

**Pflegende Angehörige von Menschen mit Demenzdiagnose in der
Hausarztpraxis: Nutzen und Perspektiven von Gedächtnisambulanzen
im Versorgungsmanagement der häuslichen Pflege**

Dissertation zur Erlangung des akademischen Grades
Doktor der Medizin (Dr. med.)

vorgelegt
der Medizinische Fakultät
der Martin-Luther-Universität Halle-Wittenberg

von Dipl.-Geront. Kati Pecher

geboren am 22.05.1985 in Wippra

Betreuer*in: Prof. A. Klement

Gutachter*innen: Prof. A. Klement

apl. Prof. P. M. Jehle, Wittenberg

Frau Prof. H. Ohlbrecht, Magdeburg

(12.07.2021)

(15.12.2021)

In Gedenken an:

Gottfried Häselbarth

&

Günter Greifzu

Referat und bibliographische Beschreibung

In der vorliegenden qualitativen Studie werden anhand der Arbeit von zwei Gedächtnisambulanz (GA) in Sachsen-Anhalt der Nutzen sowie Entwicklungspotentiale der demenzspezifischen Diagnostik- und Beratungsangebote in GA aus der Sicht von pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenzdiagnose (MD) dargestellt. Ziel der Untersuchung ist es, die individuelle Bedeutung und den Nutzen der Beratungs- und Unterstützungsangebote von GA aus Sicht der pflegenden Angehörigen von MD zu erfahren. Zudem werden Unterstützungsbedarfe aufgezeigt, welche trotz der Inanspruchnahme dieser Angebote weiterhin bestehen, mit dem Ziel der Formulierung von Handlungsempfehlungen zur Angebotsgestaltung sowie zum Bahnen von Zugangswegen in Gedächtnisambulanzen. Auf dem Weg der Suche nach demenzspezifischen Unterstützungsangeboten wurde auch der erlebten Rolle des Hausarztes als meist erster Ansprechpartner im Gesundheitssystem Beachtung geschenkt. Gerade in Hinblick auf die Etablierung einer langfristigen Unterstützung i.m.S. des long-term planning werden Handlungsempfehlungen für die Zusammenarbeit von Gedächtnisambulanzen und Hausarztpraxen anhand der gewonnenen Ergebnisse angestrebt. Bisher sind keine Untersuchungen für Deutschland bekannt, welche diese Thematik aufgreifen. Grundlage hierfür bilden 21 narrative leitfadengestützte Interviews mit pflegenden Angehörigen von MD. In der Anwendung der qualitativen Methode der Grounded Theory erfolgte die Auswertung des Interviewmaterials. Zusammenfassend gestalten sich aktuell die Zugangswege in Gedächtnisambulanzen für pflegende Angehörige gerade in Hinblick auf eine zeitnahe Diagnosestelle erschwert. Meist müssen Angebote der GA eigeninitiativ entdeckt werden. Nur selten werden diese durch Hausärzte vermittelt. Trotz der unterschiedlichen Nutzung von Unterstützungsangeboten der GA durch pflegende Angehörige bewerten diese die dort offerierten Beratungsangebote als durchweg positiv. Viele schreiben der GA eine zentrale Rolle im Versorgungsmanagement der häuslichen Pflege zu. In Zusammenschau der Studienergebnisse erscheint die Intensivierung der Öffentlichkeitsarbeit durch GA als entscheidendes Moment, um Zugangswege in deren Versorgungsstrukturen für pflegende Angehörige und demenziell Erkrankte zeitnah im Krankheitsverlauf zu bahnen.

Pecher, Kati: Pflegende Angehörige von Menschen mit Demenzdiagnose in der Hausarztpraxis: Nutzen und Perspektiven von Gedächtnisambulanzen im Versorgungsmanagement der häuslichen Pflege. Halle, Univ., Med. Fak., Diss., 79 Seiten, 2021.

Inhaltsverzeichnis

Verzeichnis der Abkürzungen

1.	Einleitung	1
1.1	Aspekte des hausärztlichen Handelns bei der Versorgung von demenziell erkrankten Patienten	3
1.2	Die Arbeit von Gedächtnisambulanzen	5
1.3	Die Arbeitsweise der untersuchten Gedächtnisambulanzen in Sachsen-Anhalt	7
2.	Zielstellung	9
3.	Material und Methodik	10
3.1	Studiendesign und Auswahl der Interviewpartner	10
3.2	Forschungsprozess: Erstellung des Interviewleitfadens, Datenerhebung und Interviewauswertung	11
3.3	Datenerfassung und Datenschutz	15
4.	Ergebnisse	16
4.1	Soziodemographische Zusammensetzung der Angehörigen und Informationslage zur Demenzdiagnose	16
4.2	Die erlebte Rolle von Gedächtnisambulanzen: Nutzen und Perspektiven der Inanspruchnahme	17
4.2.1	Die Gedächtnisambulanz als zentrale Anlaufstelle	18
4.2.2	Angehörigenschulungen als zentraler Inhalt der Gedächtnisambulanz	21
4.2.3	Selektiv-episodische Nutzung der Angebote durch Angehörige	27
4.3	Die erlebte Rolle des Hausarztes im Versorgungsmanagement aus Sicht der Angehörigen	30
4.3.1	Der Hausarzt als zentraler Ansprechpartner	30
4.3.2	Funktionell marginale Unterstützungsfunktion durch den Hausarzt	33
4.3.3	Unzureichende Erfüllung von Behandlungsaufträgen während hausärztlicher Beratungsanlässe	34
4.4	Wünsche von pflegenden Angehörigen an die bestehenden Unterstützungsangebote	41
5.	Diskussion	45
5.1	Charakteristika der untersuchten häuslichen Pflegearrangements	45
5.2	Kenntnisstand zur Demenzdiagnose in der Untersuchungsgruppe	46
5.3	Stärken und Limitationen der Studie	48
5.4	Die Nutzung von Gedächtnisambulanzen	51
5.5	Der Hausarzt im Versorgungsmanagement	55
5.6	Handlungsempfehlungen für die Arbeit von Gedächtnisambulanzen	59

6.	Schlussfolgerung	65
7.	Zusammenfassung	68
8.	Literaturverzeichnis	70
9.	Thesen	79

Anhang

Selbständigkeitserklärung und

Erklärung über frühere Promotionsversuche

Hinweis auf Publikationen von Ergebnissen dieser Arbeit

Verzeichnis der Abkürzungen

ADLs	Aktivitäten des täglichen Lebens
BÄK	Bundesärztekammer
cCT	Computertomographie des Gehirns
CERAD	Consortium to establish a Registry for Alzheimer Dementia
DEGAM	Deutsche Gesellschaft für Allgemeinmedizin
DRGs	Diagnosis Related Groups
GA	Gedächtnisambulanz (Synonym Gedächtnissprechstunde)
MCI	Mild Cognitive Impairment
MD	Menschen mit Demenzdiagnose
MC	Memory Clinic
MMSE	Mini Mental State Examination
MRT	Magnetresonanztomographie
SGB V	Sozialgesetzbuch V

1. Einleitung

Der Hausarzt¹ ist Hauptansprechpartner für Demenzpatienten und deren pflegende Angehörige (Eichler et al. 2015, Peterson et al. 2016, Bieber et al. 2018). Hausärztliche Aufgaben liegen insbesondere in der Koordination diagnostischer, therapeutischer und pflegerischer Maßnahmen bei der Betreuung chronisch Kranker sowie der Integration nichtärztlicher Hilfen und flankierender Dienste in die Behandlung der Patienten (§ 73 SGB V; Abholz/ Pentzek 2007). Neben der medizinischen Versorgung und Beratung sollte der Hausarzt seinen Blick auch auf die Lebensqualität der Demenzpatienten und die Gesundheit pflegender Angehöriger² richten und zu pflegerischen Entlastungs- sowie sozialen Unterstützungsangeboten beraten (DEGAM 2019; Geldmacher/ Kerwin 2013). Die Prävalenz und Inzidenz von demenziellen Erkrankungen werden aufgrund des bestehenden und prognostizierten demografischen Wandels der deutschen Bevölkerung in den nächsten Jahrzehnten aller Voraussicht nach ansteigen (Alzheimer Europe 2019). Die künftig wachsende Zahl demenziell Erkrankter wird unsere medizinischen, pflegerischen und sozialen Versorgungs- und Unterstützungssysteme vor neue strukturelle und sozioökonomische Herausforderungen stellen (Woods et al. 2012, Afonso-Argilés et al. 2020). Schon jetzt hat mehr als die Hälfte aller Menschen mit einem Pflegegrad, welche in der Häuslichkeit betreut werden, eine Demenzerkrankung bzw. kognitive Beeinträchtigungen (Lüdecke et al. 2012). Die sich daraus ergebenden sozioökonomischen Kosten übersteigen bei Weitem die notwendigen Kosten der meisten anderen Erkrankungen (Richter 2015). Studien zeigen, dass 50 bis 80% der Demenzpatienten (regionale Unterschiede) von Familienangehörigen gepflegt werden (Valente et al. 2011; Statistisches Bundesamt 2019). Das Belastungserleben pflegender Angehöriger lässt sich dabei vor allem auf den Grad der Betreuungsbedürftigkeit, den Umfang der Pflege (objektive Belastung), das persönliche Stresserleben (subjektive Belastung) sowie auf die Vereinbarkeit von Pflege mit Familienleben und Beruf (strukturelle Belastung) zurückführen (Truzzi et al. 2012). Wissenschaftlich belegt ist hierbei auch der Zusammenhang zwischen hohen Belastungserleben der Angehörigen und dem Risiko des frühzeitigen Übergangs in ein stationäres Pflegearrangement (Eichler et al. 2015). Im Sinne des Grundsatzes „Ambulant vor Stationär“ fordert auch

1 Aus Gründen der besseren Lesbarkeit wird die männliche Sprachform verwendet. Gleichwohl sind stets das männliche und weibliche Geschlecht gleichermaßen gemeint. Zudem wird die Begrifflichkeit Hausarzt sowohl für den niedergelassenen Facharzt für Allgemeinmedizin verwendet als auch für hausärztlich tätige Fachärzte.

2 Die vorliegende Studie fokussiert Unterstützungsangebote für die innerfamiliäre Laienpflege. In diesem Zusammenhang wird von „pflegenden Angehörigen“ gesprochen, da Pflege zumeist von Familienangehörigen geleistet wird. Dabei wird jedoch nicht die Tatsache übersehen, dass pflegerische Hilfeleistung auch durch so genannte Zugehörige in nachbarschaftlichen oder freundschaftlichen Beziehungen erbracht werden kann. Der Begriff „pflegende Angehörige“ wird in der vorliegenden Studie der besseren Lesbarkeit wegen synonym für „Zugehörige“ benutzt.

die Bundesärztekammer im Eckpunktepapier zur Verbesserung der Versorgung Demenzerkrankter die Stärkung der Prävention und geriatrischen Rehabilitation sowie die bessere Unterstützung familiärer Hilfe und die Vernetzung lokaler Versorgungsangebote (BÄK 2008).

Hingegen stellt die Vermittlung von psychosozialen und pflegerischen Unterstützungsangeboten für niedergelassene Ärzte zunehmend eine Herausforderung dar, auch angesichts eines unüberschaubaren Marktes an Anbietern im Gesundheits- und Pflegesektor (Jennings et al. 2018; Richardson et al. 2013). Mit der Fülle an Aufgaben, welche die Versorgung von demenziell Erkrankten mit sich bringt, drängt sich die Frage auf, ob die idealistische zentrale Rolle des Hausarztes als Mittler im Gesundheitswesen für Menschen mit Demenzdiagnose und deren pflegende Angehörige aufgrund der steigenden Fallzahlen und der Komplexität der Hilfsangebote allumfassend erfüllt werden kann (Bohlken et al. 2015, Gardner et al. 2004). Hausärzte sehen ein erhebliches Entwicklungspotenzial hinsichtlich des Ausbaus von professionellen demenzspezifischen Beratungsangeboten für pflegende Angehörige – dies vor allem bezogen auf die umfassende Bewältigung der Pflegesituation (coping style) und gezielte Pflegeunterstützung (Lee et al. 2010, Jennings et al. 2018).

Mit Zunahme von Inzidenz und Prävalenz demenzieller Erkrankungen etablieren sich seit Jahren so genannte Gedächtnisambulanzen bzw. Gedächtnissprechstunden (Memory-Kliniken) mit diagnostischen und therapeutischen Angeboten speziell für demenziell erkrankte Menschen und deren Angehörige (Gruters et al. 2019, Stoppe 2009). Niedergelassene Ärzte schätzen das Leistungsangebot insbesondere hinsichtlich der diagnostischen Möglichkeiten und der therapeutischen Vielfalt als wertvoll ein (Gardner et al. 2004, Van Hout et al. 2001). Memory-Kliniken bieten Menschen mit Demenz und deren pflegenden Angehörigen ein umfangreiches Beratungsangebot (Greaves et al. 2015, Gruters et al. 2019).

Empirische Ergebnisse zu Leistungen von Gedächtnisambulanzen existieren bisher vor allem für die Bereiche der Diagnostik- sowie Therapieevaluation und der quantitativen Erfassung von Fallzahlen (Gruters et al. 2019, Lee et al. 2010). Wissenschaftliche Untersuchungen zur Arbeit der GA in Deutschland existieren kaum. Die Einschätzung des tatsächlichen Nutzens aus der Sicht von Angehörigen wurde bisher eher marginal betrachtet (Mair et al. 2010). Zum aktuellen Zeitpunkt sind keine wissenschaftlichen Arbeiten veröffentlicht worden, welche die Bedürfnisse, Bedarfe und Qualitätsvorstellungen der pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenzdiagnose zur Arbeit der Gedächtnisambulanzen und deren Beratungs- und Schulungsangeboten in Deutschland erfassen. Die Ergebnisse dieser Dissertationsschrift schließen damit

hinsichtlich der Evaluation, Etablierung und des Ausbaues dieser speziellen Beratungsangebote eine Forschungslücke.

Anliegen der Studie ist es, den individuellen erlebten Nutzen und Potentiale der Unterstützungsangebote für pflegende Angehörige in den Gedächtnisambulanzen aufzuzeigen. Es wird nachvollzogen, wie pflegende Angehörige die Unterstützungs- und Entlastungsangebote von Gedächtnisambulanzen bewerten mit dem Ziel, mögliche Barrieren der Inanspruchnahme und Entwicklungspotentiale herauszuarbeiten. Der Erkenntnisgewinn dieser medizinischen Dissertationsarbeit soll zum einen darin liegen zu erfahren, wie die speziellen Angebote der Gedächtnisambulanzen künftig bedürfnisorientiert gestaltet werden können. Ziel ist es, Handlungsempfehlungen für die Arbeit in Gedächtnisambulanzen zu erarbeiten.

Zum anderen wurde der in der Fachliteratur beschriebenen und im Alltag wahrgenommenen besonderen Rolle des Hausarztes als Vermittler im Gesundheitssystem (Koordinationsfunktion) bewusst Beachtung geschenkt (Eichler et al. 2015, Lüdecke et al. 2012). Die erlebte Rolle des Hausarztes aus Sicht der pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenzdiagnose (MD) im Kontext der Diagnosestellung, Angehörigenberatung und Vermittlung von spezifischen Unterstützungsangeboten wird beschrieben. Zielsetzung hierbei ist es, Handlungsempfehlungen für die Zusammenarbeit zwischen Hausärzten und Gedächtnisambulanzen herauszuarbeiten.

1.1 Aspekte des hausärztlichen Handelns bei der Versorgung von demenziell erkrankten Patienten

Die hausärztliche Tätigkeit ist getragen von einer langfristigen Arzt-Patienten-Beziehung. Damit verbunden ist im Sinne der bio-psychozialen Gesamtschau neben der biomedizinischen Diagnostik die Erfassung von psychosozialen Gesundheitsaspekten. Dies kann durchaus als Alleinstellungsmerkmal eines hausärztlich tätigen Facharztes gewertet werden. Dieser begleitet seine Patienten idealerweise über viele Jahre. Im Langzeitverlauf können individuelle und soziale Ressourcen der Krankheits- und Stressbewältigung (coping style) aber auch situative und biographische Belastungsfaktoren erfahren und in der erlebten Anamnese zusammengefasst werden. (WONCA Europe 2002). Ein Aspekt des hausärztlichen Handelns ist somit die Erfassung und Berücksichtigung der individuellen sozialen insbesondere familiären Situation. In Hinblick auf das Belastungserleben von pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenzdiagnose (MD) und die Krankheitsgenese der demenziell erkrankten Patienten können mögliche Individualressourcen der Krankheitsbewältigung erkannt und

bestenfalls angeregt werden (Lee et al. 2011). In Hinblick auf die Diagnostik einer demenziellen Erkrankung besteht im Vergleich zu anderen niedergelassenen Fachärzten aufgrund des in der Regel wiederkehrenden Arzt-Patientenkontaktes auch die Chance der frühzeitigen Wahrnehmung erster Krankheitssymptome durch Fremd- und Eigenanamnese (DEGAM 2008, Eichler et al. 2015).

In diesem Kontext sollte idealerweise auch die Vermittlung von spezifischen Angeboten zur Schulung von pflegenden Angehörigen im Sinne der Integrativen Versorgung bereits zu Beginn der Diagnosestellung erfolgen (DEGAM 2008). Studien belegen, dass durch die Teilnahme an frühzeitigen Beratungsangeboten Angehörige in ihren pflegerischen und psychosozialen Kompetenzen gestärkt werden. Hierdurch fühlen diese sich bis zu doppelt so lang in der Lage, die Pflegebedürftigen in der Häuslichkeit zu versorgen (Brodaty et al. 2003, Lüdecke et al. 2012). Gesamtgesellschaftlich bedeutet dieser Effekt, dass durch gezielte und frühzeitige Vermittlung von Beratungsangeboten einer möglichen Heimunterbringung von Pflegebedürftigen und im Speziellen von Menschen mit Demenzdiagnose entgegengewirkt werden kann.

Auch die Erfassung der Pflegebelastung in körperlicher, sozialer und psychischer Dimension sollte idealerweise in der Hausarztpraxis realisiert werden. Die Erfassung der Pflegebelastung nimmt daher in den Handlungsempfehlungen der Leitlinie 6 – „Pflegerische Angehörige“ der Deutschen Gesellschaft für Allgemeinmedizin einen bedeutenden Raum ein (DEGAM 2019).

Im Speziellen ist die nicht berufliche Pflege von demenziell erkrankten Menschen in der Häuslichkeit im Vergleich zur Versorgung von Pflegebedürftigen mit anderen Grunderkrankungen durch ein höheres Maß an psychischer und physischer Belastung für die pflegenden Angehörigen verbunden. (Lukas et al. 2012, Schneekloth 2006). Charakteristischerweise ist der Krankheitsverlauf von Menschen mit Demenzdiagnose (MD) multifaktoriell. Die voranschreitenden Denk- und Gedächtnisdefizite sind in unterschiedlicher Ausprägung von psychischen, verhaltensbezogenen und körperlichen Einschränkungen begleitet. Verbunden damit ist ein hohes Maß an fortschreitender Limitation der Alltagsbewältigung sowie ein steigender Hilfs- und Pflegebedarf, welcher im Krankheitsverlauf nicht zeitlich planbar ist (Richter 2015). Somit ergeben sich gerade durch plötzlich eintretende notwendige Pflēgetätigkeiten wesentliche Einschränkungen in verschiedenen Lebensbereichen (Deufert 2013). Gräßel definiert hierfür folgende vier Dimensionen der Pflegebelastung für pflegende Angehörige:

- die Veränderung der Erwerbstätigkeit in der Arbeitszeit, (Arbeitszeitverkürzung bis hin zu Teilzeitarbeit und unbezahlten Arbeitsunterbrechungen) sowie Veränderungen des Tätigkeitsprofils und Präsenzzeiten,
- die Auseinandersetzung mit körperlichen Gebrechen und krankheitsbedingten Verhaltensveränderungen der MD,
- die mit der Zeit zunehmende Reduktion der Regenerationsmöglichkeiten und die damit verbundene zunehmende körperliche und psychische Belastung für informelle Helfer (pflegende Angehörige) sowie
- begleitende Einschränkungen im sozialen Leben (soziale Isolation) (Gräßel 1998).

