und Angehörigen führt die Doktorandin Anne Bretschneider durch. Die Studie wird vom Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) gefördert.

Wenn Sie Fragen zur Studie oder Ihrer Teilnahme haben so wenden Sie sich bitte an:

Anne Bretschneider
Leipziger Straße 44
Haus2/122
39120 Magdeburg
Telefon: 0391-67 243 25
Email: anne.bretschneider@st.ovgu.de

Mit freundlichen Grüßen,

Anne Bretschneider

Einverständniserklärung des Teilnehmers**Vom Studienteilnehmer eigenhändig auszufüllen.**Name in Druckbuchstaben:

Bitte ankreuzen: Patient
Angehöriger

1. Hiermit erkläre ich mich einverstanden an der Studie Neurotrans teilzunehmen.

Unterschrift Datum, Ort

2. Hiermit erkläre ich mich einverstanden, dass das Interview aufgezeichnet und gespeichert wird.

Unterschrift Datum, Ort

3. Für Patienten:
Hiermit erkläre ich mich einverstanden, dass mein Angehöriger über mich befragt wird.

Unterschrift Datum, Ort

Anhang B: Interviewprotokoll

I) Daten der Teilnehmenden

PATIENT/IN

Name:

Alter:

Geschlecht:

Hausarzt

Erste Diagnosestellung Demenz:

Demenzstadium:

Untersuchungsergebnisse:

Medikation:

Weitere Erkrankungen:

Bildungsweg:

Beruf:

Familiäre Situation:

Wohnort:

Wohnsituation:

Momentane Inanspruchnahme von Hilfen:

Pflegestufe:

ANGEHÖRIGE/R

Name:

Alter:

Geschlecht:

Hausarzt:

Eigene Erkrankungen:

Erkrankungen:

Bildungsweg:

Beruf:

Familiäre Situation:

Wohnort:

Wohnsituation:

Momentane Inanspruchnahme von Hilfen:

Vollmacht? Einbindung in die Pflege?:

II) Situation Erstgespräch

Datum:

Ort:

Erster Eindruck Wohnraum:

Erster Eindruck Beziehung:

Eigenes Empfinden:

III) Situation Interview

Ort, Atmosphäre, Unterbrechungen/Störungen, Redefluss, Sprache, Hauptaussage

Anhang C: Interviewleitfaden

Der Leitfaden zu den Interviews mit den pflegenden Angehörigen diente als Orientierung für den Nachfrageteil sowie für episodische Interviewabschnitte und wurde nicht sukzessive abgefragt.

Erkrankungsbeginn

- Das mit der Vergesslichkeit, wie fing das alles an?
- Woran haben Sie die zunehmende Vergesslichkeit bemerkt?
- Hat Sie jemand anderes darauf angesprochen?
- Können Sie einen Punkt schildern, an dem Sie dachten „Das ist nicht mehr normal“?
- Wie haben Sie die zunehmende Vergesslichkeit eingeordnet?
- Wie haben Sie sich gefühlt, als Sie die zunehmende Vergesslichkeit realisierten?
- Haben Sie daran gedacht, dass eine Demenz ursächlich sein könnte?
- Wie sind Sie mit dem Verdacht der zunehmenden Vergesslichkeit umgegangen?
- (Mit wem) haben Sie darüber gesprochen?
- (Wo) haben Sie sich Hilfe gesucht?
- Hatten Sie sich schon zuvor mit Gedächtnisstörungen auseinandergesetzt? *Wenn ja:* Weshalb?
- Kennen Sie jemanden in Ihrem näheren Umfeld, der auch betroffen ist?
- Inwiefern hat Sie der bekannte Fall beeinflusst?

Erster Arztbesuch

- In welchem Rahmen wurde mit der Hausärztin/ dem Hausarzt oder einer anderen ärztliche betreuenden Person zum ersten Mal über die Vergesslichkeit gesprochen?
- War die Vergesslichkeit Grund des Kontaktes?
- Wer hat das Gespräch angeregt?
- Waren Sie dabei?
- Mit wem wurde hauptsächlich geredet?
- Hatten Sie schon länger darüber nachgedacht, dass das Problem angesprochen werden müssten?
- Gab es von ärztlicher Seite schon länger eine Vermutung?
- Gab es einen entscheidenden Auslöser, z. B. einen Unfall, ein Gespräch, einen Medienbericht?
- Gab es bestimmte Hoffnungen/Erwartungen (Hilfe? Therapie?)?
- Welches weitere Vorgehen wurde vorgeschlagen?