1.2 Die Arbeit von Gedächtnisambulanzen

Mit Zunahme von Inzidenz und Prävalenz demenzieller Erkrankungen etablieren sich seit Mitte der 1970er Jahre so genannte Gedächtnisambulanzen (Memory-Kliniken) in Europa, den Vereinigten Staaten von Amerika, Kanada und weiteren Ländern mit diagnostischen, therapeutischen und unterstützenden Angeboten speziell für demenziell erkrankte Menschen und deren Angehörige (Gardner et al. 2004).

Aufgrund der geographischen Streuung und der unterschiedlichen Gesundheitssysteme weisen Gedächtnisambulanzen in Europa und weltweit unterschiedliche Strukturen und Zielsetzungen auf. Die Angebote in den einzelnen Ländern unterscheiden sich in Hinblick auf städtische und ländliche, strukturelle, gesundheitsökonomische und kulturelle Gegebenheiten, personelle Qualifikation und Ausstattung sowie im Leistungsumfang (Dal Bello-Haas et al. 2014, Greaves et al. 2015). Ursprünglich begründet in den USA und Kanada mit dem Ziel der frühzeitigen Diagnosestellung wurden die Interventionsspektren von sogenannten Memory Kliniken vielerorts erweitert (Lacny et al. 2012).

In Deutschland bestehen aktuell (Stand Dezember 2020) mehr als 200 sogenannte Memory-Kliniken bzw. Gedächtnisambulanzen/ -sprechstunden (Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V. 2020, Alzheimer Forschung Initiative e.V. 2020). Eine Vielzahl der Einrichtungen ist integriert in Kliniken, meist im Sinne einer Ambulanz. Dort arbeiten in interdisziplinären Teams wahlweise Internisten, Geriater, Neurologen, Psychiater, Psychologen, Pflegefachkräfte aber auch Sozialarbeiter und flankierende Dienste (Physiotherapeuten, ambulante Pflegedienste und regionale formelle und informelle Anbieter im Gesundheitswesen) eng zusammen (Richter 2015, Hausner et al. 2020).

Grundlage der Arbeit in den Gedächtnisambulanzen ist im ersten Zuge die medizinische und testpsychologische Diagnostik. Dabei werden zunächst anamnestische Daten sowie psychomentale Testungen (CERAD; MMSE)³, laborchemische, ggf. bildgebende Diagnostik (Schädel-MRT oder -CT) angewendet, um Ursachen eines subjektiv erlebten Gedächtnisverlustes aufzuspüren (Gruters et al. 2019, Hausner et al. 2020). Daraus ergibt sich ein breites Spektrum an Krankheitsbildern, welche in GA differenzialdiagnostisch erfasst werden: milde cognitive Impairment (Symptome leichter Gedächtniseinschränkungen), vaskuläre Demenz, frontotemporale Demenz, Alzheimer Demenz, Alkoholdemenz, Lewy-Körperchen-Demenz, Morbus Parkinson, Chorea Huntington und Demenz unklarer Ätiologie (Gruters et al. 2019, Weyerer/ Bickel 2007). Nicht alle Patienten, die in einer Gedächtnisambulanz vorstellig werden, leiden tatsächlich an einer demenziellen Grunderkrankung als Ursache für subjektiv erlebten Gedächtnisverlust. Durch die in den vergangenen Jahren mediale Präsenz des Themas Demenz wird zunehmend das Phänomen beobachtet, dass ältere Patienten vor demenziellen Erkrankungen Ängste entwickeln, daher medizinische Beratung in Anspruch nehmen, ohne tatsächlich erkrankt zu sein (Pentzek et al. 2017, Bowen et al. 2019). Unabhängig vom Überweisungsmodus, ob eine primäre Einschätzung vom niedergelassenen Psychiater/ Neurologen oder hausärztlich tätigen Facharzt erfolgt, können Faktoren wie Altersdepression, Stoffwechselerkrankungen oder überbewertete alltägliche Gedächtnislücken Grund der Primärvorstellung in einer Gedächtnisambulanz sein (Damian et al. 2002, Fearn/ Lerner 2009).

Neben der diagnostischen Ausrichtung erstreckt sich das Arbeitsspektrum der Gedächtnisambulanzen von der anschließenden medikamentösen Behandlung bzw. nicht-medikamentösen Behandlung und Beratung (im Rahmen von Behandlungsvorschlägen an niedergelassene Fachärzte bzw. als Folgeleistung in klinikinternen Ambulanzen) über

³ Der Standard in der neuropsychologischen Diagnostik der Gedächtnissprechstunden ist die CERAD-Plus-Batterie („consortium to establish a registry for Alzheimer’s disease“), die aus mehreren Einzeltests des CERAD besteht und durch die phonematische Flüssigkeit in den vergangenen Jahren erweitert wurde. Diese Multidimensionale Testbatterie dient der Differenzierung verschiedener MCI-Formen („Mild Cognitive Impairment“). Testpsychologisch lässt sich die verminderte Leistung im verzögerten Wiedererkennen der Wortlisten beim amnestischen MCI abbilden. Der MMSE („Mini Mental State Examination“) enthält eine Erinnerungsliste von nur drei Wörtern. Er ist jedoch weit verbreitet für die Schweregradeinteilung einer Demenz vom Alzheimer-Typ (leichte Demenz 20 bis 26 Punkte, mittelschwere Demenz 10 bis 19 Punkte, schwere Demenz < 10 Punkte). In Studien der allgemeinärztlichen Diagnostik hat der MMSE eine Sensitivität von 78 Prozent, eine Spezifität von 88 Prozent und einen positiven prädiktiven Wert von 54 Prozent sowie einen negativen prädiktiven Wert von 96 Prozent. Damit wird der der MMSE im hausärztlichen Bereich zumeist zum Ausschluss einer Demenz genutzt, ist aufgrund der hohen Prävalenz leichterer Demenzen als alleiniges Maß in Gedächtnisambulanzen nicht ausreichend. Zur Diagnose des MCI ist der MMSE nicht aussagekräftig (Eschweiler et al. 2010).
https://www.memoryclinic.ch/fileadmin/user_upload/Memory_Clinic/CERAD-Plus/CERAD-Plus_Testbatterie.pdf

die Organisation von geriatrischer Rehabilitation bis hin zu regelmäßigen Angehörigenberatung und Vernetzung mit regionalen Anbietern von Pflege-, Gesundheits- und Haushaltshilfeleistungen (Eichler et al. 2014, Richter 2015). Einschränkend muss betont werden, dass das Spektrum dieser weiterführenden Unterstützungsangebote regional auch in Deutschland sehr unterschiedlich ist (Hausner et al. 2020). Gerade vor diesem Hintergrund ist es methodisch zielführend und sinnvoll, regionale Unterstützungsangebote gesondert zu beschreiben und in ihrer Wirksamkeit zu untersuchen (Stoppe 2009).

1.3 Die Arbeitsweise der untersuchten Gedächtnisambulanzen in Sachsen-Anhalt

In dieser Studie wird die Arbeit von zwei Gedächtnisambulanzen in Sachsen-Anhalt betrachtet. Diese sind strukturell jeweils an eine Klinikambulanz angegliedert und befinden sich im großstädtischen Raum mit umgebenden ländlichen Einzugsgebieten. Zum Zeitpunkt der Studienplanung und -durchführung in den Jahren 2013 und 2014 existierten keine veröffentlichten Referenzen, Untersuchungen und Ergebnisse zur Arbeit von Gedächtnisambulanzen in Deutschland und im Speziellen in Sachsen-Anhalt. Im Rahmen einer explorativen Vorstudie habe ich mir daher im Vorfeld der Studiendurchführung persönlich ein Bild von der Arbeit in den untersuchten Gedächtnisambulanzen gemacht. Als Grundlage für den folgenden deskriptiven Teil zur Arbeit der Gedächtnisambulanzen dienen daher strukturierte Aufzeichnungen im Rahmen der persönlichen Teilnahme meinerseits (des Interviewers) an Diagnostikverfahren, Arzt-Patienten-Gesprächen, Angehörigenschulungen in Gruppen- und Einzelsetting sowie Einzelinterviews mit den dortigen Leistungsanbietern der beiden Gedächtnisambulanzen vor Beginn der Datenerfassung. In der folgenden Abbildung ist die Arbeit der Gedächtnisambulanzen inhaltlich zusammengefasst.

Abb. 1:zusammenfassende Darstellung der Arbeit in den untersuchten Gedächtnisambulanzen

1.	Diagnosestellung (CERAD, MMSE, cerebrales MRT/ CT, Liquorpunktion, Labordiagnostik) durch Psychiater/ Neurologen/ Geriater und ergänzend Psychologen
2.	Befundübermittlung an Betroffene und deren Angehörige im gemeinsamen Gespräch

--	Übermittlung von ersten Informationen zum möglichen Krankheitsverlauf ggf. Einleitung einer Therapie/ Befundübermittlung an den Hausarzt,
--	Erste Thematisierung von sozialen und rechtlichen Belangen Pflegegrad, häusliche Versorgungssituation, Vorsorgevollmacht, Patientenverfügung, gesetzliche Betreuung, Informationen zu weiterführenden regionalen Unterstützungsangeboten
3.	Angehörigenschulungen im Einzel- oder Gruppensetting durch Ärzte, Pflegefachkräfte, regionale Dienstleister und Juristen
--	Thematisch strukturierte Wissensvermittlung (Krankheitsverlauf, Pflege, Umgang mit Verhaltensveränderungen, Selbstpflege, Vorsorgevollmacht, Selbsthilfegruppen, Wohnformen und weiterführende regionale formelle und informelle Unterstützungsangebote

Unter der Zielsetzung des Verbleibes in der Häuslichkeit werden nach bzw. begleitend zur Diagnosestellung in den untersuchten Gedächtnisambulanzen Einzelgespräche für Betroffene und Angehörige durchgeführt, um Einzelbedarfe zu erfassen und erste Informationen zu Unterstützungsangeboten zu vermitteln. Ergänzend werden terminierten Angehörigenschulungen angeboten. In diesem Rahmen wird weitgefächertes Wissen zu den Themen Pflege, Krankheitsverlauf, Umgang mit demenziell Erkrankten, psycho-emotionaler Selbstschutz, Trauerarbeit, Krankheitsbewältigung, rechtliche Belange der Pflegesituation, Inanspruchnahme von ambulanter und stationärer Pflege sowie Modalitäten zur Beantragung von Pflegegraden vermittelt. Im Zuge dessen besteht stets die Möglichkeit des Erfahrungsaustausches zwischen den Teilnehmern vor und nach den Gruppenschulungen. Sowohl die Einzel- als auch Gruppenschulungen sind offen gestaltet, so dass die Teilnehmer an den jeweiligen Referenten oder an das medizinische Fachpersonal aktuelle und individuelle Fragen stellen können. Die Gruppenschulungen belaufen sich auf eine Reihe von abendlichen Veranstaltungen, welche aller 14 Tage bzw. aller 4 Wochen über 5-6 Monate für eine feste Gruppe von ca. 10-15 Angehörigen angeboten werden. Ergänzend muss betont werden, dass die Angehörigen und die MD auch unabhängig von diesen Schulungen stets die Möglichkeit haben, eine individuelle ergänzende Beratung in der Gedächtnisambulanz wahrzunehmen. Die genannten Einzelberatungen erfolgen meist als Therapieevaluation in Anwesenheit des behandelnden Arztes der Gedächtnisambulanz. Im Sinne eines regelmäßig wiederkehrenden Arzt-Patienten-Angehörigen-Gesprächs steht hierbei die aktuelle Problemsicht der pflegenden Angehörigen im Vordergrund.

2. Zielstellung

Die erkenntnisleitende Fragestellung zielt auf die individuelle Bedeutung der Beratungs- und Unterstützungsangebote von Gedächtnisambulanzen aus Sicht der pflegenden Angehörigen von demenziell Erkrankten. Daraus ergeben sich folgende Teilfragestellungen:

- Welche Bedeutung haben die Beratungs- und Unterstützungsangebote der Gedächtnisambulanzen für die pflegenden Angehörigen von MD?
- Welchen individuellen Nutzen beschreiben die pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenzdiagnose durch die Inanspruchnahme dieser Unterstützungsangebote?
- Welche Unterstützungsbedarfe weisen die pflegenden Angehörigen trotz der Nutzung von Gedächtnisambulanzen auf?

Zudem wird in dieser Dissertationsschrift der Frage nachgegangen, welche subjektiv wahrgenommene Rolle und Bedeutung der Hausarzt aus Sicht der befragten pflegenden Angehörigen im Versorgungsmanagement der Demenzerkrankung einnimmt. In diesem Kontext ergeben sich folgende Teilfragestellungen:

- Welche Bedeutung hat der Hausarzt aus Sicht der Angehörigen bei der Primärdiagnostik und Behandlung der Demenz sowie bei der Beratung und Begleitung der pflegenden Angehörigen?
- Welche Handlungsempfehlungen sind für die Arbeit zwischen Gedächtnisambulanzen und Hausarztpraxen aus den Studienergebnissen ableitbar; gerade in Hinblick auf eine langfristige Unterstützung (long-term planning) von pflegenden Angehörigen?

3. Material und Methodik

3.1 Studiendesign und Auswahl der Interviewpartner

Die explorative qualitative Studie ist im Design einer Zustands- und Prozessanalyse („Momentaufnahme“) angelegt (Flick 2007) und im Anwendungsfeld der Versorgungsforschung angesiedelt. Der Studie liegt der theoretische Zugang des symbolischen Interaktionismus zugrunde (Schütze 1987 und 2005). Die empirische Darstellungskraft der Studie profitiert von der Unterschiedlichkeit der Fallerzählungen der pflegenden Angehörigen.

Die offene Vorgehensweise des Forschungsparadigmas der qualitativen Sozialforschung ermöglicht rekonstruktionsmethodisch, die Sichtweisen pflegender Angehöriger auf Beratungs- und Unterstützungsangebote „von innen heraus“ zu erfassen und dabei das Unbekannte im scheinbar Bekannten zu entdecken (Glaser/ Strauss 2005). Diese Form des methodischen Vorgehens erlaubt es, unvoreingenommen subjektive Bewertungen in deren Gesamtkontext zu erfassen und nachvollziehbar zu machen. Durch den Verzicht auf festgelegte Antwortmöglichkeiten, wie es in der quantitativen Methodik gegeben, besteht in der Anwendung der qualitativen Methode der Grounded Theory die Chance neue Aspekte von scheinbar bekannten Themen aufzuzeigen (Glaser/ Strauss 2005).

In die Studie eingeschlossen wurden Angehörige, welche demenziell erkrankte Verwandte im häuslichen Umfeld betreuen bzw. pflegen und zudem Angebote der Gedächtnisambulanzen nutzen oder genutzt haben. Entsprechend der soziodemographischen Verteilung von pflegenden Angehörigen in der Bevölkerung wurde aufgrund des breiten Spektrums keine Eingrenzung unternommen. Gerade in Hinblick auf die methodisch erhoffte Generierung von Unterschieden in den Fallerzählungen der pflegenden Angehörigen wurden keine weiteren Ein- und Ausschlusskriterien der Studienteilnehmer gewählt.

Die potentiellen Interviewpartner wurden per Informationsblätter direkt durch Mitarbeiter in den Gedächtnisambulanzen zur Studie informiert. Erstellt wurden diese ersten Informationen meinerseits versehen mit einer allgemeinen Forschungsfrage zur Thematik. Im Rahmen der Akquise von Interviewpartnern wurden insgesamt 63 Informationsgespräche geführt (entsprechend der Gesamtzahl aller bereits in beiden Gedächtnisambulanzen registrierten Klienten). 22 Personen erklärten sich zu einem

Interview bereit. Die Interviewvereinbarungen wurden dann postalisch durch das Institut für Allgemeinmedizin der Martin-Luther-Universität versendet. Die Terminvereinbarungen erfolgten telefonisch. Ein Interview musste aus gesundheitlichen Gründen des MD abgesagt werden. Es wurden insgesamt 21 Interviews leitfadengestützt durchgeführt. Der Interviewzeitraum erstreckte sich von September 2013 bis August 2014.

Zur Vermeidung von Antworten im Sinne der sozialen Erwünschtheit wurden die Interviews außerhalb der Gedächtnisambulanzen durchgeführt, meist in den Wohnungen der Interviewpartner. Kein Mitarbeiter der Gedächtnisambulanzen war anwesend. Gleiches gilt für die demenziell Erkrankten. Im Vorfeld wurden weder die Mitarbeiter der Gedächtnisambulanzen noch die Studienteilnehmer über das direkte Ziel der Studie informiert, es wurde eine allgemeine Formulierung der Versorgungsforschung gewählt. Auch war der Interviewer persönlich nicht bekannt. Ziel des Vorgehens ist eine unvoreingenommene Interviewsituation herzustellen, um tatsächlich explorative Interviews zu gewähren.

3.2 Forschungsprozess: Erstellung des Interviewleitfadens, Datenerhebung und Interviewauswertung

Zu Beginn der Studie erfolgte eine Literaturrecherche zur Konkretisierung der Forschungsfrage sowie als Grundlage für die Erstellung des Interviewleitfadens. Die Literaturrecherche unterlag einer zeitlichen Beschränkung des Publikationszeitraums auf die letzten zehn Jahre, jedoch ohne Verwendung systematischer Steuerung der Suche mittels Boolescher Operatoren UND (and), ODER (or), NICHT (not). Die Literaturrecherche erstreckte sich über folgende Datenbanken:

- PubMed, Medpilot, CINAHL,
- DIMDI (inklusive u.a. Medline, EMBASE und Cochrane Library),
- "Free medical Journals",
- NHS Evidence,
- Elektronische Zeitschriftenbibliothek (EZB),
- OPAC-Katalog der Medizinischen Fakultät der Martin-Luther-Universität Halle-Wittenberg und den
- Gemeinsamen Verbundkatalog deutscher Universitätsbibliotheken (GVK).

Nach Erstellung des Interviewleitfadens wurde dieser in sog. Fokusgruppeninterviews auf seine Verständlichkeit getestet. Verbunden mit dem Ziel, die aus der Literatur-

recherche herausgearbeiteten Forschungsfragen zu konkretisieren und einen endgültigen Interviewleitfaden für die Angehörigeninterviews zu generieren, wurden in den zwei untersuchten Gedächtnisambulanzen zwei Fokusgruppeninterviews (jeweils n=10 Teilnehmer) als „explorative Vorstudie“ durchgeführt. Diese Fokusgruppen setzten sich aus Angehörigen zusammen, welche bereits an o.g. Angehörigenschulungen der Gedächtnisambulanzen teilgenommen haben und aus Mitarbeitern des professionellen Teams der MC (Psychologen/ Ärzte). Auf dieser Basis erfolgte eine Überarbeitung des Interviewleitfadens bevor dieser im Rahmen der Studie Verwendung fand.

Der Interviewleitfaden für die Einzelinterviews mit pflegenden Angehörigen wurde auf der Grundlage der vergleichenden diskursanalytischen Auswertung der Fokusgruppeninterviews und einer Literaturrecherche erstellt. Die Diskursanalyse ermöglicht eine Rekonstruktion des Belastungserlebens und von subjektiven Wertungen im Zuge der Inanspruchnahme von Unterstützungsangeboten in diskurstheoretischer wissenssoziologischer Tradition (Keller 2007). Der Leitfaden wurde so konzipiert, dass sich ein jeweils selbstläufiges narratives, deskriptives und argumentatives Kommunikationsschema entwickeln konnte (Schütze 2005 & 2007).

Die Erhebung des Datenmaterials, die Datenanalyse und die Theoriebildung sind eng miteinander verbundene und zeitlich parallel ablaufende Arbeitsschritte (Glaser/ Strauss 2005). Empirische Grundlage der explorativen qualitativen Studie sind 21 fall- und interaktionsgeschichtlich fokussierte Interviews. Die Erhebungsstrategie basierte auf einer offenen Gesprächsführung mit dem Ziel, die Interviewpartner zu einer umfassenden und detaillierten Darstellung zum vorgegebenen Themenbereich zu veranlassen (Schütze 2009). Die Erhebung erfolgte mittels des erstellten Interviewleitfadens (Meuser/ Nagel 2009) in Kombination mit einem narrativen Interviewteil (Schütze 2005 und 2007). Die Erzählungen sollen eine möglichst lückenlose Darstellung der pflegenden Angehörigen zur Inanspruchnahme von Unterstützungsangeboten (v.a. in den Gedächtnisambulanzen), deren Nutzen und Grenzen in Gang setzen. Bewusst wurden alle Interviews mit dem Fragenteil A eingeleitet mit der offenen Frage „Wie gestaltet sich aktuell Ihr Alltag“, um eine narrative Erzählung anzuregen (vgl. Anhang 1). Ziel war es, über diese persönliche Anregung authentische Erzählungen der pflegenden Angehörigen zu generieren. Dieser bewusste persönliche Intervieweinstieg sollte gezielt den Redefluss hinsichtlich der Schilderung von Beziehungsgeschichten fördern, um über diese das Belastungserleben durch Laienpflege, die Suche nach Unterstützung und deren Bewertung zu generieren und individuell nachvollziehbar zu machen. Im Zuge dieser sog. Fall Erzählungen wurden Fragen zur Pflegebelastung, Rolle des

Hausarzt und zur Arbeit der Gedächtnisambulanzen zum größten Teil bereits im Redefluss durch die Interviewten beantwortet. Ergänzend wurden Fragen direkt anhand des Interviewleitfadens gestellt, um die Interviewinhalte zu lenken (vgl. Anhang 1).

In Anlehnung an die bestehenden Erkenntnisse der Versorgungsforschung, welche überwiegend quantitative Methoden nutzt, wurde ergänzend zur Beschreibung der Untersuchungsgruppe ein soziodemographischer Fragebogen genutzt, welcher numerisch den Interviewteilnehmern zugeordnet wurde. Geburtsdatum (Alter), Geschlecht, verwandtschaftliche Beziehung zwischen Angehörigen und Erkrankten sowie Betreuungsdauer und Kenntnisstand zur Demenzdiagnose wurden erfasst (vgl. Anhang 2). Gerade in Hinblick auf die individuell erlebte Pflegebelastung sind dies entscheidende Einflussfaktoren (Lukas et al. 2012).

Die Auswertung der Interviews basierte auf der Erkenntnislogik der gegenstandsbezogenen Theoriebildung der Grounded Theory (Glaser/ Strauss 2005). Im analytischen Mittelpunkt steht die kontextabhängige Bedeutungsinterpretation der deskriptiven und argumentativen Darstellungspassagen. In folgenden Schritten, unterstützt durch das Programm MAXQDA 10 (eigene Lizenz), wurden die vollständig transkribierten Interviews ausgewertet:

- Kodieren (offen, axial und selektiv),
- Kontrastives Vergleichen sowie
- Theoretical Sampling (Auswahl der Untersuchungseinheit).

Kategorien und Hypothesen werden aus dem Datenmaterial heraus „entdeckt“. Das Herausarbeiten der einzelnen Phänomene und ihrer Merkmale erfolgt mit dem Ziel der Klassifikation der im Datenmaterial liegenden Phänomene (offenes Kodieren). Im nächstfolgenden Analyseschritt werden Beziehungen zwischen den einzelnen Phänomenen/Kodes gesucht und erste Kategorien gebildet (axiales Kodieren). In einem dritten Kodierschritt werden schließlich zentrale Phänomene und Zusammenhänge des Untersuchungsgegenstands über alle Kategorien hinweg erfasst und Kernkategorien herausgearbeitet (selektives Kodieren). Kontinuierliche Vergleichsprozesse, beispielsweise zwischen Darstellungszusammenhängen, erfolgen unter besonderer analytischer Beachtung der Kontexte, in denen die zu untersuchenden Phänomene auftauchen. Mittels Minimal- und Maximalkontrastierungen werden Ähnlichkeiten und Unterschiede im Datenmaterial herausgearbeitet und hypothetische Beziehungen formuliert

(kontrastiver Vergleich). Abschließend erfolgt die theoretische Generierung der Kernkategorien.

Die Darstellungspassagen, die durch freies lebensgeschichtliches Erzählen (Stegreif-erzählung) gekennzeichnet sind, wurden narrationsanalytisch (sequenzanalytisch erzählchronologisch) ausgewertet (Schütze 1987, 2007 & 2009). Dabei werden die Erfahrungen pflegender Angehörigen regelgeleitet systematisch nachvollzogen und miteinander in Beziehung gesetzt (Perspektivetriangulation).

Die Auswahl der einzelnen Fälle (Interviewpartner) erfolgte in Anlehnung an erste aus dem Datenmaterial hervortretende Analyseergebnisse und in Anlehnung an die gewonnenen theoretischen Überlegungen (Theoretical Sampling).

Parallel erfolgte im Zuge der Primärdatenauswertung per MAXQDA 10 eine erneute zweite Literaturrecherche mit dem Ziel, die gewonnenen Ergebnisse im Zuge des wissenschaftlichen Diskurses einzuordnen. Die zweite Literaturrecherche dieser Studie erfolgt gesteuert mittels Boolescher Operatoren UND (and), ODER (or), NICHT (not). Die Entscheidung für die „Suchbegriffe“ und die Zusammensetzung der „Suchformel“ erwächst letztlich aus der Zusammenführung der Kernkategorien, die aus dem Datenmaterial hervortreten und häufigen „Keywords“ aus der ersten Literaturrecherche.

Die endgültige Suchformel lautet:

Pflegende Angehörige ODER Zugehörige UND Hausarzt UND Gedächtnisambulanz ODER Memory Klinik ODER Gedächtnissprechstunde UND demenzielles Syndrom ODER Demenzsyndrom ODER Demenz UND Unterstützungsangebote ODER Beratung

Die meisten medizinischen und pflegewissenschaftlichen Datenbanken sind englischsprachig. Die Suchformel wird dementsprechend stets zweisprachig in die Datenbanken eingegeben. Die abschließende Literaturrecherche erfolgte in den oben bereits genannten Datenbanken.

Der Suchzeitraum wird auf Publikationen der letzten 10 Jahre begrenzt. Die eingeschlossenen Studien werden schließlich zur Diskussion der empirischen Ergebnisse der qualitativen Studie und zur Formulierung von Handlungsempfehlungen genutzt.

3.3 Datenerfassung und Datenschutz

Aus Gründen des Datenschutzes werden die entsprechenden Gedächtnisambulanzen/-sprechstunden und Mitarbeiter nicht namentlich genannt. Gleiches gilt für die interviewten Angehörigen und die jeweiligen MD. Auch in den Transkriptionen der einzelnen Interviews wurden Eigennamen und Personen- sowie Gebietsbezeichnungen durch allgemeine Formulierungen, wie Name des MD, der Stadt, des Wohnortes oder des behandelnden Arztes ersetzt. Die erhobenen Daten können keinem bestimmten Menschen mehr zugeordnet werden.

Im Vorfeld der Interviews erhielten alle Interviewteilnehmer postalisch aus dem Institut für Allgemeinmedizin der Martin-Luther-Universität ein allgemeines Informationsschreiben, indem sich die Interviewerin (Doktorandin) kurz mit einer allgemein formulierten Zielsetzung der Versorgungsforschung vorstellte. Nach der schriftlichen Einwilligung zur Studienteilnahme wurden die Interviewpartner zur Terminvereinbarung der Interviews telefonisch von der Interviewerin kontaktiert.

Die Interviewspeicherung erfolgte per digitaler Audioaufzeichnung. Alle Interviewdateien liegen gespeichert nach Interviewnummern ausschließlich verschlüsselt der Doktorandin vor. Diese wurden nur von ihr transkribiert, um eine Weitergabe von Personendaten zu vermeiden. In gleicher Weise gestaltete sich die Erfassung und Auswertung des soziodemographischen Fragebogens fortlaufend nach Interviewnummer (vgl. Anhang 2). Die Interviewnummern wurden aus Gründen der Zuordnung nach Interviewzeitpunkt und nach Interviewort vergeben. Nach Abschluss der Dissertation werden alle Audiodateien vernichtet.

Aufgrund der Tatsachen, dass keine Patienten an der Studie teilnahmen, die Interviewpartner im Vorfeld schriftlich Ihr Einverständnis zum Interview abgelegt haben, keine Informationsweitergabe an Mitarbeiter der Gedächtnisambulanzen über eine Teilnahme bzw. Nichtteilnahme an den Interviews erfolgte und somit zu keinem Zeitpunkt positive bzw. negative Konsequenzen in Hinblick auf die weiterführende Beratung in den untersuchten GA zu befürchten waren sowie aufgrund der vollständig anonymisierten Datenerhebung und -auswertung bedurfte es keiner vorherigen Beratung durch die zuständige Ethik-Kommission gem. § 15 Abs. 1 S. 1 der Berufsordnung der Ärztekammer Sachsen-Anhalt.

4. Ergebnisse

4.1 Soziodemographische Zusammensetzung der Angehörigen und Informationslage zur Demenzdiagnose

Von den insgesamt 21 Angehörigen, welche die Demenzkranken in der Häuslichkeit versorgen, sind 11 Personen älter als 70 Jahre. Der älteste Interviewpartner ist ein 90-jähriger Mann, welcher seine Ehefrau mit frontotemporaler Demenz mit Unterstützung eines Pflegedienstes zu Hause versorgt. Nur ein Angehöriger ist jünger als 40 Jahre. Die meisten Angehörigen (n=9) sind 71 bis 80 Jahre alt.

Tab. 1: Soziodemographische Zusammensetzung der pflegenden Angehörigen (N=21) und geleistete Betreuungsdauer

Charakteristika	
Alter	
Durchschnittsalter in Jahren, (Varianz)	69,9 (39-90)
Geschlecht, n (%)	
- weiblich	17 (81)
- männlich	4 (19)
Beziehung zur Person mit Demenz, n (%)	
- Ehefrau versorgt MD	12 (57,1)
- Ehemann versorgt MD	3 (14,3)
- Tochter versorgt MD	5 (23,8)
- Sohn versorgt MD	1 (4,8)
Betreuungsdauer	
Durchschnittlich in Jahren, (Varianz)	3,5, (1-8)

Hinsichtlich der Verwandtschaftsverhältnisse zwischen Angehörigen und Demenzkranken zeigt sich, dass zum überwiegenden Teil eher Ehepartner den erkrankten Ehepartner versorgen. Der überwiegende Anteil (12 von 21 Befragten) sind Ehefrauen, welche die Betreuungsverantwortung tragen. Hervorzuheben ist jedoch, dass auch Ehemänner die erkrankten Ehefrauen in der Häuslichkeit versorgen. Insgesamt waren dies 3 von 21 Interviewpartnern. Dabei variiert die Dauer der Betreuung erheblich zwischen einem bis acht Jahren. Durchschnittlich wird die Betreuungsaufgabe bereits seit 3,5 Jahren übernommen.

Interessant ist hingegen der Kenntnisstand zur Demenzdiagnose. Wie im Folgenden ersichtlich wird, ist die tatsächliche Demenzdiagnose zum Interviewzeitpunkt nicht allen Angehörigen der MD bekannt. Ausschließlich 11 der 21 interviewten Angehörigen konnten eine Diagnose der zugrundeliegenden demenziellen Erkrankung nennen (vgl. Tab. 2). In 7 Fällen wurden lediglich Beschreibungen des Schweregrades der

Erkrankung angegeben. In drei Fällen konnte seitens der Angehörigen weder eine Angabe zur vorliegenden Demenzdiagnose noch zum Schweregrad gemacht werden. In der Gruppe der Angehörigen, welche die genaue Diagnose der MD kannten, wurde zum Teil zusätzlich der Schweregrad benannt. Daher erfolgt in diesen Fällen sowohl die Erfassung der Diagnose als auch des Schweregrades.

Tab. 2: Kenntnisstand der Angehörigen zur Diagnose und zum Schweregrad der Demenz zum Interviewzeitpunkt

Personen mit Demenz (N=21)	
Diagnose n (%)	
- vaskuläre Demenz	2 (9,5)
- frontotemporale Demenz	2 (9,5)
- Alzheimer Demenz	7 (33,3)
- keine Angabe	10 (47,6)
Schweregrad der Demenz n (%)	
- leichtgradig	1 (4,8)
- mittelgradig	6 (28,6)
- schwergradig	7 (33,33)
- keine Angabe	7 (33,33)

4.2 Die erlebte Rolle von Gedächtnisambulanzen: Nutzen und Perspektiven der Inanspruchnahme

Im Zuge der Datenauswertung zeichnete sich ab, dass das Nutzungsverhalten und die Inanspruchnahme von Angeboten, welche die Gedächtnisambulanzen offerieren, seitens der Angehörigen stark variieren. Für die Mehrzahl der pflegenden Angehörigen von MD nehmen die Angebote der GA eine zentrale Rolle im Versorgungsmanagement der häuslichen Pflege ein. Andererseits nutzen ungefähr ein Drittel der Befragten die Informations- und Beratungsangebote eher sporadisch und elektiv.

Anhand der Befragungsergebnisse lassen sich 3 Typen des Nutzungsverhaltens der Angehörigen und der damit verbundenen Rolle der Gedächtnisambulanz ableiten:

- die Wahrnehmung der Gedächtnisambulanz als zentraler Ansprechpartner,
- Angehörigenschulungen als zentral bedeutsamer Inhalt der GA und
- die selektiv-episodische Nutzung der Angebote der MC.

4.2.1 Die Gedächtnisambulanz als zentrale Anlaufstelle

Insgesamt lässt sich sagen, dass von der Mehrzahl der befragten Personen die Institution Gedächtnisambulanz als zentraler Bestandteil des individuellen Versorgungsnetzwerkes wahrgenommen wird. Die Gedächtnisambulanz wird in folgenden Aufgabebereichen der Versorgung als zentrale Anlaufstelle verstanden:

- im Rahmen der (Erst-) Diagnosestellung,
- bei der Vermittlung von medizinischem, juristischem und pflegerischem Fachwissen (in Gruppenschulungs- oder Einzelsettings),
- für die regelmäßige persönliche Verlaufsevaluation der Erkrankung in Anwesenheit der MD und der Angehörigen und
- als „Notfallanker“ in akuten Krisensituationen (z.B. für fundierte Zweitmeinungen bei medizinischen Entscheidungen).

Anhand der folgenden Interviewpassagen wird diese zentrale Bedeutung ersichtlich.

„I: Welche Bedeutung hat die Gedächtnisambulanz für Sie ganz persönlich bei der Betreuung Ihrer Mutter?

B: Wir waren ja nur zweimal da. / Ich wusste bis dato nicht, dass es so was gibt. / Und es ist gut, dass man jemanden kennt, der einem auch wirklich weiterhelfen kann und auch Ratschläge gibt. / Die würden sich auch einsetzen, wenn eine spezielle Untersuchung notwendig wäre. / Das ist eine große Hilfe.“ (Interview 38)

„I: Ich hätte jetzt soweit keine Fragen mehr an Sie. Haben Sie vielleicht noch Gedanken oder Wünsche, Vorschläge, die Sie äußern wollen würden oder noch irgendetwas, dass Ihnen wichtig ist, zum Thema zu sagen.

B: Ja, was ist wichtig. Ja, das ist mir wichtig, dass ich den Kontakt dahin halte zu der Gedächtnisambulanz (...). Aber ich muss Ihnen ehrlich sagen, mir fehlt auch die Zeit und ich bin ein Mensch, ich bin auch gerne mal alleine. Meine Freizeit, die ich nicht so viel habe, da möchte ich nicht noch damit beschäftigen. Ich meine, ich bin aufgeklärt durch das, was ich hier durch den ganzen Lehrgang und so gelernt habe. Ich weiß, meinen Mann etwa mehr einzuschätzen, wie das ist und wenn etwas wäre, würde ich mich einfach an Frau ((Auslassung Name der Ärztin der Gedächtnisambulanz)) wenden.“ (Interview 43)

Anhand dieser Interviewauszüge wird deutlich, dass für die pflegenden Angehörigen die „zentrale Rolle“ der Gedächtnisambulanz nicht zwingend als dauerhafte Betreuung bzw.

Lotse im Gesundheitswesen verstanden wird, sondern eher als ultimo Ratio in Momenten eines besonderen Hilfebedarfs. Zudem zeigt sich die Bedeutung der Gedächtnisambulanz in der familiären Pflege der MD als möglicher Ansprechpartner bei künftigen Problemlagen, welche in der Gegenwart noch nicht ersichtlich jedoch erwartbar sind. Auch in akuten aktuellen Notlagen gaben einige Interviewpartner an, dass sie bereits telefonisch oder per Email direkten Kontakt zu den Ärzten und Mitarbeitern der GA aufgenommen haben.

„I: Sie haben ja vorhin den Emailverkehr angesprochen. Wie oft gab es Kontakte und auf welche Weise zwischen Ihnen und der Gedächtnisambulanz unabhängig von der Angehörigenschulung? B: Ich hatte um dringende Hilfe gebeten, weil ich dringend einen Rat brauchte. Die Ärztin hat ja auch eine Menge zu tun. Sie ist ja nicht meine behandelnde Ärztin, obwohl ich sagen muss, dass sie mir sofort geantwortet hat, was ich sehr gut fand.“ (Interview 39)

Viele Angehörige tendieren dazu, ihre Belange bezüglich medizinischer und versorgungsrelevanter Fragen nur noch an einen Ansprechpartner in diesem Falle an die Gedächtnisambulanz zu adressieren.

„B: Manchmal stelle ich auch keine Fragen (beim Hausarzt), weil, nun muss ich auch etwas sagen, weil wir in der Ambulanz von der Uni-Klinik sind. Da sind wir alle 8 Wochen.“ (Interview 60)

„I: Und welche Rolle spielt die Hausärztin jetzt bei Ihnen bei der Betreuung Ihres Mannes?

B: Naja, die weiß das, aber um die Sache kümmert sie sich nicht so. Nein, das macht extra jetzt hier/ Wir gehen in die Uniklinik (Gedächtnisambulanz) immer.“ (Interview 59)

Im Versorgungsmanagement vieler befragter Angehörigen und deren MD hat die klinische Evaluation des Krankheitsverlaufes und Gesundheitszustandes der MD in den Gedächtnisambulanzen einen hohen Stellenwert. Gerade in Hinblick auf die Erstdiagnose, welche sich zuweilen durch klinische Beobachtung, Bildgebungen und wiederholte neuropsychologische Testungen in vielen Fällen über mehrere Wochen bis Monate erstreckt. Im Rahmen des integrativen Versorgungsauftrages werden zudem Befunde und diagnostische Ergebnisse durch die GA, wenn auch nicht in allen Fällen beschrieben, an die niedergelassenen hausärztlich tätigen Kollegen und Neurologen versendet.

„B: Und dann hatte ich da das von Frau ((Auslassung Name der Ärztin der Gedächtnisambulanz)) gelesen und da habe ich mich dahin gewandt und seitdem gehen wir in großen Abständen dorthin. Sie testet ihn und die Frau ((Auslassung Name der Psychologin der Gedächtnisambulanz)) wertet das immer aus im Gespräch, ja.“ (Interview 43)

„B: Aber wie gesagt, da hat sie (Ärztin der Gedächtnisambulanz) dann festgelegt, dass nach einem guten halben Jahr eine weitere Untersuchung erfolgt. Was dann der Fall war und da hatte nichts verschlechtert. Da waren wir beide sehr froh darüber. ... Frau Doktor (Auslassung Name Ärztin der Gedächtnisambulanz) hat ja die Auswertung dann zu Doktor (Auslassung Name des Hausarztes) geschickt von diesem Gespräch.“ (Interview 46)

Neben der diagnostischen Bedeutung verweisen mehr als Zweidrittel der Angehörige auch auf die zentrale Beratungsfunktion der Gedächtnisambulanzen/-sprechstunden hinsichtlich der (Erst-) Beantragung von Pflegeleistungen bzw. der Vermittlung von geriatrischen Rehabilitationsmöglichkeiten und regionalen Diensten im Kontext von Einzelberatungsgesprächen.