Diagnose Demenz

- Wer hat zum ersten Mal das Wort DEMENZ ausgesprochen?
- Wie war das für Sie, als zum ersten Mal das Wort DEMENZ gefallen ist?
- Wie wurde die Diagnose Demenz gestellt?
- Welche Untersuchungen wurden durchgeführt?
- Wurde an andere Fachärzt*innen überwiesen?
- Wer weiß von der Diagnose Demenz?
- Wie war es für Sie, die Diagnose anderen mitzuteilen?
- Wie hat ihr Umfeld reagiert?

- *Oder:* Warum haben sie niemandem die Diagnose mitgeteilt?
- Was hat sich durch die Diagnose für sie geändert?
- Was war für Sie im Zusammenhang mit der Diagnosestellung hilfreich?
- Was hätten Sie sich im Zusammenhang mit der Diagnosestellung anders gewünscht?
- Inwieweit fühlen Sie sich über die Erkrankung informiert?
- Welche anderen Anlaufstellen wurden Ihnen genannt?
- Inwiefern glauben Sie, dass sich Ihre betreuende Ärztin/ ihr betreuender Arzt in Ihre Situation hineinversetzen kann?
- Haben Sie jetzt regelmäßig Kontakt zu ihrer Hausärztin/ ihrem Hausarzt bzw. zu den anderen behandelnden Ärzt*innen?

Alltagsgestaltung und Lebensgefühl

- Wie hat die Demenzentwicklung Ihr Leben verändert?
- Wie sieht ihr Alltag aus?
- Wie haben sich Ihre Aufgaben seit Erkrankungsbeginn verändert?
- Haben Sie Entscheidungen übernommen, z.B. über Bankgeschäfte?
- In welchem Maß sind Sie in die Pflege involviert?
- Inwiefern mussten Sie das Wohnumfeld verändern?
- Inwieweit haben Sie sich Unterstützung gesucht?
- Wie kommen Sie miteinander zurecht? Wie hat sich Ihre Beziehung verändert?
- Inwiefern ist für sie eine Freizeitgestaltung möglich?
- Inwiefern hat die Diagnose Ihren Alltag verändert?

Kontakt zu Freunden und Bekannten

- Inwiefern hat sich die Erkrankung auf die Kontakte zu Freunden und Bekannten ausgewirkt?
- Wie ist es, wenn Sie sich mit anderen Menschen treffen?
- Fühlen Sie sich von anderen anders wahrgenommen?
- Inwieweit wissen die Menschen in Ihrem Umfeld über die Erkrankung Bescheid?
- Inwieweit haben Sie das Gefühl, offen über Ihre Sorgen reden zu können? Wie könnte sich das verbessern?

Unterstützungsstrukturen

- Mit wem haben Sie zum ersten Mal über die Vergesslichkeit gesprochen?
- Gab es dazu einen Anlass?
- Wie war es für Sie, zum ersten Mal über ihre Vergesslichkeit zu sprechen?
- Was hat Ihnen im Umgang mit der Erkrankung bisher am meisten geholfen?
- Worin fühlen sie sich gut unterstützt?
- An welcher Stelle wünschen Sie sich mehr Unterstützung?
- Haben Sie das Gefühl, dass Ihnen die Ärzt*innen weiterhelfen konnten?
- Welche Unterstützungsmöglichkeiten wurden Ihnen von ärztlicher Seite aufgezeigt?
- Würden Sie auch anderen empfehlen, bei Vergesslichkeitsproblemen (ärztliche) Hilfe aufzusuchen? Warum?
- Was glauben Sie, hindert manche Menschen daran, (ärztliche) Hilfe aufzusuchen?
- Haben Sie das Gefühl, offen über Ihre Probleme reden zu können?
- Haben Sie das Gefühl, dass Ihre Probleme wahrgenommen werden?
- Wenn nicht, wie könnte das verbessert werden?