„B: ... als wir das zweite Mal dort waren, war Dr. (Auslassung Name des Arztes in der GA) da und da hat er mit uns gesprochen und da hat er gesagt: Tun Sie gleich die Pflegestufe beantragen. Da haben wir gesagt: Das können wir doch noch gar nicht machen, gucken Sie doch mal meinen Mann an. Die gehen doch bestimmt noch nach dem Äußeren. ... und da hat der gesagt: Versuchen Sie das, tun Sie mir den Gefallen, (Interview 59)

„B: Dann wurde es erst einmal untersucht und Frau Doktor (Auslassung Name der Ärztin in der GA) hat uns beiden vorgeschlagen, dass mein Mann so eine stationäre Kur im Krankenhaus bekommt ... Und sie sagte: Also, ich könnte ihm solch eine Kur zusammenstellen.“ (Interview 46)

4.2.2 Angehörigenschulungen als zentraler Inhalt der Gedächtnisambulanz

Neben den reinen Gedächtnissprechstunden, in denen wie o.g. Diagnostik- und Einzelberatungen durchgeführt werden, bieten viele Gedächtnisambulanzen auch Angehörigenschulungen an. Die Mehrheit der Interviewpartner nahm an solch einer Schulung unabhängig von den Einzelberatungen in der Gedächtnissprechstunde teil. Im Zuge der Datenauswertung zeigte sich, dass die dort vermittelten Inhalte und die Angehörigenschulung an sich für viele Angehörige von demenziell Erkrankten als gewinnbringend und bedeutsam für das individuelle Versorgungsmanagement empfunden werden. Besonders eindrücklich ist folgende Äußerung einer Angehörigen über den ersten Schulungstermin.

„B: Also, am Anfang war das Wichtigste, dass man nicht allein steht auf der Welt und (...) Ich bin dann anschließend glücklich nach Hause gegangen (...) da war ich mit mir selber zufrieden, dass man nicht alleine auf der Welt ist. Und das ist sehr wichtig.“ (Interview 56)

Es zeigt sich an diesem Beispiel, dass die Pflege für Angehörige als psychosoziale Belastung im Sinne von gesellschaftlicher Isolation und Ausgrenzung empfunden werden kann.

Die regelmäßig wiederkehrenden Treffen an sich und Gespräche mit den einzelnen Akteuren (Angehörige und professionelles Team) können bei den Angehörigen zur emotionalen Stabilisierung beitragen.

*„I: Sie haben erzählt, Sie haben an dieser Angehörigenschulung teilgenommen in der Gedächtnisambulanz. Können Sie mir sagen, was für Sie dort besonders hilfreich war?
B: Für mich war hilfreich, dass uns Mut gemacht wurde von den beiden Damen, die es im Grunde genommen getragen haben. Sie haben aber auch noch andere Leute hinzugezogen, wie zum Beispiel Mitarbeiter (Auslassung Name eines regionalen Projektes) ... Es war hilfreich, dass sie mir Mut gemacht haben.“ (Interview 46)*

Anhand der gewonnenen Ergebnisse lässt sich neben dem Gruppenerleben/ Gemeinschaftsgefühl als ein wahrgenommener Vorteil der Angehörigenschulungen der informelle Erfahrungsaustausch von Menschen in einer ähnlichen Lebenssituation im Sinne eines Selbsthilfecharakters hervorheben. Dieser positive Aspekt des Lernens von

Menschen in ähnlichen Lebenssituationen wurde von nahezu allen Angehörigen positiv bewertet.

„B: Ich war dann heilfroh, als ich in den Lehrgang in der Gedächtnisambulanz begann, weil wir alle voneinander lernen konnten. Das war sehr hilfreich. ... Es ist schwierig von seinem Umfeld positive Ratschläge zu bekommen. Die kann man nur von Leuten bekommen, die das Gleiche mitmachen.“ (Interview 38)

„B: Die Zusammensetzung der Gruppe fand ich sehr repräsentativ, weil da waren auch etwas Jüngere, die die Großeltern betreuen. Es war gut gemischt. Ich fand das von Anfang an echt gut. Das müsste man wirklich mehr machen. So etwas könnten auch Verbände anbieten. So etwas ist dringend nötig, obwohl man sich viel anlesen kann. Man hat das ja dann nicht so geballt/ und außerdem ist man ja auch fertig nach einem Tag und hat dann nicht mehr die Kraft, etwas im Internet zu recherchieren. Da ist das schon angenehmer, wenn man in einer Gruppe sitzt und darüber diskutiert.“ (Interview 38)

Die regelmäßigen Treffen dienen den pflegenden Angehörigen von MD als Reflexionsraum für akute Problemlagen, allgemeine Frage zum Thema Demenz und Versorgung sowie zur Reflexion von Zukunftsängsten.

„B: Für mich persönlich spielte sie die Rolle, dass ich die Möglichkeit hatte an dieser über 10 oder 12 Seminare, ich weiß jetzt gar nicht mehr, wie viele es waren, teilzunehmen und mir da ein Bild erst einmal zu machen, was da auf mich zukommen könnte und auch die Erfahrung der anderen Leute, die da länger und stärker schon mit befasst waren als ich, aufzunehmen, ja.“ (Interview 46)

Auf die Frage der persönlichen Bedeutung der Gedächtnissprechstunde bzw. Angehörigenschulung antwortete mehr als die Hälfte der Befragten sinngemäß, dass diese emotional und faktisch aktuelle Problemlagen aufgreife und auf künftig erwartbare Problemlagen vorbereite. Eindrücklich wird dies im folgenden Interviewauszug.

„I: Und welche Bedeutung hatte die Angehörigenschulung, die Sie besucht haben für Sie?

B: Naja, das war ja das, was ich sagte, was wir jetzt das ganze Gespräch, die ganze Zeit eigentlich besprochen haben. Was ich dort beobachtet und erlebt habe und was eventuell auf uns zukommen kann auf uns beide, ja.

I: Also, dass Sie vorbereitet wurden für sich für die Zukunft?

B: Ja, ja.“ (Interview 44)

Neben der individuellen Perspektive und Verarbeitung der Gesprächsinhalte sind die Angehörigenschulungen in einen festen thematischen Rahmen gebettet. Jeder Schulungstermin umfasste jeweils ein spezielles Thema, hierzu werden Fachreferenten eingeladen. Hierzu zählen Initiatoren von gemeindenahen Projekten, Rechtsanwälte, Ärzte, Psychologen, Mitarbeiter (Pflegefachkräfte) von ambulanten und stationären Wohnformen sowie ambulanten Pflegediensten. Im Zuge der Interviews wurde deutlich, dass die Angehörigen dieses Informationsangebot durchaus zu schätzen wissen. Oftmals sind dies die ersten breitgefächerten thematischen Gespräche auf der Suche nach praxisrelevanten Informationen zum Thema Betreuung von demenziell erkrankten Menschen in der Häuslichkeit. Viele Angehörige erlangen hierdurch neue Informationen und praktische relevante Tipps nicht nur für den direkten Umgang mit den MD sondern auch Informationen zu gemeindenahen Diensten und rechtlichen Belangen.

„I: Im Rahmen dieser Angehörigenschulung wurden Ihnen weiterführende Unterstützungsmöglichkeiten aufgezeigt?

B: Ja. Da haben wir viel gekriegt (...) Ich war schon überrascht, wie viele Verbände und Anlaufpunkte es doch gibt. Es gibt schon eine Menge, aber man weiß es eben oftmals nicht.“ (Interview 39)

„I: Und bezüglich der Gedächtnisambulanz können Sie mir beschreiben, was für Angehörige dort angeboten wird an Unterstützung und Beratung?

B: Bei der Gedächtnisambulanz, wir haben alle vier Wochen Angehörigentreffen und da ist es so, dass oft, sagen wir mal, bestimmte Leute hinbestellt werden von den Krankenkassen, Ärzte, neulich war ein Rechtsanwalt da. Das wird uns vorher mitgeteilt und dann kann man sich auch schon Fragen überlegen, was einem wirklich unter den Nägeln brennt vielleicht oder allgemeine Fragen. (...) Und am besten finde ich immer, wenn Krankenkassen da sind. Denn diese Beratung, was alles möglich ist, die habe ich mir früher erfragen müssen per Telefon.“ (Interview 60)

Die Angehörigentreffen werden zudem von den Angehörigen genutzt, um Fragen zu Antragsstellungen (z.B. Pflegegrad) und finanzieller Absicherung an Experten zu adressieren, um somit Behördengänge sowie zusätzliche Termine zu vermeiden.

Im Zuge der Interviews zeichnet sich bei der genaueren Betrachtung der Antworten zur Frage, welche Unterstützungsangebote in den Angehörigenschulungen der Gedächtnisambulanz aufgezeigt wurden, ein inhomogenes Bild. Viele Angehörige konnten sich an viele Schulungsinhalte nicht mehr erinnern. Die Antworten wurden oft allgemein formuliert und es wurde häufig auf Notizen und Aufzeichnungen verwiesen.

„I: Können Sie beschreiben welche Unterstützungsangebote die Gedächtnisambulanz für die Angehörigen von Demenzkranken bereithält?

B: ... Na, wir haben das ja eigentlich in der Angehörigenschulung erfahren. Da haben sich die Dienste vorgestellt. Da habe ich sozusagen die Ansprechstellen mitgenommen, es gibt ja sogar rechtliche Beratungen. Ich habe das alles in einem Ordner und da muss ich dann nur nachschlagen. ... Ich habe andere Pflegedienste kennengelernt. Für mich war das sehr hilfreich. / Ich würde mir dann auch Hilfe holen, wenn ich mit meinem Latein am Ende bin. (...) Wenn ich jetzt vor einem großen Problem stehen würde, würde ich auch in meinen Ordner gucken.“ (Interview 38)

„B: Hoffentlich fällt mir noch etwas ein. Also jetzt/ Ich habe ja darüber nachgedacht. Von dem Kurs direkt ist nicht so viel hängen geblieben. Es ist ja ein Jahr jetzt her.

I: Ein Jahr ist es her?

B: Ja, ich habe mir zwar immer so Notizen gemacht. (...) Am Ende der Kurse da hatte ich schon Probleme vom ersten Kursteil etwas zu behalten.“ (Interview 54)

Anhand der vorhergehenden Interviewsequenzen wird ersichtlich, dass viele Teilnehmer der Angehörigenschulungen äußerst selektiv Informationen für sich aufnehmen und nicht alle Themen erinnern.

I: Können Sie mir die Unterstützungs- und Beratungsangebote beschreiben, die die Gedächtnisambulanz für Angehörige von Demenzkranken bereithält?

B: Ja, also es wird ... sehr viel gezeigt, also durch Filme. Auch medizinisch wurden das Gehirn und die Demenz erklärt und das alles bleibt natürlich nicht hängen, ne? Also bei mir jedenfalls nicht. Was da nun gezeigt wurde, wie das Gehirn funktioniert und alles war interessant, aber ich wüsste nichts mehr davon, also das bleibt nicht hängen. Das hat die Frau Dr. ((Auslassung Name Ärztin der Gedächtnisambulanz)) gemacht und dann kam nachher diese Dinge, die gezeigt wurden. Das Verhalten im Umgang mit den Erkrankten. Und ich hab noch eine Liste, dort steht alles drin. Man könnte es auch nachlesen, wie man sich verhalten soll und alles so etwas. Das war eine interessante Sache. (Interview 43)

Inhaltlich präsent ist in allen Interviews die Frage nach der Krankheitsgenese und dem Umgang mit den demenziell Erkrankten. Es wurden viele Äußerungen ähnlich der letztgenannten Interviewsequenz formuliert, welche davon zeugen, dass im Rahmen der Angehörigenschulungen gerade Informationen zum Krankheitsverlauf und zum Umgang mit den MD für die teilnehmenden Angehörigen besonders wichtig erscheinen.

Auch das Thema Selbstschutz im Rahmen der Psychohygiene wurde im Rahmen der Schulungen eingehend besprochen und der Versuch der Umsetzung von Verhaltensmaßnahmen wird von Angehörigen oftmals thematisiert.

„I: Können sie nochmal im Einzelnen beschreiben welche Beratungsangebote die Gedächtnisambulanz gerade für Angehörige bereithielt?

B: Der Kurs war sehr hilfreich muss ich sagen. Die Themen find ich richtig gut, auch solche Themen wie Selbstschutz fand ich interessant. Selbstschutz wurde relativ groß geschrieben in allen Veranstaltungen. Das sind so Sachen, die man eigentlich vergisst.“ (Interview 39)

„I: Und welche Bedeutung hat für Sie die Gedächtnisambulanz bei der Betreuung Ihrer Mutter?

B: Die Bedeutung, naja, ich hab glaub ich gelernt, auch Feinheiten zu sehen, Feinheiten zu hören, und die Dinge nicht ganz so als fest anzusehen. Also wenn Probleme entstehen (...) man kann Probleme aus verschiedenen Blickwinkeln sehn.“ (Interview 33)

In der Gesamtbetrachtung muss jedoch festgestellt werden, dass der überwiegende Anteil der befragten pflegenden Angehörigen, welche die Angehörigenschulung besuchten, durchaus trotz Beratung Defizite im Umgang mit ihren zu pflegenden dementen Angehörigen verspüren. In Beratungsgesprächen wurden aus Sicht der Betroffenen oftmals nicht alltagstaugliche oder zu allgemeine Empfehlungen ausgesprochen oder wie o.g. ausschließlich Filme gezeigt, um die Förderung der Selbstversorgungsfähigkeit in den Aktivitäten des täglichen Lebens (ADL) zu veranschaulichen. An dieser Stelle hat sich der überwiegende Anteil der Angehörigen mehr individuelle Beratung gewünscht. Die folgenden Interviewsequenzen veranschaulichen das wahrgenommene Beratungsdefizit.

„I: Hatten Sie da auch das Gefühl, dass Sie da für sich selber etwas mitgenommen haben für die Betreuung Ihres Mannes? Also, praktische Hilfen?

B: Ja, freilich. Also, praktisch jetzt, wie ich zu Hause jetzt Hilfsmittel oder so weiter einsetze. Nein, darüber haben wir nicht geredet. ... Bloß eben so praktische Sachen, die haben wir eigentlich gar nicht besprochen. Ja, eher Probleme im Häuslichen, Verhaltensstörungen, Persönlichkeitsveränderungen, Problemlösungstraining. Ja, da haben sie uns Filme gezeigt über, wie so die Betreuung von einem Demenzkranken im Heim abläuft. Mit dem Hinweis, dass er vieles noch selber machen soll soweit es geht, solange er es selber kann. Das mache ich schon.“ (Interview 54)

„I: Und wie ging es danach weiter, nachdem Sie das erste Mal in der Gedächtnisambulanz waren?

B: Naja, dann bin ich nachher in den Kurs gegangen. (...) Und dann hatte mich Frau (Auslassung Name Psychologin der Gedächtnisambulanz) wieder angerufen, dass wir zum Auswerten kommen sollten. Die Frau Doktor (Auslassung Name Ärztin der Gedächtnisambulanz) hat dann viel mit ihm gesprochen, was er alles machen soll, aktiv sein. Er sollte sich so ein Rad für zu Hause kaufen. Hat er natürlich alles nie gemacht. Er sagte immer: „Ja. Ja“. Und ich hab gedacht: Wird nie etwas. Denn hier ist er inaktiv. (...) Und wenn ich nicht wäre und ihn nicht raus schicken würde einmal vielleicht am Tag, ginge er überhaupt nicht mehr aus der Wohnung.“ (Interview 43)

„B: Also, also auch, das was Frau (Auslassung Name der Psychologin) gesagt hat, das war auch interessant ... sehr spannend und sehr fachorientiert. Aber es war nicht so äh umsetzbar, weil ich glaube jeder Mensch ist in der Krankheit anders. Also man kann Menschen nicht miteinander vergleichen, das geht gar nicht.“ (Interview 33)

Auch der Wunsch nach einem medizinischen Grundverständnis für die Erkrankung besteht. Nicht immer konnten alle Vorstellungen der Angehörigen nach fallspezifischer Auswertung der Untersuchungsergebnisse im Rahmen der Diagnosestellung nachgekommen werden.

„I: Was waren da die wichtigsten Dinge, die Sie für sich mitgenommen haben?

B: Naja, in erster Linie ja erst einmal, wie das zusammenhängt. Die Krankheit, wie die so entsteht. Was einen da natürlich wieder sehr interessiert hätte, speziell auf ihn jetzt, was bei ihm im Gehirn da (...) nicht in Ordnung ist. Also was da defekt ist oder was da ausgefallen ist oder wie auch immer. Haben die Ärzte ja auch so ein MRT oder wie heißt das gemacht. Aber mir hat keiner etwas erklärt.“ (Interview 54)

4.2.3 Selektiv-episodische Nutzung der Angebote durch Angehörige

Nicht alle Angehörigen, welche die Angebote der Gedächtnisambulanzen nutzen, nehmen diese im vollen Umfang an. Gerade die wiederkehrende klinische und testpsychologische Evaluation im Langzeitverlauf des Gesundheitszustandes und des Krankheitsverlaufes wird nicht von allen Angehörigen angenommen bzw. als sinnvoll erachtet. In den folgenden Interviewauszügen wird dies deutlich.

„I: Und jetzt aktuell haben Sie noch Kontakt zur Gedächtnisambulanz?“

B: Ach so. Naja, später hatte ich meinen Mann angemeldet (...) Nein, da war ja der Kurs noch nicht ganz zu Ende, da sind wir dann mal mit ihm zum Doktor hingegangen (...) dann hatten wir nicht noch einmal Kontakt. Wobei der Doktor meinte, dass ich noch einmal vielleicht mit ihm hingehge. Aber was soll das. Es ist einmal eine Diagnose gestellt und was soll es. Was soll das jetzt noch bringen? Dass es jetzt schlechter geworden ist, ja, das merke ich auch so.“ (Interview54)

„B: Der Doktor sagte ihn jetzt wieder einmal ins Krankenhaus legen. Ja, was soll er denn im Krankenhaus? Ich sage: Nein, nein. Ja da, wo er im geriatrischen Krankenhaus war., um ihn wieder zu untersuchen, aber ich sehe da keinen Sinn, das gibt es nicht.“ (Interview 54)

„B: Ja, (...) da waren wir letztens erst dort, ne. Und wie gesagt, so viele Tests macht er nicht mehr jetzt. Der Arzt guckt ihn sich nur an und redet mal mit ihm und so. Fragt ihn mal ein bisschen und fragt mich ebenso, wie es ist und/ Was wollen sie denn auch groß machen, ja. Es verändert sich ja nichts.“ (Interview 59)

Es zeigt sich anhand dieser Beispiele, dass trotz Unterstützung durch die Gedächtnisambulanzen durchaus verbreitet Resignation unter den pflegenden Angehörigen im Krankheitsverlauf auftritt. Es schwingt bei näherer Betrachtung der Schilderungen der Interviewpartner nahezu durchgängig die Frage der Notwendigkeit von wiederkehrenden Untersuchungen mit, wenn kaum Therapieoptionen und Besserungstendenzen erwartet werden können. Diagnostische Verfahren zur Demenzgenese werden von Angehörigen meist nur im Rahmen der Erstdiagnose gewünscht, im Krankheitsverlauf eher abgelehnt.

Im Rahmen der Erstdiagnostik und Eruiierung von Therapieoptionen nutzen pflegende Angehörige die Gedächtnisambulanzen, um gezielt Informationen zu medikamentösen

und alternativen (neuen Behandlungsverfahren z.B. im Rahmen von Studien an den Unikliniken) zu erlangen, um bestmögliche Therapieoptionen für ihre demenziell erkrankten Familienmitglieder zu erhalten.

„B: Wir hatten uns noch einen Neurologen gesucht, Herr Dr. (Auslassung Name). Dann waren wir auch dort gewesen, aber das hatte ich dann mit Dr. (Auslassung Name des Arztes der GA) besprochen, der sagte: Sie können auch hierherkommen. Das muss nicht sein, dass er dort untersucht wird/ Ich sagte auch: Das ist mir recht lieb, sage ich. Erstens mal war das immer weit weg und, wissen Sie, wenn wir nach der Uniklinik gehen, da ist mir das doch angenehm. (...) Und da hat er mir auch gesagt, wie wir jetzt letztens dort waren, dass es so ein Chip gibt, den man im Kopf einsetzen kann.

I: Ist das ein Schrittmacher?

B: Ja, oder Schrittmacher, ja so. Und Herr Doktor sagte: wenn das noch nützen würde bei Ihrem Mann, würde ich da sofort ein Team zusammenstellen und würde das machen lassen.“ (Interview 59)

„I: Was wird in der Gedächtnisambulanz angeboten oder gemacht?

B: Ja, erst einmal die medizinische Einstellung mit den Tabletten. Das war gar nicht so einfach. Da wurde das und jenes ausprobiert und dann nachher haben sie die Untersuchung gemacht.

I: Ok. Sind Sie regelmäßig bei Doktor (Auslassung Name des Arztes der GA) in Betreuung oder Behandlung?

B: Nein, wir sind ja dann bei unserem Arzt.“ (Interview 56)

Es zeigt sich, dass weiterführende Beratungen (wie Angehörigenschulungen) nicht von allen pflegenden Angehörigen gewünscht bzw. in Anspruch genommen werden. Auch erfolgt in vielen Fällen eine selektive Beratung des pflegenden Angehörigen ohne Vorstellung des MD in der Gedächtnisambulanz.

„I: Welche Bedeutung hat die Gedächtnisambulanz beziehungsweise die Angehörigenschulung ganz persönlich bei der Bewältigung der ganzen Situation?

B: Die Gedächtnisambulanz war jetzt nicht unbedingt meine Ansprechpartner. Ich war nur bei der Angehörigenschulung.“ (Interview 33)

Interessant ist, dass einige Interviewpartner keine Kenntnis darüber hatten, was eine Gedächtnisambulanz überhaupt ist bzw. welche Angebotsvielfalt genutzt werden kann,

obwohl eine Teilnahme an den Angehörigenschulungen bzw. der Primärdiagnostik erfolgte.

„I: Gibt es in der Gedächtnisambulanz Angehörigenschulungen, an denen Sie teilgenommen haben?“

B: Nein. Dort/ Nein, daran habe ich noch nicht teilgenommen.

I: Dort gibt es nach meiner Erkenntnis so etwas.

B: Kann sein, ich habe es aber noch nicht in Anspruch genommen.“ (Interview 59)

„I: (...) Können Sie mit dem Begriff Gedächtnisambulanz oder Gedächtnissprechstunde etwas anfangen? Haben Sie davon schon einmal etwas gehört?“

B: Ja, das ist ja da an der Uni. Ich glaube auch bei dem Herrn Doktor (Auslassung Name des Arztes). Also gehört schon, gelesen, aber, aber äh genutzt oder besucht habe ich die noch nicht.

I: Gibt es da Gründe, warum Sie dort noch nicht hingegangen sind?“

B: Was soll ich mit meinem Mann jetzt/ Entschuldigung, wenn ich das so äh/ Es bringt ihm doch nichts mehr.“ (Interview 57)

Anhand der folgenden Interviewäußerung wird zudem ersichtlich, dass Angehörige ein hohes Maß an Eigenverantwortlichkeit im Sinne von Selbstmanagement der Pflegesituation und der Beobachtung des Gesundheitszustandes tragen und bewusst eigenständig diagnostische Entscheidungen im Krankheitsverlauf treffen wollen.

„I: Wie wurde die Diagnose bei Ihrer Mutter gestellt?“

B: Das war im März letzten Jahres, da war meine Mutti im Krankenhaus. Da war ein Doktor aus der Psychiatrie und der hat Tests gemacht.

Ich habe mir dann einen Termin gemacht und da wurden auch die Tests durchgeführt. Da wurde die Demenz auch festgestellt. Ich habe es dann alles sein lassen auch ein Kopf-CT zu machen. / Uns wurde im Seminar gesagt, dass es auch was anderes sein kann. (...) Aber ich muss Ihnen ehrlich sagen, dass Mutti nicht gerne zum Arzt gegangen ist. Mutti ist 85 und ich weiß, dass sie die Demenz hat. Da muss ich sie nicht unbedingt quälen. Das muss nicht unbedingt sein.“ (Interview 38)

4.3 Die erlebte Rolle des Hausarztes im Versorgungsmanagement aus Sicht der Angehörigen

Die Rolle des Hausarztes wird aus Sicht der befragten Angehörigen von Menschen mit Demenzdiagnose sehr inhomogen wahrgenommen. Nur wenige Befragte gaben an, dass der Hausarzt als zentraler dauerhafter Ansprechpartner agiert. Obwohl anzumerken bleibt, dass dieser in vielen Fällen der erste Ansprechpartner war als erste Krankheitssymptome auftraten. Mehr als 50 Prozent der interviewten Angehörigen gaben eine eher „funktionelle marginale Unterstützungsfunktion“ des Hausarztes bei der Diagnosestellung und Bewältigung der Versorgungssituation an. Für ungefähr ein Drittel der Befragten wurde eine unzureichende Erfüllung von Behandlungsaufträgen im Rahmen der demenzspezifischen Behandlungsanlässe beschrieben. Im Folgenden werden diese unterschiedlichen Rollenwahrnehmungen aus Sicht der interviewten Angehörigen von MD dargestellt.

4.3.1 Der Hausarzt als zentraler Ansprechpartner

Viele Interviewpartner gaben an, dass der Hausarzt der erste Ansprechpartner war, als sie Gedächtnislücken bei ihren demenziell erkrankten Angehörigen bemerkten.

„I: Wer war Ihr erster Ansprechpartner, als Sie gemerkt haben, dass Ihr Mann Gedächtnislücken aufweist?“

B: Unsere Hausärztin.

I: Und welche Rolle spielte die Hausärztin? Was hat sie gemacht?“

B: Was hat sie gemacht? Sie hat gesagt, ja, also damit es nicht schlechter wird, hat sie eben ein Pflaster verordnet.“ (Interview 43)

„I: Wer war Ihr erster Ansprechpartner als Sie gemerkt haben, dass sich Ihre Frau verändert? Gedächtnislücken aufweist?“

B: Tja, wer war das? Das kann sowohl der Hausarzt als auch der Neurologe sein. Das hat sich so eigentlich ergeben, dass ich mal beim Hausarzt wahrscheinlich doch auch erwähnt habe, dass eben die Gedächtnisprobleme mir Sorgen machen, ja.“ (Interview 44)

Zudem berichteten etwa ein Viertel der pflegenden Angehörige von MD die Erfahrung gemacht zu haben, dass Hausärzte regelmäßige Gespräche offerieren, um Angehörigen Raum zu bieten über den Gesundheitszustand des MD und die eigene Pflegebelastung

zu sprechen. Wie im folgenden Interviewauszug ersichtlich wird, wird dies nicht immer als ausreichend empfunden, obwohl das Bemühen des Hausarztes eindeutig geschildert wird. Auch gibt es die Tendenz, dass Angehörige aus Angst vor Abwehrreaktionen der MD in solchen Arzt-Patient-Angehörigengesprächen wichtige Informationen verschweigen und die demenziell Erkrankten Symptome verschleiern.

„I: Und welche Rolle spielt der Hausarzt bei der Behandlung Ihrer Frau, gerade vor dem Hintergrund der Demenz?

B: Eigentlich eine normale Rolle.

I: Können Sie das beschreiben?

B: Naja, wir haben jetzt am Freitag, haben wir einmal wieder einen gemeinsamen Termin. Die Termine beim Hausarzt, naja, die sind auch in den letzten Jahren immer weiter gedehnt worden. Bei fast allen Ärzten, wo man hinkommt. Ein viertel Jahr, ein halbes Jahr.

I: Also, welche Rolle spielt der Hausarzt bei der Behandlung der Demenz Ihrer Frau?

B: Eigentlich, wie gesagt, er fragt viel (...) Er hat also selber beim letzten Mal, wie ich hin musste, weil ich aktuell selber Probleme hatte, da hat er gesagt: Herr (Nachname des Befragten), wir machen einmal eine gemeinsamen Termin, da kommen Sie mit Ihrer Frau gemeinsam. Das ja und er fragt sie dann auch, meine Frau. (...) Tja, naja, wie gesagt, er fragt, aber Probleme schildert sie eigentlich nicht. Er fragt dann: Wie geht es ihnen, wie fühlen Sie sich? Ach, mir geht es gut (B. ahmt seine Frau nach.) So, das ist die ganze Reaktion. Und so ähnlich läuft es auch bei dem Neurologen. Währendem ich dann merke oder wenn ich das zu Hause einmal erwähne, da wird sie manchmal richtig grantig oder man sagt auch einmal, giftig: Ja, dann bring mich doch gleich ins Altenheim und so weiter. Also da flippt sie aus, mal so gesagt. Sie hat noch nie gesagt und mir gegenüber als Partner gesagt: Du, mir macht mein Gedächtnis Probleme, Sorgen oder so. Gar nicht. Es wird alles verschwiegen“. (Interview 44)

Die interviewten Angehörigen von MD schildern vereinzelt eine generell positive Wahrnehmung der Rolle des Hausarztes. Die umfassende Vermittlung von regionalen Unterstützungsangeboten, wie Tagespflege und Beratung durch die Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V. und Gedächtnisambulanzen wurden in diesem Zuge ebenso angegeben, wie die emotionale Stabilisierung in wiederkehrenden Gesprächen. Auch die Unterstützung bei der Beantragung von Rehabilitationsbehandlungen für Angehörige und deren demenziell Erkrankten wurden von einigen Hausärzten übernommen. Anhand der folgenden Interviewsequenz wird ersichtlich, dass der Hausarzt in vielen Fällen trotz Nutzung von weiterführenden Beratungsangeboten wie den Gedächtnisambulanzen als

zentraler Vermittler und Ansprechpartner für pflegende Angehörige im Gesundheitssystem empfunden wird.

„I: Und Ihr Hausarzt, hat der eine besondere Rolle gespielt oder welche Rolle hat er eingenommen?

B: Äh, ja unser Hausarzt ist unser/ den wir jahrelang hatten. Es war eine Ärztin. Die ist verstorben. Und dann hatten wir eine Internistin und die hat mir dann zu vielem verholffen. Sie hat uns zur Alzheimergesellschaft zugewiesen und Mut zugesprochen, dass wir das machen und hat auch diese Sachen ausgefüllt für unsere Kur. (...) Sie hat viele Gespräche mit uns geführt, Mut zugesprochen (...) und sie hat mir das alles als Liste gegeben, wo ich mich anmelden konnte.“ (Interview 56)

„I: Sie haben jetzt davon gesprochen, dass Ihr Mann allein zum Arzt gegangen ist. Ist das aktuell auch noch so oder wie gestaltet sich die Betreuung durch den Hausarzt?

B: Ach wo nein, nein. Naja, alle Viertel Jahr hat er uns bestellt. Nicht sehr oft. (...) Seit zwei Jahren ungefähr gehe ich ja jetzt immer mit. Er konnte ja dann auch gar nicht mehr hin. Und wie wir letztens hingekommen sind, da war der Doktor richtig erschrocken über seinen Zustand und hat gesagt, er kommt jetzt ins Haus.“ (Interview 54)

Neben der hausärztlichen Betreuung im Rahmen von Arzt-Patienten-Angehörigen-Gesprächen und Hausbesuchen leisten Hausärzte zudem bedarfsgerechte Hilfe in weiterführenden Problemlagen, welche durch die demenzielle Erkrankung entstehen. Im nächsten Interviewabschnitt beschreibt eine Angehörige, dass eine Betreuungsverfügung für den Ehemann durch den Hausarzt angeregt und deren Beantragung organisiert wurde, um erneute finanzielle Schädigungen durch Geldgeschäfte des Erkrankten abzuwenden.

„I: Welche Unterstützung haben Sie von Ihrem Hausarzt erhalten?

B: (...) Also, ich war da mal außer mir, völlig außer mir, weil ich eben wieder irgendeine Bestellung gekriegt habe oder wir, die unsinnig war und ich bin dann in diese Praxis gegangen und er hat sich das angehört und hat sich dann eben gleich mit der Frau Doktor (Name der Psychiaterin) in Verbindung gesetzt und daraufhin kam dann diese, diese Sache in Gang mit der Betreuung.“ (Interview 57)

Neben diesen geschilderten direkten Akutinterventionen und den regelmäßigen Arzt-Patienten-Angehörigengesprächen zeigt sich im Kontext der zentralen Rollenwahrnehmung, dass einige der Angehörigen die Erfahrung gesammelt haben, dass

Hausärzte gezielt an die Gedächtnisambulanz verweisen oder zur Primärdiagnostik an Fachärzte für Neurologie/ Psychiatrie überweisen, um Angehörigen den Weg ins Versorgungssystem zu bahnen. Dies wird aus Sicht der Angehörigen als durchweg positiv geschildert.

„B: Ja, was mache ich denn nun? Wo gehe ich da mit ihm hin? Und meine Hausärztin, die ganz, ganz prima ist, die mich auch immer nach so etwas fragt, weil sie es ja auch weiß, sagte dann: Wenden Sie sich doch einmal an die Gedächtnisambulanz an Frau Doktor (Auslassung Name), die wir auch kannten. Die hilft Ihnen bestimmt weiter.“ (Interview 46)

„B: (...) Der Hausarzt hatte mir ja/ Von dem hatte ich einen Flyer in die Hand gedrückt gekriegt. Da sagt er: Sie wissen zwar schon allerhand. Gucken Sie mal, ob Sie Interesse haben, ob Sie das mitmachen wollen. Ja, da habe ich gedacht: Naja, dann gehst du mal hin und ziehst das eben durch.“ (Interview 44)

4.3.2 Funktionell marginale Unterstützungsfunktion durch den Hausarzt

Im Rahmen der zentralen Steuerungsfunktion in der Hausarztpraxis erleben viele Angehörige durchaus eine positive Zusammenarbeit, wenn auch z.T. ausschließlich bei der zielgerichteten Verordnung von Heil- und Hilfsmitteln oder bei gewünschten Überweisungen für weiterführende fachärztliche Diagnostik und Therapie.

„I: Was hat die Hausärztin bei der Demenz Ihres Mannes für eine Rolle gespielt?

B: Ich bin zu der Hausärztin und die sagte mir, dass dies Demenz ist. Sie wusste ja Bescheid. (...) Aber sie hat insgesamt keine große Rolle gespielt.

Aber sie hilft schon, wenn es zum Beispiel um Physiotherapie geht. Da brauche ich nicht lange zu betteln. (...) Mit der Demenz speziell war das alles Alleinarbeit, aber sie hilft schon und kennt sich auch schon ein bisschen aus. Eine Überweisung zum Facharzt geht auch schnell.“ (Interview 38)

Viele Angehörige nutzen die Hausarztkontakte aufgrund der Beratung in einer Gedächtnisambulanz bzw. beim niedergelassenen Facharzt für Neurologie/ Psychiatrie nur zweckgebunden. Im u.g. Interviewauszug zeigt sich zudem der zeitliche Aspekt eines umfassenden Beratungsgesprächs in der Hausarztpraxis. Dieser wird seitens der Angehörigen als begrenzt eingestuft. Die tatsächliche Schilderung aller alltäglichen Belastungssituationen und des Krankheitsverlaufes in all seinen Facetten erscheint aus

Sicht vieler Angehöriger kaum umsetzbar im Rahmen der hausärztlichen Sprechstunde bzw. Regelversorgung. In der folgenden Interviewsequenz wird dies eindrücklich geschildert.

„I: Hätten Sie sich weitere Unterstützung gewünscht von der Hausärztin? Oder hatten Sie eine andere Erwartung gehabt?“

B: Naja, andere Erwartung, eigentlich auch nicht, weil ich denke, wer so überlastet ist. Wenn Ärzte so überlastet sind. Die haben gar nicht die Möglichkeit richtig mit einem, sagen wir mal, zu reden oder um Fragen zu stellen, ja. Manchmal stelle ich auch keine Fragen, weil, nun muss ich auch etwas sagen, weil wir in der Ambulanz von der Uni-Klinik. Da sind wir alle 8 Wochen.“ (Interview 60)

Andererseits wird dem Hausarzt seitens einiger Angehöriger z.T. die medizinische Kompetenz abgesprochen, Beratungen zum Thema Demenz und Pflegebelastung in der Hausarztpraxis durchzuführen. Eindrücklich wird dies im folgenden Interviewausschnitt, welcher inhaltlich und in seiner Konsistenz (inhaltliche Nachvollziehbarkeit) durchaus kritisch zu bewerten ist. Demenzspezifische Testungen sind in der Hausarztpraxis durchgeführt worden, aber erscheinen dem Angehörigen nicht umfassend genug.

„I: Und die erwarteten Hilfen, wurden die stets gegeben vom Hausarzt? Hat er Informationen weitergeben zur Erkrankung?“

B: ((schwer einatmend)) Ähm (.) na dafür hat er glaub ich, die Kompetenz nicht. (...) Also der Verdacht bestand schon länger. Meine Mutter war vor drei Jahren stationär in Behandlung. Und da wurde schon festgestellt, dass sie also so ´ne Vergesslichkeit an den Tag legt. Und dann haben wir auch gesagt: "Ja, das ist uns auch schon aufgefallen.". Danach ging es erst los. Und das wurde denn bekräftigt durch den Hausarzt. Dann gab´s also schon vom Hausarzt Tests, wo diese schon tendenziell in diese Richtung verwiesen.“ (Interview 33)

4.3.3 Unzureichende Erfüllung von Behandlungsaufträgen während hausärztlicher Beratungsanlässe

Basierend auf der Erkenntnislogik der so genannten. „gegenstandsbegründeten Theoriebildung“ der Grounded Theory (Glaser& Strauss 2005) wurden die verschriftlichten (transkribierten) Interviews auch sequenzanalytisch ausgewertet (vgl. 3.). Im Rahmen der Ergebnisauswertung kann so die Rollenwahrnehmung von Hausärzten aus Sicht der einzelnen Interviewpartner nachvollzogen und dargestellt werden.

Im Rahmen der Ergebnisdarstellung, möchte ich zur besseren Verständlichkeit der Methodik eine längere Textpassage anbringen. Im folgenden Interviewausschnitt beschreibt die Tochter eines demenziell erkrankten Mannes, wie sie die Zusammenarbeit mit dem Hausarzt ihrer Eltern erlebt hat.

„I: Welche Rolle hat der Hausarzt gespielt?

B: Der Hausarzt - das hat jetzt nichts mit der Sache zu tun. (...) Er hat sich sehr gerne mit meinem Vater unterhalten, aber über Hobbies und das Wetter. Mein Vater hat die Ärzte und ihre Praxen gehasst. Insofern war er der Einzige, der ihn rangelassen hat, aber wenn es hieß, dass ein Arzt kommt und Blut abnehmen könnte, war mein Vater komplett von der Rolle. (...) Der Arzt konnte sich zwar mit meinem Vater gut unterhalten, aber die wichtigen Punkte hat er vernachlässigt. Er hat meinen Vater nie zu einer Herzkontrolle geschickt. Der Blutzucker wurde auch fast nie gemessen, aber er bekam immer seine Tabletten, obwohl der Wert unbekannt war. Man hat ihm zwar die Angst erspart, aber deswegen kann man ihn doch nicht in Ruhe lassen. Er hatte eine Prostataoperation und es gab auch keine weiteren Nachuntersuchungen. Das waren so Sachen, wo ich mich gefragt habe, was das für ein Hausarzt ist das.