Anhang D: Sample-Übersicht

Tabelle 26: Sample-Übersicht

	Beziehung	Alter	Bildungsweg	Wohnort	Eigene Erkrankungen	Demenzart	Demenzgrad
A1, Herr Kunze	Ehemann	Mitte 70	Abitur/ Studium	Großstadt	DM Typ II	Vaskuläre Demenz	mittel bis schwer
A2a, Frau Schuster	Schwiegertochter	Mitte 50	Mittlere Reife/ Ausbildung	Großstadt	keine	Alzheimer-Demenz	leicht
A2b, Herr Schuster	Sohn	Mitte 50	Abitur/ Studium	Großstadt	keine		
A3, Herr Meier	Ehemann	Anfang 80	Volksschule/ Ausbildung	Großstadt	HRST, Z.n. Myokarditis, Hirnanerysma, Ischiassyndrom, Z.n. BSV	Alzheimer-Demenz	mittel bis schwer
A4, Herr Schmidt	Ehemann	Mitte 70	Volksschule/ Ausbildung/	Großstadt	Z.n. Riss der langen Bizepssehne	Vaskuläre Demenz	schwer
A5a, Frau Müller	Ehefrau	Mitte 50	Abitur/ Studium	Dorf	keine	Alzheimer-Demenz	leicht bis mittel
A5b, Herr Müller	Sohn	Mitte 20	Abitur/ Studium	Dorf	keine		
A6, Frau Koch	Ehefrau	Mitte 60	Abitur/ Studium	Großstadt	keine	Frontotemporale Demenz	leicht bis mittel
A7, Herr Weber	Ehemann	Mitte 70	Abitur/ Studium	Kleinstadt	aHT	Alzheimer-Demenz	mittel bis schwer
A8, Herr Lange	Ehemann	Ende 70	Volksschule/ Ausbildung	Großstadt	aHT, DM Typ II, pAVK	Alzheimer-Demenz	leicht bis mittel

aHT – arterielle Hypertonie, DM II – Diabetes mellitus Typ II, HRST - Herzrhythmusstörungen, BSV – Bandscheibenvorfall, pAVK – periphere arterielle Verschlusskrankheit

Anhang E: Interviewtranskripte, Auswertungstabellen und Kodierung

Die vollständigen Interviewtranskripte sowie die ausführlichen Auswertungstabellen können auf Nachfrage eingesehen werden.

Die Auswertung erfolgte zunächst entsprechend der qualitativen Inhaltsanalyse nach *Mayring* (2016) wie in Kapitel 2.3.2 beschrieben tabellarisch nach folgendem Schema:

Auf der Vertikalen sind die einzelnen Sequenzen entsprechend ihrer Zeilenzuordnung zu finden, auf der Horizontalen tauchen zugeordnete Paraphrase, Überschrift 1-4 sowie die Kodierung auf. Das jeweilige transkribierte Interview wird zunächst anhand der Erzählstruktur sowie der Thematik in größere Abschnitte eingeteilt. Innerhalb der Abschnitte wird der Text sequenziert und paraphrasiert. Die Paraphrasen der einzelnen Interviewsequenzen werden dann tabellarisch festgehalten und unter der ersten Überschrift kompakter gefasst. Die zweite Überschrift dient der thematischen Einordnung der einzelnen Sequenz innerhalb des Abschnittes. Mit der dritten Überschrift werden die Inhalte mehrerer aufeinander folgender Sequenzen zusammengefasst und miteinander in Beziehung gesetzt. Unter der vierten Überschrift erfolgt die Benennung des gesamten Absatzes. In der letzten Spalte schließlich wird die Kodierungen festgehalten, wobei häufig auf eine übergeordnete Kategorie eine durch Doppelpunkte abgetrennte Unterkategorie folgt.

Position	Paraphrase	Überschrift 1	Überschrift 2	Überschrift 3	Überschrift 4	Kodierung	Bezug/Notiz
----------	------------	---------------	---------------	---------------	---------------	-----------	-------------

Überschrift 1 : Knappe Zusammenfassung der Paraphrasierung einer Sequenz

Überschrift 2 : Thematische Einordnung der Paraphrasierung im Kontext eines (Teil-)Abschnittes

Überschrift 3 : Zusammenfassung und in Beziehung setzten von Bedeutungsinhalten mehrerer Sequenzen innerhalb eines Abschnittes

Überschrift 4 : Thematische Zusammenfassung eines Abschnittes

Abbildung 8: Struktur der Auswertungstabellen

Die hierdurch herausgearbeiteten Haupt- und Unterkategorien stellt die nachfolgende Tabelle dar. Auf die Ausführung der über die Auswertungstabellen zurückverfolgbaren Ankerbeispiele wurde an dieser Stelle aus Platzgründen verzichtet. Zugehörige Schlüsselzitate finden sich in den Kapiteln 3.3 und 3.4 (Kategorien als Überschriften, Unterkategorien als Zeilen in der Tabelle).