Mein Vater hatte schon starke Durchblutungsstörungen aufgrund des Diabetes. Der konnte kaum noch laufen und meine Mutter hat viel massiert. Mein Vater hat dann geschimpft, dass sie ihm, dem Arzt, nichts sagen soll. Trotzdem muss doch ein Arzt ein Gefühl dafür entwickeln, ob es dem Patienten schlecht oder gut geht. (...) Der hat doch gesehen, wie sich mein Vater entwickelt und ich bin auch ein paar Mal zu ihm hingegangen und habe gesagt, dass ich mit ihm sprechen möchte, doch er hatte nie Zeit und er meinte dann auch, dass mein Vater keine Demenz hätte, sondern seine Mutter in Russland. Er weiß also, was Demenz ist. Es stand einmal auf einem Rezept "einlaufende Demenz", aber nach dem ganzen Verhalten von meinem Vater zu urteilen, war das schon ein mittelgradiger Fall. (...) Mein Vater wusste sich aber zu präsentieren und hat immer gesagt, dass es ihm gut geht und das hat der Arzt geglaubt. Das ist für mich kein Arzt. Der Hausarzt war für uns keinerlei Hilfe. (...) Mein Vater wurde am 21. Juni ins Krankenhaus geliefert und am 1. Juli musste ich die Krankenkarte wieder vorlegen. Das empfand ich als eine Unverschämtheit. Da sind wir extra hingefahren und der Arzt kommt raus und guckt meine Mutter an und guckt an ihr vorbei. Ich habe ihm dann die Hand entgegenstreckt und er sagte dann: "Habe schon gehört. Ist Krankenhaus, ja?". Und ich sage: " Ja, mein Vater ist im Krankenhaus.". Er ist dann einfach weiter gegangen und hat nicht mit meiner Mutter gesprochen. Das fand ich sehr skurril. Was anderes haben wir nicht und wir sollten vielleicht froh sein, dass wir überhaupt einen Landarzt haben.“ (Interview 39)

Hinter der zentralen sehr negativen Aussage „*Das ist für mich kein Arzt. Der Hausarzt war für uns keinerlei Hilfe.*“ (Interview 39) verbergen sich zahlreiche geschilderte Situationen, Erlebnisse, subjektive Einschätzungen zum medizinischen Handeln aber auch emotionale Auswirkungen durch das ärztliche Handeln, welche die o.g. Schlussfolgerung der Angehörigen nachvollziehbar machen. Im Rahmen der Textanalyse werden von der Interviewten auf der informativen Ebene folgende Aspekte angegeben:

- eine mangelnde Klarheit über diagnostische Interventionen und Kontrolluntersuchungen bei internistischen Grunderkrankungen des MD,
- erlebte mangelnde Bereitschaft des Arztes für Gespräche mit Angehörigen,
- unterschätzte kognitive Defizite des MD und somit eine Verzögerung der Diagnosestellung,
- fehlende Aufklärung zur Demenzdiagnose und
- von den Angehörigen wahrgenommene wirtschaftliche Interessen durch den Hausarzt vs. mangelnde Gesprächsbereitschaft in akuten Notlagen.

Auf der emotionalen Ebene schwingen im Rahmen der situativen Schilderungen seitens der Interviewpartnerin Gefühle von Vernachlässigung, Hilflosigkeit und Enttäuschung mit. Dennoch ist diese in der Lage, die Arbeitsleistung des beschriebenen Hausarztes durchaus differenziert darzustellen. Sie zeigt Verständnis für die mangelnden aus ihrer Sicht notwendigen Untersuchungen, da der demenziell erkrankte Vater eine sehr abweisende Haltung gegenüber medizinischen Untersuchungen an den Tag legt. Hier schwingt durchaus die Erkenntnis mit, dass das ärztliche Handeln nicht ausschließlich leitliniengestützt verläuft, sondern auch Kontextfaktoren wie die Compliance der Patienten ärztliche Entscheidungen beeinflussen. Es zeigt sich zudem ein gewisser Zwiespalt in der Bewertung der Gesamtsituation. Die Interviewte gibt an: „*Mein Vater hatte schon starke Durchblutungsstörungen aufgrund des Diabetes. Der konnte kaum noch laufen und meine Mutter hat viel massiert. Mein Vater hat dann geschimpft, dass sie ihm, dem Arzt, nichts sagen soll. Trotzdem muss doch ein Arzt ein Gefühl dafür entwickeln, ob es dem Patienten schlecht oder gut geht.*“ (Interview 39). Der Angehörigen ist klar, dass auch das Verhalten der Eltern und deren Verschweigen von Krankheitssymptomen weiterführende medizinische Maßnahmen verhindert haben. Dennoch unterstreicht sie ihren Gesamteindruck mit der sofortigen anschließenden Bewertung, dass ein Arzt ein „Gefühl“ für seine Patienten und deren Situation entwickeln müsse. Damit hält sie ihr gedankliches Konstrukt aufrecht.

Interessant ist auch die letzte Äußerung zum Thema „Rolle des Hausarztes“. Es wird plötzlich und scheinbar unvermittelt angegeben: *„Was anderes haben wir nicht und wir sollten vielleicht froh sein, dass wir überhaupt einen Landarzt haben.“* (Interview 39). Hier zeigt sich erneut das faktische Verständnis der Angehörigen für die aktuelle Versorgungslage im Gesundheitssystem. Es wird eindeutig auf den Mangel an hausärztlich tätigen Fachärzten v.a. im ländlichen Raum hingewiesen. Zudem zeigt sich, dass die Angehörige zwar starke Defizite bei der Versorgung des demenziell Erkrankten wahrnimmt, dennoch weiterhin auf diesen Hausarzt angewiesen ist. Hinsichtlich der erlebten mangelnden Erfassung der Erstsymptome und der nicht thematisierten Pflegebelastung gibt die Interviewpartnerin an, dass sie durchaus Vorschläge für eine konsequente Erfassung habe.

„B: Eine Checkliste würde ich sehr sinnvoll finden. Manche Sachen fallen einem ja auch nicht so auf. Ehepartner vertuschen ja auch ganz viel. Meine Mutter hat es ja auch gemacht, aber nur bis zu einem bestimmten Punkt. Es wird eben ganz viel verheimlicht. Die Hausärzte sind ja diejenigen, die am dichtesten rankommen. Das ist ja eigentlich das Prinzip des Hausarztes, dass der ein bisschen involviert ist in die Familie. Das ist schon die Sensibilität des Hausarztes, die da gefordert ist. Der Hausarzt sollte dann auch mit den Angehörigen sprechen und wenn die dann sagen, dass ihnen das auch schon aufgefallen ist, dass man das dann schon anguckt.“ (Interview 39)

Auch die Vermittlung von weiterführenden Unterstützungsangeboten, welche in diesem Fallbeispiel seitens des Hausarztes nicht durchgeführt wurden, betrachtet die Interviewte als Aufgabe der hausärztlichen Versorgung.

„B: Es gibt schon eine Menge, aber man weiß es eben oftmals nicht. So was müsste doch eigentlich mehr über die Hausärzte gehen.“ (Interview 39)

Im Rahmen der Langzeitbetreuung von MD in der Hausarztpraxis berichten einige Angehörige von mangelnder Zusammenarbeit zwischen Angehörigen und Hausärzten. Gerade hinsichtlich der Motivation der MD für unterstützende Maßnahmen (z.B. sportliche Aktivitäten und Training), um das Krankheitsbild zu stabilisieren, wünschen sich einige Angehörige mehr Gehör und Zuspruch seitens des Hausarztes.

„I: Mein Mann ist sehr inaktiv geworden. Da steht man alleine davor (...) Ich sage immer, dass sein Arzt jetzt zu ihm sagt, dass er sich ausruhen kann, ist auch etwas, was meinem

Mann sehr passt. Er sagt: „Lasst mich doch in Ruhe.“ Das ist das schlimme daran. (...) Da weiß ich nicht, wie man das dann machen soll, wenn einem da, sage ich einmal, bisschen Steine in den Weg gelegt werden oder der Arzt, der eigentlich der Arzt des Vertrauens sein müsste, es nicht begreifen will. Dass er das an ihn herantragen müsste.“ (Interview 46)

Auch die Sensibilität für die Notwendigkeit der Unterstützung für pflegende Angehörige scheint nicht bei allen hausärztlich tätigen Ärzten gegeben zu sein. Anhand der folgenden Interviewsequenz wird deutlich, wie unterschiedlich die Wahl des Hausarztes im Falle einer Demenzdiagnose die Versorgungsqualität beeinflussen kann.

„I: Welche Rolle hat denn der Hausarzt gespielt?

B: Das war ja das Verrückte. Die Hausärztin von ihm hatte aufgehört in der Zeit, als er im Krankenhaus war und ich musste mir dann eine Neue suchen. Dann hatte hier einer angefangen, da bin ich natürlich hin und habe gefragt. Dann hat sie gesagt: Gut, wenn er entlassen wird. Dann kommen Sie mal her. Naja, das ist nur dumm, weil die andere hat das alles begleitet und nun/ „

I: Welche Unterstützung haben Sie dann jetzt dann von der Hausärztin bekommen für Ihren Mann?

B: Was denn für eine Unterstützung, gar nicht, die redet/ Nein, die redet immer nur von Ihrem Budget. (B. lacht) Naja, es ist ja heutzutage auch so.

I: Aber gab es nicht irgendeine Unterstützung?

B: Nein, nein, gar nicht.“ (Interview 60)

Im Rahmen der hausärztlichen Versorgung sammelten auch Angehörige und Erkrankte, welche sich bereits seit Jahren in guter hausärztlicher Versorgung befanden, negative Erfahrungen nach Feststellung der Demenzdiagnose. Im folgenden Interviewausschnitt zeigt sich, dass die Diagnoseübermittlung durch den Hausarzt neben dem Weg zur Diagnose durchaus negativ erlebt wird.

„B: Also, er hatte dann bei seinem Hausarzt zu tun und ich habe gesagt: Bitte erzähle das noch einmal deinem Arzt, wie es dir ergangen ist- von deiner plötzlichen Verwirrung. (...) Und sein Hausarzt der hat dann irgendetwas gesagt zu ihm ohne genau irgendetwas zu untersuchen von Alzheimer. Er kommt nach Hause, fix und alle, ja! Ich sagte: Das glaube ich dir ja fast gar nicht. (...) Also habe ich mich da angemeldet bei dem Hausarzt und habe danach gefragt und der sagte: Ja, ich habe das zu ihm gesagt, weil ich der Meinung bin. Und wie gesagt, als Allgemeinarzt schwierig, ja? Also, er war innerlich

jedenfalls ziemlich aufgeregt (...) weil er war auf keinen Fall auf so etwas eingestellt. (...) Also, meinem Mann gegenüber war das nicht ordentlich gelaufen in der Anfangsphase.“ (Interview 46)

An dieser Stelle wird deutlich, dass die Diagnoseübermittlung ein sehr sensibler Moment für Angehörige und die demenziell Erkrankten darstellt. Ein Mangel an Empathie sowie eine plötzliche Befundübermittlung ohne Vorbereitung kann die Betroffenen in eine emotionale Krise stürzen, wie in der o.g. Interviewsequenz ersichtlich wird.

Im Rahmen der Langzeitbetreuung in der Hausarztpraxis haben einige Interviewte angegeben, dass sie einen Mangel an Unterstützung seitens des Hausarztes erfahren haben, Empfehlungen von anderen Fachärzten umzusetzen. Auch direkte Vorschläge zur Behandlung der geriatrischen Patienten mit MD durch die Ärzte der Gedächtnisambulanzen wurden teilweise verwehrt.

„B: Beispielsweise hat mir Frau Doktor (Auslassung Name der Ärztin der GA) vorgeschlagen oder uns beiden vorgeschlagen, dass mein Mann eine stationäre Kur bekommt (...) Und sie sagte: „Ich kann so etwas koppeln, und wir haben eine große Physiotherapie. Also, ich könnte ihm solch eine Kur zusammenstellen.“ Was sagt sein Hausarzt: „Das Herumhampeln können Sie zu Hause auch allein machen.“ Ja, so kommt er nach Hause, ich sagte: „Das kann nicht sein, ne?“ (...) wie gesagt, die Kur ist nicht zustande gekommen. Ich hätte bei der Krankenkasse ja das nur genehmigt bekommen, wenn der Hausarzt das von sich aus bestätigt oder anregt hätte.“ (Interview 46)

Im Rahmen der Diagnosestellung beschreiben viele Angehörige das Vorgehen des Hausarztes als oftmals zögerlich.

„I: Wer war damals ihr erster Ansprechpartner als sie gemerkt haben, dass ihr Vater Gedächtnislücken hatte und sich so verändert hatte?

B: Das war nach der Operation im Uniklinikum (Auslassung Name der Klinik). Da fing das an, wo wir gefragt haben, ob das normal ist oder ob das ein Durchgangssyndrom ist. Die waren dann schon der Meinung, dass das in Richtung Demenz geht. Das waren die Ersten, die das so angeregt hatten. Da war dann der Übergang zum Hausarzt angedacht, doch der hat den Faden nicht weitergesponnen. Wir haben dann in (Auslassung Name der Großstadt) noch einen Psychiater aufgesucht. Der machte diese Tests.“ (Interview 39)

Zudem geben Angehörige an, dass es durchaus zu Unstimmigkeiten und einem gestörten Verhältnis zwischen Hausarzt und Angehörigen gekommen sei, wenn eigenmächtig weiterführende fachärztliche Hilfe in Anspruch genommen wurde.

„I: I: Welche Rolle nimmt denn der Hausarzt im Rahmen der Betreuung Ihres Mannes ein?

*B: Er ist für mich eigentlich ein ganz sympathischer Mensch gewesen bis dato. Also, beim Krebs hat er sofort in die richtige Richtung geguckt damals. Da war er derjenige, der das bis dahin vorangetrieben hatte. (...) Da hat er ganz prima mit mir zusammengearbeitet. Das fehlt mir jetzt überhaupt. Ich denke mir, er war etwas böse vielleicht nicht, aber doch etwas angesäuert, dass meine Hausärztin mich an die Gedächtnisambulanz verwiesen hat. (...) Seitdem ist er irgendwie verändert, das hat ihm ganz einfach nicht gepasst./ Aber man muss doch so etwas vom Fachmann untersuchen lassen, das geht doch gar nicht anders, ja. Also jedenfalls, ich bin der Meinung in so einem Falle muss dann der Hausarzt als erstes sagen: So, ich beende hier jetzt einmal meine Diagnostik und wir machen das so, wie sie es gerne haben wollen, überweisen das an den Facharzt entweder Neurologe oder in dem Falle dann eben Geriater.“
(Interview 46)*

Wie langwierig sich der Weg von ersten Krankheitssymptomen bis zur Diagnosestellung gestalten kann, veranschaulicht die folgende Schilderung eines Mannes, welcher seine Ehefrau mit MD zu Hause betreut. Er hat Ablehnung durch den ambulant tätigen Facharzt für Neurologie erfahren, Forderungen nach zielgerichteter Diagnostik wurden abgewehrt und Gespräche mit ihm als Angehörigen wurden eher widerwillig seitens des Arztes durchgeführt. Erst durch die eigenständige Suche nach Anlaufstellen konnte eine Diagnostik in der Gedächtnisambulanz erfolgen.

„B: Also, (...) da war sie bei dem Neurologen in Behandlung und als die Vergesslichkeit dann auch immer mehr zunahm. (...) Und dann bin ich dann einmal mit. Das hat dem Arzt also gar nicht gepasst. (...) Und ich wusste aber durch diese Veröffentlichungen, durch die Informationssendungen, dass man auch als Angehöriger ein gewisses Recht hat, wenn der Betreffende es will. Und das hat meine Frau dann gesagt: Nein, komm einmal lieber mit. Du kannst erst einmal besser reden und du verstehst es auch besser und kannst auch mit dem Arzt gut reden. (...) Ich habe ihm nur gesagt: Ich möchte gerne, dass eine Untersuchung des Kopfes, entweder ein MRT oder CT, dass so etwas gemacht wird, um einmal zu sehen im Kopf, ist es wirklich eine Alzheimer-Demenz ist. Das möchte ich abgeklärt haben. Und ja, da hat er bloß in seinen Computer geguckt und

hat gesagt: Nein, vor vier Jahren ist sie ja einmal mit dem Kopf untersucht worden. Das war der ganze Kommentar. So, und dann habe ich gedacht: Nein, also jetzt musst du selber aktiv werden./ (...) Jedenfalls (...) war auf dem Marktplatz am Tag der Demenz (...) da waren lauter Stände, die AWO und Rotes Kreuz (...). Und auf einmal entdeckte ich auch die Uni. Dort war eine Dame und die habe ich dann einmal angesprochen. Ich sagte: Wie sieht denn das aus? Es soll doch auch so Sprechstunden geben für Kranke mit Gedächtnisproblemen. (...) Und da habe ich dann darum gebeten, die Telefonnummer zu bekommen. So ist es jetzt zustande gekommen, dass wir also alle viertel Jahre in der (Auslassung des Namens der GA) Tests bekommen (...). Und da ist meine Frau dann zehn Tage stationär dort gewesen. (...) Naja, und da kam das also tatsächlich dann endgültig, dass man sie gründlich untersucht und beobachtet hat, dass es also tatsächlich Alzheimer ist.“ (Interview 44)

4.4 Wünsche von pflegenden Angehörigen an die bestehenden Unterstützungsangebote

Zentrales Anliegen aller interviewten Angehörigen von MD ist der Wunsch nach umfassender Aufklärung bereits zu Beginn der Erkrankung. In der folgenden Interviewsequenz wird dies deutlich.

„I: Hätten Sie Vorschläge, was man für Angehörige von demenziell Erkrankten in Zukunft zusätzlich tun könnte, damit sie sich besser zurechtfinden?

B: Ja, wie gesagt, mein erster Vorschlag ist ja eigentlich, dass man am Anfang die Leute, die Angehörigen richtig dazu zwingt eigentlich, dass man das Angebot in der Gedächtnisambulanz kriegt. Das müssen sie erst einmal wahrnehmen, damit sie überhaupt wissen, was möglich ist, was sie tun können, was passieren kann. Dass man das alles erfährt, selber erfahren muss und man nicht wie vor den Kopf geschlagen ist. Na, das würde ich besser finden, dass man das (...) überhaupt am Anfang erst einmal alles zur Krankheit erklärt kriegt. Alles andere, die Fragen kommen erst im Verlauf. Aber man muss erst auch mal alles gesagt kriegen: „Das müssen Sie und das kann passieren.“/ Sie stehen jeden Tag vor einer anderen Situation und wissen nichts. Und man sitzt da und heult und der andere guckt einen an. Ja, das ist/ Das finde ich jetzt im Nachhinein schlimm, dass man das einfach nicht gesagt kriegt zu Beginn, sondern eher nach dem Motto: „So, hier ist Ihr Mann. Nun machen Sie mal.“ (Interview 60)

Im Kontext der Erstsymptome und -diagnostik einer demenziellen Erkrankung äußert die Mehrzahl der Interviewpartner den Wunsch nach einem zentralen Ansprechpartner,

welcher im engen Kontakt zum MD und den Angehörigen steht, diese durchweg diagnostisch, pflegerisch aber auch bei Antragsstellungen begleitet und diese auf mögliche Problemlagen vorbereitet.

„I: Ich hätte jetzt erstmal keine Fragen an sie. Haben sie noch Gedanken zum Thema?

B: Mir wär´s wichtig, dass ganz viele Menschen ausgebildet werden und an die Schnittstellen, wo sich alte Menschen befinden hingesezt werden. Ich würde mir da einen Mediziner wünschen, der den gesamten Menschen sieht. Das wäre mir wichtig, einen Menschen zu haben, der sagt: „Das ist ein alter Mensch, der hat Probleme, dahin kann es noch führen und das kann er noch schaffen und was ist lebenswert.“ (...) Das wäre schön, wenn da jemand diese Schnittstelle überbrückt. Man könnte ihn dazu ziehen, dann wäre es mir wirklich wohler.“ (Interview 39)

„B: (...) Ich fände eine Art Wegbegleiter ...ganz gut, der dort in der Gedächtnisambulanz angeboten werden würde.“ (Interview 33)

Zudem wurden konkrete Maßnahmen seitens der pflegenden Angehörigen formuliert, welche zu Beginn der Erkrankung viel Entlastung schaffen könnten. Die folgende Vorstellung einer Kur bzw. geriatrischen Rehabilitation für pflegende Angehörige und MD wurde wie folgt umrissen.

„B: Also dieses anfängliche Eingehen, was zum Beispiel bei uns, hätten wir diese Kur verschrieben bekommen, erfolgt wäre, finde ich ganz wichtig. (...) Auf alle Fälle hätte es ja eben so etwas ähnliches wie eine ambulante Kur oder eine stationäre Kur sein können. Also solch ein Aufenthalt in einer geriatrischen Rehabilitation (...) hätte mir sehr geholfen, gerade am Anfang. (...) Das wäre für mich erst einmal eine Entlastung gewesen, dass ich zum Luftholen mal gekommen wäre. (...) Ich hätte es mir so vorgestellt (...) eine Kur, wo man zusammen hinfährt und dann erst einmal gemeinsam hört von Ansprechpartnern, wie die sich die Krankheit vollziehen könnte. Also, diese Ansprechpartner sind im Moment nicht da.“ (Interview 46)

Hier zeigt sich der Wunsch der Angehörigen nach akuter Unterstützung gerade nach Erstdiagnose, um zunächst eine Orientierung im Gesundheitssystem und in Hinblick auf die Erkrankung und deren Folgen zu erhalten.

Auch die Krankenkassen sollten aus Sicht von pflegenden Angehörigen ihrer Beratungsfunktion verstärkt Rechnung tragen, wenn es darum geht Wege zu regionalen Unterstützungsangeboten wie den Gedächtnisambulanzen zu bahnen.

„I: Hätten Sie Vorschläge, welche Beratungsangebote und Unterstützungsangebote noch nicht vorhanden sind, die Sie sich vielleicht noch wünschen würden?“

B: Ja, von Seiten der Krankenkassen (...) da ist überhaupt nichts ausgebaut bei uns in der Hinsicht, obwohl eine gute Krankenkasse haben, ja. (...) Eine aktive Rolle spielen die bei der Demenz zum Beispiel überhaupt nicht. Ich würde mir wünschen, dass die Krankenkasse einen zumindest berät und einem sagen kann: „Wir könnten einmal so etwas oder so etwas probieren.“ Aber, da kommt von der Krankenkasse gar nichts.“ (Interview 46)

Auch die Etablierung von aufsuchenden Diensten, welche direkt in der Häuslichkeit Kontakt zu den MD und deren Angehörigen aufnehmen, wird von pflegenden Angehörigen als ein Weg zur Verbesserung der aktuellen Versorgungslage beschrieben.

„I: Gibt es Ihrerseits vielleicht Vorschläge, welche Inhalte oder Beratungsangebote im Rahmen der Gedächtnisambulanz oder aber auch generell in Zukunft angeboten werden könnten, gerade für Angehörige, um die Krankheit zu bewältigen?“

B: (B. stöhnt) Tja. (...) Dass vielleicht in unserer Situation, dass mal jemand Kontakt sucht zu uns (...) und uns besucht. Wenn das meine Frau akzeptiert, dass sie sagen: Du, hier will mal jemand gucken, wie wir so leben und wie es uns geht. (...) bloß erst einmal jemand, der Kontakt sucht, dass meine Frau sich daran gewöhnt, dass auch mal jemand kommt und sich interessiert, wie leben wir (...) denn dann akzeptiert sie vielleicht mal, dass auch mal jemand von außen kommt. (...) Denn wie gesagt, sie hat es ja total abgeblockt damals.“ (Interview 44)

In Hinblick auf die Unterstützungsangebote der Gedächtnisambulanzen sprachen sich viele Angehörige für eine Intensivierung der Öffentlichkeitsarbeit aus. Auch für eine flächendeckende Versorgung mit Gedächtnisambulanzen und den Ausbau der Angebote wurde plädiert.

„B: Das sollte man auch wirklich ausbauen. Man sollte da auch mehr auf sich aufmerksam machen. (...) Das Angebot muss unbedingt weiter ausgebaut werden, das ist ganz wichtig. Ich denke, dass der Zuspruch von den Teilnehmern der Schulung auch

groß ist. (...) Ich fände es auch wichtig, dass auch in Zeitschriften darauf aufmerksam gemacht wird.“ (Interview 38)

„B: Vielleicht können das noch mehr anbieten. Ich fand das unheimlich wichtig. Ich habe das meiner Freundin auch empfohlen, weil man weiß eigentlich zu wenig, dass es so etwas gibt. Generell sollte es mehr solcher Angebote geben. Im Grunde ist in (Auslassung Name der Großstadt/ Wohnort) eine Gedächtnisambulanz zu wenig. Es ist eigentlich nicht fassbar.“ (Interview 39)

Hinsichtlich der bestehenden Angebote der GA wünschen sich die Angehörigen durchweg mehr praxisnahe Empfehlungen zum Umgang mit den MD.

„B: Ich würde mir vielleicht wünschen, dass Experten noch hinzukommen würden, die sagen, was im Umgang mit den Erkrankten wirklich wichtig ist und auch drin stehen in der Materie.“ (Interview 38)

„B: Was nicht schlecht wäre, vielleicht gibt es das, aber ich weiß nicht, wo. Dass man, ich jetzt als Pflegekraft oder dilettantisch, wie man ist, dass man mal so etwas lernen könnte, wie man so mit Demenzkranken umgehen kann. Was für Handgriffe hilfreich sind. (...) Und so etwas, so Kleinigkeiten, wie man so am besten mit so einem Kranken umgehen kann, wo man das lernen könnte. Das wäre nicht schlecht.“ (Interview 54)

Organisatorisch gaben einige Angehörige an, dass sie sich durchaus eine Nachbesprechung nach Ende der Angehörigenschulung wünschen würden, um den Erfahrungsaustausch der Gruppe aufrechtzuerhalten.

„I: Gibt es Ihrerseits noch Vorschläge für die Angehörigenberatung, welche Dinge noch stattfinden könnten? Vielleicht auch Dinge, die Ihnen gefehlt haben.

B: Da habe ich jetzt noch gar nicht drüber nachgedacht. Eine Nachbesprechung käme mir jetzt noch in den Sinn, wenn man sich zum Beispiel ein bis zwei Monate später nochmal trifft. Das wäre dann aber mehr ein Erfahrungsaustausch. Es wird sich bei vielen Situationen verschärft haben. Man könnte sich dann austauschen, was schiefgegangen ist und was geholfen hat. Man könnte noch ein Austausch im Nachgang machen.“ (Interview 39)

5. Diskussion

5.1 Charakteristika der untersuchten häuslichen Pflegearrangements

Hinsichtlich der demographischen Zusammensetzung der zufällig ausgewählten Studienteilnehmer zeichnet sich ein Bild, das im Vergleich zu anderen Studien, welche pflegende Angehörige von MD fokussieren, zu erwarten war (Lüdecke et al. 2012, Peterson et al. 2016, Lee et al. 2018). Überwiegend Frauen übernehmen die Rolle der informellen Hauptpflegeperson. Meist sind es hier die Ehefrauen (n=12 (21, 57%)), welche die demenziell erkrankten Männer betreuen. Neben der allgemein bekannten Tatsache, dass häusliche Pflege weiterhin überwiegend ein weibliches Phänomen ist, zeichnet sich seit geraumer Zeit ab, dass häusliche Pflege zunehmend von Menschen jenseits des Ruhestandsalters übernommen wird. In erster Linie sind dies die älteren Ehefrauen (Deufert 2013, Lacny et al. 2012, Krutter et al. 2019). Dementsprechend waren die meisten interviewten pflegenden Angehörigen dieser Studie 71 Jahre und älter. Die Altersgruppe der 71-80-Jährigen war mit 9 von 21 Interviewpartnern die am stärksten vertrete Altersgruppe (vgl. Tab. 1). Es zeigt sich jedoch auch, dass die Übernahme der Pflegerolle durchaus im Kontext des demographischen Wandels und der in den westlichen Industrienationen zunehmenden Lebenserwartung von männlichen Personen übernommen wird (Deufert 2013). Insgesamt sind 4 pflegende Angehörige männlich. Davon sind 3 Ehemänner 70 Jahre und älter, welche ihre Ehefrauen in der Häuslichkeit betreuen. Ein Interviewpartner betreut als Sohn seine Mutter im häuslichen Umfeld. Dieser Genderaspekt der Laienpflege wird auch in Fachkreisen bereits rege in Hinblick auf das Nutzungsverhalten von sozialen, pflegerischen und medizinischen Unterstützungsangeboten diskutiert (Deufert 2013).

Vor dem Hintergrund der Untersuchungsergebnisse dieser Arbeit erscheint es als relevant zu betonen, dass Männer in der Laienpflege ein anderes Nutzungsverhalten bezüglich der Inanspruchnahme von Unterstützungsleistungen zeigen als Frauen (Thompson 2005). Determiniert durch die gesellschaftliche Rolle der Frau, von welcher die Übernahme der Pflegerolle eher erwartet wird, tendieren Frauen als Folge dessen eher später zur Inanspruchnahme von unterstützenden Diensten als Männer verbunden mit einem höheren Belastungserleben (Lacny et al. 2012). Die Annahme von externen Hilfsangeboten, deren gezielte Nutzung und Organisation wird durch männliche pflegende Angehörige im Pflegeprozess viel früher vollzogen (Langehennig et al. 2012). Erklärbar wird dies durch ein eher rational-technisches Handeln und Lösungsprinzip des männlichen Geschlechtes. In der Fachliteratur wird in diesem Kontext von professionellem Management der Pflege durch männliche Angehörige gesprochen. Damit

verbunden wird ein höheres Maß an Delegationsfähigkeit und Vermögen der persönlichen Abgrenzung gegenüber der Pflegerrolle im Pflegearrangement. Häufig tendieren Männer in der Rolle des Case Managers und organisieren die pflegerische Versorgung eher als pflegerische Tätigkeiten zu übernehmen im Sinne eines instrumentellen Umganges mit der Pflegesituation (Deufert 2013). Im Kontext der Ergebnisdarstellung wurde dieser Genderaspekt der Laienpflege nicht ausführlich aufgegriffen, da dies anhand des Studiendesigns und der erkenntnisleitenden Fragestellungen nicht erfasst wurde.

Die fehlende Unterscheidung zwischen den Geschlechtern kann als eine Limitation dieser Studie interpretiert werden. Hinsichtlich künftiger Untersuchungen zur Gestaltung von Unterstützungsangeboten für pflegende Angehörige erscheint dieser Aspekt bedeutsam. Denn um die Gestaltung von Unterstützungsangeboten wie in den Gedächtnisambulanzen bedürfnisgerechter zu gestalten erscheint es nur konsequent Bedürfnisse, Vorstellung und Handlungskonzepte beider Geschlechter zu erfassen (Beetz 2012).

5.2 Kenntnisstand zur Demenzdiagnose in der Untersuchungsgruppe

Als weitere Limitation dieser Untersuchung ist der Kenntnisstand zur Demenzdiagnose einzuordnen. Die Diagnose wurde auf Grundlage des Kenntnisstandes der pflegenden Angehörigen erfasst (anhand von vorliegenden ärztlichen Befunden oder Angehörigenberichten). Hieraus ergibt sich die Gefahr, dass bestehende Diagnosen durch Angehörige nicht vollständig übermittelt wurden, obwohl bereits vom Fachpersonal (in den Gedächtnisambulanzen oder von anderen Fachärzten) diagnostiziert. Im Rahmen der Auswertung zeigte sich, dass die zugrunde liegende Diagnose bei fast 50 Prozent der Menschen mit Gedächtnisstörungen zum Zeitpunkt des Interviews noch nicht abschließend bekannt ist. Die meisten Angehörigen konnten nur Angaben zum Schweregrad der Demenz machen (gering-, mittel- bis schwergradige Demenz), obwohl eine Anbindung an die Gedächtnisambulanz besteht (vgl. Tab. 2). Die Gründe hierfür sind vielfältig. Die ungewohnte Interviewsituation könnte das Erinnern an bestimmte medizinische Fachausdrücke erschwert haben. Einige Interviewpartner waren schlichtweg nicht auf die Frage einer genauen Diagnose vorbereitet bzw. fanden in der Interviewsituation die Krankenhausberichte mit den entsprechenden Diagnosebezeichnungen nicht.

Zur Qualitätssicherung der Ergebnisse hätte im Vorfeld eine Selektion stattfinden können, welche eine fehlende endgültige Diagnose der MD als Ausschlusskriterium

festlegt. Jedoch war dies aufgrund des Studiendesigns und der Akquise von Interviewpartnern nicht möglich, deren tatsächliche Diagnose im Vorfeld zu sichern. Denn in den untersuchten Gedächtnisambulanzen gab es keine zentrale Registrierung der Demenzdiagnosen. Viele demenziell Erkrankte befanden sich im Diagnoseprozess oder es wurde z.T. keine differenzierte Diagnostik durch Angehörige gewünscht. Gerade bei fortschreitenden Krankheitsverläufen der MD wurde dies in den Interviews von einer Vielzahl der Angehörigen angegeben. Ähnliche Ergebnisse hinsichtlich diagnostischer Entscheidungen wurden auch in anderen Untersuchungen zum Thema aufgezeigt (Lee et al. 2018).

Es muss ergänzend betont werden, dass sich die Übergänge der Versorgungslage gerade bei demenziellen Erkrankungen fließend gestalten. Viele MD sind multifaktoriell erkrankt und bereits vor der tatsächlichen Diagnosestellung hilfebedürftig in Hinblick auf die ADLs (Geldmacher/ Kerwin 2013, Dal Bello-Haas et al. 2014). Dabei variiert auch die Dauer der Betreuung bei den Untersuchungsteilnehmern erheblich zwischen einem bis acht Jahren. Durchschnittlich wurde die Betreuungsaufgabe bereits seit 3,5 Jahren übernommen (vgl. Tab. 1). Ergebnisse einer vergleichbaren qualitativen Studie aus den USA, welche die aktuelle Informationslage aus der Sicht von pflegenden Angehörigen von MD untersucht, zeigen auch eine starke Variabilität des Betreuungszeitraums von einigen Monaten bis zu 12 Jahren (Peterson et al. 2016). In Hinblick auf die Charakteristika der demenziellen Erkrankungen wird die Schwierigkeit betont, im Rahmen von Studien den Betreuungszeitraum einzugrenzen, da von Beginn der ersten Symptome bis zur Diagnose bzw. Realisierung von Hilfebedürftigkeit auch innerhalb von Familien oftmals längere Zeiträume vergehen. Unterstützung durch nahe Angehörige wird in vielen Fällen bereits übernommen, ohne dass diesen klar ist, dass ein demenzielles Syndrom vorliegt und sie selbst die Rolle der informellen Pflegeperson einnehmen (Peterson et al. 2016).

Jedoch gilt gerade die frühzeitige Erfassung der Demenzdiagnose als zentrales Moment zur Entlastung von pflegenden Angehörigen (Schoenmakers et al. 2009, Park et al. 2019). Denn nur mit einer Diagnose können vorhandene Unterstützungsangebote in Anspruch genommen werden (Jennings et al. 2018, Van Hout et al. 2006). Als besonders kritische und belastende Phase im Krankheitsverlauf wird in vielen Untersuchungen das Anfangsstadium der demenziellen Erkrankung durch Angehörige wahrgenommen, indem sich bereits kognitive bzw. verhaltensbedingte Veränderungen zeigen, jedoch keine Klarheit über Diagnose, Behandlungsoptionen und künftige Versorgungsarrangements besteht (Dal Bello-Haas et al. 2014, Lacny et al. 2012, Lee et al. 2018). Dies war

in an allen Interviews dieser Studie anhand der Beschreibung der Pflegebelastung und der Schilderung der Hilfesuche zu erkennen. Aus diesem Grund wird in der Diskussion dem Thema Diagnosestellung ein umfassender Raum geboten sowohl aus Sicht der befragten Angehörigen als auch aus hausärztlicher Sicht werden Barrieren aufgezeigt. In Verschränkung mit den Angeboten der Gedächtnisambulanzen werden zudem bedürfnisorientierte Handlungsempfehlungen formuliert, welche auf eine frühzeitige Diagnosestellung und bedarfsgerechte Nutzung von Unterstützungsleistungen der GA zielen.

5.3 Stärken und Limitationen der Studie

Die Stärke dieser Studie liegt zum einen in ihrer thematischen Ausrichtung und praxisrelevanten Zielführung sowie zum anderen in der konsequenten Anwendung von qualitativen Untersuchungsmethoden. Zum aktuellen Zeitpunkt ist keine Studie aus Deutschland bekannt, welche die Arbeit von Gedächtnisambulanzen und deren Nutzen für Angehörige von demenziell Erkrankten untersucht. Erwähnenswert ist eine follow-up-Studie aus Großbritannien, welche die generelle Zufriedenheit, Lebensqualität und das Belastungserleben von Angehörigen nach Beratung durch Memory Kliniken nach zwei Jahren fokussiert. In dieser Untersuchung konnte jedoch nicht herausgefunden werden, welchen direkten Einfluss der Service der MC auf die Zufriedenheit hat. Geschweige denn erfolgte eine Bewertung der Angebote der MC durch die Angehörigen. Auch der generelle Verlust der Zufriedenheit in der Untersuchungsgruppe nach zwei Jahren konnte nicht abschließend geklärt werden (Park et al. 2019). Zum aktuellen Zeitpunkt ist einzig und allein eine qualitative Untersuchung aus Kanada publiziert worden, welche sich explizit mit der Frage beschäftigt, wie Angehörige von MD die Arbeit von Memory Kliniken bewerten (Lee et al. 2018). Somit schließt diese Studie gerade im deutschsprachigen Raum eine Forschungslücke. Hinsichtlich der Praxisrelevanz der gewonnen Ergebnisse kann durch die Nutzung der qualitativen Methode der Grounded Theory nachvollzogen werden, welche Beratungsbedürfnisse Angehörige haben, wenn sie Gedächtnisambulanzen aufsuchen und wie die angebotenen Leistungen gerade in Hinblick auf deren individuelle Situation bewertet werden. Ergänzend konnten im Rahmen der Studie eine Vielzahl von Erkenntnissen gewonnen werden, welche das Nutzungsverhalten von pflegenden Angehörigen in Hinblick auf Unterstützungsangebote der GA nachvollziehbar machen. Diese Erkenntnisse können für die Gestaltung von bestehenden und künftigen Angeboten genutzt werden, um die Unterstützungsangebote und Zugangswege für pflegende Angehörige in Gedächtnisambulanzen bedürfnisorientiert zu gestalten.

In Abgrenzung zur quantitativen Forschung erlaubt das qualitative Vorgehen in dieser Untersuchung durch die Verwendung von narrativen Interviewsequenzen und die Generierung von Redeflüssen zu bestimmten Themen einen tieferen Einblick in die untersuchte Thematik als durch vorgegebene Antwortkategorien und -skalen (Schütze 2009). Ein umfassenderes Verständnis für die Bewertung von Angeboten der Gedächtnisambulanzen sowie für die Bedürfnisse der pflegenden Angehörigen lässt sich durch das Interviewmaterial generieren. Auch werden Zugangswege zu den Gedächtnisambulanzen, Wege der Diagnosefindung sowie Vorschläge für weiterführende Angebote aus Sicht der Angehörigen nachvollziehbar gemacht. Somit ermöglicht das explorative Vorgehen der Interviews das Entdecken neuer Phänomene und Erklärungsmuster in scheinbar bekannten Themenfeldern (Glaser/ Strauss 2005).