Tabelle 27: Haupt- und Unterkategorien

Kategorie/Unterkategorie	Kodierregeln
Auffälligkeiten <ul style="list-style-type: none"> - Schleichender Beginn - Desinteresse - Kommunikationsstörung - Müdigkeit - Persönlichkeitsveränderungen - schwindende Alltagskompetenz - Vergesslichkeit - Orientierungslosigkeit - Wiederholtes Nachfragen - Aggressives Verhalten - Unruhe - Schlafstörungen 	Von den Angehörigen bemerkte demenzbedingte Veränderungen
Kommunikation/Beziehung <ul style="list-style-type: none"> - Emotionale Distanz - Schuldzuweisungen - Entmündigung 	Auftretende Beziehungsstörungen im Zuge der fortschreitenden Erkrankung
Emotionserleben <ul style="list-style-type: none"> - Angst - Ungläubigkeit - Peinlichkeit 	Emotionen der Angehörigen angesichts der fortschreitenden Erkrankung
Angehörigenaufgaben <ul style="list-style-type: none"> - Ordnungsmanagement - Haushaltführung - Permanente Begleitung - Ruhe bewahren 	Von den Angehörigen im Zuge der fortschreitenden Demenzerkrankung zu erfüllende Aufgaben
Herausforderungen <ul style="list-style-type: none"> - Familienarbeit - Berufstätigkeit - Neudefinition der beruflichen Ziele - Neudefinition der Erwartungen an das Leben - ärztliche Missständnisse in Kommunikation und Behandlung 	Als herausfordernd beschriebene Umstände
Bewältigungsstrategien <ul style="list-style-type: none"> - Einbeziehung professioneller Hilfen (Hausärztin, Neurologie, Psychiatrie, Gedächtnisprechstunde, Angehörigengruppen, Ergotherapie) - Emotionale Distanz - Einbezug von Laien mit Erfahrungswissen, Betroffenenkontakt - Einbeziehung von nahestehenden Freunde*innen und Kolleg*innen - Einbeziehung von Familienmitgliedern - Gezielte Auswahl der Gesprächspartner*innen - Reduzierung der Erwerbsarbeitsstunden - Rückgriff auf berufliche Erfahrung - Suche nach einer Betreuungsmöglichkeit - Akzeptanz der Erkrankung - Nicht-Zulassen von Selbstmitleid - Informieren der Familie - Situationserklärung gegenüber Fremden 	Bewusst und unbewusst angewandte Strategien im Umgang mit der Erkrankung

<p>Unterstützungsstrukturen</p> <ul style="list-style-type: none"> - Arbeit, Kolleg*innen - Familie - Angehörigengruppen - Hausärztin - Ergotherapie - Stationärer Aufenthalt - Tagespflege - Sozialarbeiterin - Ergotherapie - Schwerbehindertenausweis - Pflegestufe - Zugang über Telefonbuch - Zugang über Klinik - Zugang über Betroffenaustausch 	<p>Einbezogene unterstützende Strukturen und Personen im Umgang mit der Erkrankung, Zugang</p>
<p>Hausärztliche Versorgung</p> <ul style="list-style-type: none"> - Erste*r Ansprechpartner*in - Überweisungen - Übersichtsfunktion - Rehaantrag - Rezepte Ergotherapie 	<p>Gründe für den Kontakt zu den hausärztlich versorgenden Ärzt*innen sowie deren Aufgaben und Funktionen</p>
<p>Neurologisch-psychiatrische Versorgung</p> <ul style="list-style-type: none"> - Untersuchungsergebnisse - medikamentöse Beeinflussung - Klinikeinweisung - Gesprächspartnerschaft 	<p>Gründe für den Kontakt zu den ambulant neurologisch/psychiatrisch versorgenden Ärzt*innen sowie deren Aufgaben und Funktionen</p>
<p>Stationäre Versorgung</p> <ul style="list-style-type: none"> - Hilfe in der Akutsituation - Zuwendung - Sozialberatung 	<p>Gründe für eine stationäre Versorgung, Funktionen der stationären Versorgung</p>
<p>Diagnose</p> <ul style="list-style-type: none"> - Ungläubigkeit - Angst - Schrecken - Überzeugung nur durch Untersuchungsergebnisse - Zukunftssorgen - Beziehungsreflexion - Erleichterung 	<p>Reaktionen der Angehörigen auf die Diagnose</p>
<p>Charakteristiken eines guten Arztes/ einer guten Ärztin</p> <ul style="list-style-type: none"> - Gelungene Gesprächsführung - Offenheit gegenüber dem möglichen Diagnosespektrum - Eigeninitiative - Vielfältigkeit - Empathie 	<p>Einschätzung ärztlicher Kompetenz aufgrund von Negativ- und Positiverfahrungen der pflegenden Angehörigen</p>
<p>Auseinandersetzung mit dem Themenfeld Demenz</p> <ul style="list-style-type: none"> - Vergesslichkeit als typische Auffälligkeit - Möglichkeiten medikamentöser Beeinflussung - Typischerweise Erkrankung im Alter 	<p>Auseinandersetzungen mit dem Erkrankungsbild im Vorfeld der Betroffenheit</p>