In diesem Kontext ist jedoch eine Limitation der Ergebnisdarstellung begründet. Eine Darstellung der Ergebnisse in rein quantitativer Form, wie dies in quantitativen Studien unter Verwendung von prädefinierten Kategorien gängig ist, kann nicht erfolgen. Denn die inhaltlichen Angaben, Darstellungen und Meinungen der Interviewten überschneiden sich teilweise, so dass nicht jede Aussage einer genauen Antwortkategorie zugeordnet werden kann (Schütze 2007 & 2009).

Die methodische Stärke dieser Untersuchung liegt vorrangig in der konsequenten Anwendung der qualitativen Methodik begründet. Alle 21 Interviews wurden durchweg von der Doktorandin durchgeführt, elektronisch aufgezeichnet, transkribiert, vom Interviewer codiert und per MAXQDA10 ausgewertet. Durch diese Vorgehensweise der vollständigen Transkription und Aufzeichnung sind alle Interviews in ihrer Konsistenz nachvollziehbar dokumentiert. Eine sinnhafte und nachvollziehbare Interpretation der Interviews lässt sich auch retrospektiv herleiten.

Andere v.a. semi-qualitative Studien im Themenbereich der Versorgung von MD, welche die Bedürfnisse von pflegenden Angehörigen und deren Wünsche erfassen, weisen ein weniger konsequentes methodisches Vorgehen auf. Beispielhaft kann an dieser Stelle eine semi-qualitative Studie aus den USA genannt werden, welche aus Sicht von Angehörigen von MD deren Weg der Informationsfindung im Gesundheitssystem beschreibt (Peterson et al. 2016). Die Studienergebnisse beschränken sich auf Interviewnotizen, welche durch die Interviewer während der Interviews erstellt wurden. Ohne eine elektronische Aufzeichnung bzw. Transkription erfolgt die qualitative Auswertung der ausgewählten Interviewsequenzen (Peterson et al. 2016).

Ganz klar muss jedoch betont werden, dass die Studienergebnisse keinen Anspruch auf Generalisierbarkeit haben. Dies liegt in der Verwendung des qualitativen Forschungsdesigns und der geringen Studienteilnehmeranzahl begründet (Schütze 2009). Insgesamt wurden bis zum Erreichen der inhaltlich-theoretischen Sättigung 21 pflegende Angehörige interviewt. Es erfolgte keine Randomisierung nach Alter, Geschlecht oder Bildungsstand. Aufgrund der geringen Fallzahl und der z.T. unterschiedlichen Symptomausprägungen kann im Rahmen der Ergebnisauswertung kein inhaltlicher Vergleich der Interviews nach Schweregrad oder Diagnose der Erkrankung erfolgen.

Aufgrund der freiwilligen Teilnahme an den Interviews kann zudem ein Selektionsbias nicht ausgeschlossen werden. Es ist durchaus denkbar, dass eher sehr zufriedene oder sehr enttäuschte Angehörige an einem Interview teilnehmen, um ihre Bedürfnisse und Bewertungen zu formulieren. Zudem wurden ausschließlich Angehörige erfasst, welche bereits Angebote von GA nutzen. Dies könnte durchaus zu Antworten im Sinne der sozialen Erwünschtheit führen. Zu bedenken ist durchaus auch das Risiko einer Übererfassung von enttäuschten pflegenden Angehörigen von MD, wenn davon ausgegangen wird, dass die Gedächtnissprechstunden erst dann aufgesucht werden, nachdem die Unterstützung durch Hausärzte und andere niedergelassene Fachärzte ausgeschöpft erscheint. Allein die Tatsache, dass ausschließlich pflegende Angehörige interviewt wurden, welche die Leistungen von Gedächtnisambulanzen an sich nutzen bzw. genutzt haben, stellt einen Selektionsbias dar und lässt eine Übertragbarkeit der gewonnenen Ergebnisse auf andere pflegende Angehörige von demenziell Erkrankten nicht zu.

An dieser Stelle muss betont werden, dass qualitative Studienergebnisse auf subjektiven Darstellungen und Schilderungen der Interviewpartner basieren. Angaben können nicht objektiv nachvollziehbar gemacht werden (Schütze 2009). Auch die unterschiedlichen Stadien der Erkrankung können auf das Antwortverhalten einen wichtigen Einfluss nehmen, ebenso aktuelle Problemlagen und charakterliche Nuancen der Angehörigen (Lee et al. 2018)

Ein weiterer wichtiger Punkt ist in diesem Kontext als limitierender Faktor hervorzuheben. Gerade pflegende Angehörige von MD in ländlichen Gebieten sind in der Untersuchungsgruppe kaum erfasst, da diese aufgrund der Erreichbarkeit selten Angebote der urban gelegenen Memory Kliniken nutzen. Dieser Aspekt wird auch in anderen Studien zum Thema kritisch diskutiert (Peterson et al. 2016).

Neben dem methodischen Vorgehen ist zudem zu betonen, dass die Interviewpartner ausschließlich aus zwei Gedächtnisambulanzen in Sachsen-Anhalt rekrutiert wurden. Dies könnte durchaus einen regionalen Selektionsbias mit sich bringen. Regionale Versorgungsstärken und -lücken könnten in den Ergebnissen überbewertet werden. Aus Gründen der Durchführbarkeit dieser Studie wurde auf eine Ausweitung der Interviews in weiteren Gedächtnisambulanzen und auf eine Follow-up Untersuchung verzichtet, was jedoch für weiterführende Forschungsvorhaben durchaus interessant erscheint.

Eine Stärke der regionalen Betrachtung ist die Tatsache, dass die gewonnenen Ergebnisse den untersuchten Gedächtnisambulanzen als direkte Evaluation ihrer Arbeit dienen können. Unterstützt werden kann hiermit die Planung und Weiterentwicklung von Angeboten in den betrachteten als auch in anderen Gedächtnisambulanzen. Einschränkend muss betont werden, dass die Ergebnisse keinen Anspruch auf eine generelle Übertragbarkeit auf andere Gedächtnisambulanzen in Deutschland, Europa oder im Ausland haben. Denn bereits innerhalb von Deutschland sind die Schwerpunkte der Arbeit von Gedächtnisambulanzen breitgefächert und unterscheiden sich teilweise stark voneinander. Begründet liegt dies in der personellen, fachlichen sowie infrastrukturellen Ausstattung und den verfügbaren lokalen Dienstleistern (Hausner et al. 2020).

5.4 Die Nutzung von Gedächtnisambulanzen

Allgemeingültig für die Untersuchungsgruppe war das tendenziell späte Aufsuchen der Beratungsangebote der Gedächtnisambulanzen. Die meisten MD waren von mittelgradiger und schwergradiger Demenz betroffen (n=13) betroffen. Insgesamt litten davor 9 Personen an Alzheimerdemenz und frontotemporaler Demenz (vgl. Tab. 2). Erklärbar ist dies durchaus mit dem hohen Anteil an befragten weiblichen pflegenden Angehörigen, welche tendenziell eher später im Krankheitsprozess externe Hilfe suchen als Männer in ähnlichen Situationen (Deufert 2013, Lacney et al. 2012). Hingegen wurden sowohl von weiblichen als auch von männlichen Studienteilnehmern beschwerliche Wege der Diagnosestellung sowie ein erschwerter Zugang zu den Angeboten der Memory Kliniken geschildert. Zum einen wurde beschrieben, dass die Angebote der GA oftmals nur zufällig durch Eigenrecherche entdeckt wurden oder aber lange erfolglose andere Strategien von Hilfesuchen erfolgten bis eine Beratung bzw. Diagnostik in der MC begann. Ähnliche Studienergebnisse gibt es hierzu aus anderen Ländern (Dal Bello-Haas et al. 2014, Jennings et al. 2018, Lee et al. 2018).

Für mehr als 50 Prozent der Befragten waren v.a. die Angehörigenschulungen zentraler Bestandteil und auch Grund eine Gedächtnisambulanz aufzusuchen. Anhand vieler Aussagen der Untersuchungsgruppe zeichnet sich hier ein sehr positives Bild bezüglich der dort durchgeführten Schulungen. In erster Linie wurden diese als psychologisch stabilisierendes Moment erlebt. Anhand der Schilderungen der Angehörigen zeigte sich, dass die Pflege und Betreuung von MD für Angehörige als psychosoziale Belastung im Sinne von gesellschaftlicher Isolation und Ausgrenzung empfunden werden kann. Sei es aus Schamgefühl oder aufgrund von Unsicherheiten, welche durch die oftmals akut veränderten Lebensumstände auftreten (Gräßel 2000, Krutter et al. 2020). Die Angehörigenschulungen können als ein Weg aus der individuell erlebten sozialen Isolation verstanden werden. Auch die Ergebnisse der bereits o.g. kanadischen qualitativen Studie bestätigen diesen Effekt (Lee et al. 2018).

Ein weiterer entscheidender Vorteil, welche Angehörigenschulungen bieten, ist neben dem Gruppenerleben/ Gemeinschaftsgefühl der informelle Erfahrungsaustausch von Menschen in einer ähnlichen Lebenssituation im Sinne eines Selbsthilfcharakters. Dieser positive Aspekt des Lernens von Menschen in ähnlichen Lebenssituationen wurde von allen Angehörigen positiv bewertet. Studien zu Angehörigenschulungen im Bereich Demenz und häuslicher Pflege belegen diesen Effekt (Donath et al. 2011, Gresham et al. 2014).

Eine weitere wichtige Erkenntnis der Untersuchung ist, dass nicht alle pflegenden Angehörigen, welche Beratung in den Gedächtnisambulanzen suchen, die Angebote im vollen Umfang annehmen. Wie sich anhand der Interviews ableiten lässt, liegt dies begründet in der individuell wahrgenommenen Informationslage (Maß der bisherigen Informationssicherheit). Zudem wurden oftmals der aktuelle Gesundheitszustand des MD sowie die damit verbundene subjektiv erlebte Pflegebelastung benannt. Auch Faktoren wie der zeitliche Aufwand durch die Pflegesituation und die Bewältigung des eigenen Lebensalltages wurden als einschränkende Faktoren angegeben. Vergleichbare Ergebnisse konnten in der ULTDEM-Studie aufgezeigt werden. Im Rahmen des Ulmer Leuchtturmprojektes Demenz wurden durch ein initiales Case Management pflegende Angehörige von MD hinsichtlich nutzbarer Beratungs- und Koordinationsleistungen ausführlich beraten. Zu Beginn der Studie und nach 6 Monaten wurde sowohl in der Interventionsgruppe (Angehörigengruppe mit initialem Case Management (N=21)) als auch in der Kontrollgruppe (N=20) erfasst, welche professionellen Unterstützungsleistungen in Anspruch genommen werden. Initial nutzen

zu Beginn 56 Prozent in beiden Gruppen formelle Angebote. Nach 6 Monaten konnte gezeigt werden, dass sowohl in der Interventions- als auch Kontrollgruppe 59 Prozent der Befragten keine weiteren Unterstützungsangebote unabhängig einer erfolgten Beratung annahmen. Begründet wurde dies, wie auch in den Ergebnissen dieser Studie ersichtlich, mit der fehlenden aktuellen Notwendigkeit, zeitlichen Limitationen durch den beruflichen und pflegerischen Alltag und mit der Abwehr durch die Erkrankten selbst (Lukas et al. 2012).

Ähnliche Ergebnisse weisen auch andere Studien zum Thema Nutzung von Unterstützungsangeboten durch pflegende Angehörige auf. Hervorzuheben ist in diesem Kontext die EUROFAMCARE-Studie. In der deutschen Untersuchungsgruppe wurden 1003 Familienangehörige interviewt, welche ihre pflegebedürftigen Familienmitglieder über 65 Jahren mehr als 4 Stunden in der Woche pflegerisch oder im Alltag unterstützen. Etwa 34 Prozent der gepflegten Angehörigen wiesen dabei eine diagnostizierte Demenz auf und bei 22 Prozent der Pflegebedürftigen wurden Gedächtnisprobleme angegeben. Erstaunlicherweise gaben 77,8 Prozent der befragten Angehörigen an, weder formelle noch informelle Unterstützungsangebote zu nutzen. Selbst nachdem in der Studie alle nutzbaren Angebote auf dem deutschen Pflege- und Gesundheitsmarkt aufgezeigt wurden, gaben nur etwa 50 Prozent der pflegenden Angehörigen an, dass sie sich vorstellen könnten künftig die Unterstützung durch ambulante Pflegedienste, Tagespflege, Haushaltshilfen, Essen auf Rädern, medizinische und rechtliche Beratungsangebote, Selbsthilfegruppen oder Angehörigenschulungen sowie Beratungen in GA anzunehmen. Letztendlich benennt die EUROFAMCARE-Studie klare Prädiktoren für die Nutzung von Unterstützungsangeboten. Sowohl das Geschlecht als auch das Bildungsniveau sind ausschlaggebende Variablen. Männer neigen eher dazu, informelle Hilfe aus dem Familien- und sozialen Umfeld zu nutzen als Frauen. Frauen leisten vermehrt mit fast 90 Prozent selbst aktive Unterstützung bei der Bewältigung der ADL's. Im Vergleich hierzu sind es bei den Männern weniger als 75 Prozent (Lüdecke et al. 2012). Angehörige mit einem höheren Bildungsniveau nutzen eher formelle Unterstützungsangebote, wie in den Gedächtnisambulanzen offeriert. Ein Zusammenhang zwischen Pflegegrad und Inanspruchnahme von formeller Hilfe konnte nicht aufgezeigt werden. In der Ergebnisdiskussion der EUROFAMCARE-Studie wurde daher betont, dass in weiteren Untersuchungen scheinbar einflussreichere Faktoren wie die subjektive Bewertung der individuellen Pflegesituation und -belastung untersucht werden sollten, da diese stärker als bisher angenommen die individuelle Entscheidung für die Nutzung von Hilfsangeboten steuern (Lüdecke et al. 2012).

Gerade die wiederkehrende klinische und testpsychologische Evaluation im Krankheitsverlauf wird nicht von allen in dieser Studie interviewten Angehörigen angenommen. In vielen Schilderungen schwingt in diesem Kontext durchaus die Frage der Notwendigkeit von wiederkehrenden Untersuchungen mit, wenn kaum Therapieoptionen und Besserungstendenzen erwartet werden. Diagnostische Verfahren werden von vielen Angehörigen meist nur im Rahmen der Erstdiagnose gewünscht, im Krankheitsverlauf eher abgelehnt. Es zeigt sich, dass trotz Anbindung an die Gedächtnisambulanz durchaus verbreitet Resignation unter den pflegenden Angehörigen im Krankheitsverlauf auftritt. Dies kann durchaus als ein Aspekt der selektiven Nutzung der Unterstützungsangebote der GA betrachtet werden. Eine Vielzahl der Angehörigen entscheidet sich ganz bewusst, gewisse Behandlungen, diagnostische Schritte oder aber Verlaufsuntersuchungen in den Gedächtnissprechstunden nicht wahrzunehmen. Vergleichbare Ergebnisse zeigte eine Untersuchung zur Arbeit von Memory Kliniken in Kanada auf. In Übereinstimmung zu den in dieser Studie gewonnenen Ergebnissen waren die dort befragten Angehörigen auch durchweg positiv von der geleisteten Arbeit in den Gedächtnisambulanzen überzeugt. Jedoch wurden wie auch in dieser Untersuchung oftmals differenzierte diagnostische Schritte und Beratungen v.a. im Langzeitverlauf eher kritisch bewertet und eher abgelehnt, da der aktuelle und prospektive Nutzen für die pflegenden Angehörigen der MD nicht nachvollziehbar war. (Lee et al. 2018).

Anhand dieser selektiven Nutzungsneigung und dem Abwägen von Therapie- und Diagnostikoptionen lässt sich durchweg ein hohes Bedürfnis der pflegenden Angehörigen nach Eigenverantwortlichkeit im Sinne von Selbstmanagement der pflegerischen und medizinischen Versorgung im Krankheitsverlauf ableiten. In Übereinstimmung weisen die Ergebnisse des Actifcare Projektes (Access to timely formal care), in dem Zugangswege zur demenzspezifischen Versorgung in 8 europäischen Ländern analysiert wurden, auf, dass Angehörige von MD insgesamt eine proaktive Rolle im Versorgungsmanagement spielen und ein hohes Maß an eigenverantwortlichen Entscheidungen fällen müssen, wenn es darum geht demenzspezifische Versorgung zu erlangen (Bieber et al. 2018).

5.5 Der Hausarzt im Versorgungsmanagement

Sehr eng verbunden ist das späte Aufsuchen von Beratungs- und Unterstützungsangeboten in vielen Fällen mit dem Erstmanagement in der Hausarztpraxis (Jennings et al. 2018). Der Hausarzt war bei vielen interviewten Angehörigen dieser Studie der erste Ansprechpartner, als erste Gedächtnis- oder Verhaltensveränderungen auftraten. Wie in der Fachliteratur weltweit belegt zeigt sich an dieser Stelle die bedeutende Rolle des Hausarztes als meist erster Ansprechpartner im Gesundheitssystem (Peterson et al. 2016, Prins et al. 2016). Die Rolle des Hausarztes wird aus Sicht der befragten Angehörigen von MD sehr unterschiedlich wahrgenommen, gerade wenn es darum geht, erste Unterstützungsleistungen zu erhalten.

Zentrale Erkenntnis der Studie ist, dass die meist eigeninitiierte Suche pflegender Angehöriger nach Entlastung und Unterstützungsangeboten zumeist erst dann beginnt, wenn die Demenzdiagnose gesichert ist. Eine frühzeitige Diagnose ermöglicht somit einen früheren Zugang zu weiterführender Unterstützung wie in den Gedächtnisambulanzen (Lee et al. 2018). Viele interviewte pflegende Angehörige wünschen sich vom Hausarzt mehr Aufmerksamkeit, wenn es darum geht, eigene Beobachtungen zu frühen Symptomen der Demenz zu objektivieren (geriatrisches Basisassessment). Denn solange die Demenzdiagnose nicht gesichert ist, können auch wichtige Versorgungsangebote bzw. Leistungen der Pflege- und Krankenkassen nicht in Anspruch genommen werden (Kerpershoek et al. 2016).

Insgesamt gibt es im Gegenzug zu dieser Realität eine - auch in dieser Untersuchung nachweislich - sehr hohe Erwartungshaltung der Patienten und Angehörigen den Hausärzten gegenüber. Eine holistische Rolle als zentraler Ansprechpartner und Vermittler im Gesundheitssystem sowie die des umfassenden Wissensvermittlers wird diesen seitens der Patienten und Angehörigen zugeschrieben ungeachtet der erlebten Realität (Peterson et al. 2016).

Eine weitere zentrale Erkenntnis dieser Studie ist, dass eine Barriere der Inanspruchnahme von Beratungsangeboten in den Gedächtnisambulanzen die Diagnosestellung durch Hausärzte darstellen kann. Viele hausärztlich tätige Fachärzte handeln eher nach dem Prinzip des abwartenden Offenhaltens und scheuen eine sofortige Demenzdiagnose aus Angst vor Stigmatisierung der Patienten (Prins et al. 2016). Auch wird eine differenzierte Diagnostik im fortgeschrittenen Alter bei Gedächtnisverlust durch einige Hausärzte abgelehnt bzw. nicht durchgeführt, unwissentlich der Tatsache, dass nur auf

diesem Wege die Inanspruchnahme von Unterstützungsangeboten und Beratungen auch für pflegende Angehörige möglich sind (Prins et al. 2016). Anhand der Interviews der vorliegenden Studie zeichnet sich ein sehr heterogenes Bild des hausärztlichen Handlungsmodus von umfassender Hilfe im Sinne von long-term planning und Unterstützung bis hin zu Abwehrreaktionen seitens des behandelnden Hausarztes, diagnostische Schritte oder weiterführende Hilfe zu bahnen. Studien in anderen Ländern, welche sich mit der Rolle des Hausarztes im Rahmen der Versorgung von Demenzkranken und der Beratung von pflegenden Angehörigen im häuslichen Setting beschäftigen, kamen zu ähnlichen Ergebnissen (Prins et al. 2016, Jennings et al. 2018, Peterson et al. 2016).

In Deutschland wurde dem wachsenden Anteil an Patienten mit MCI und demenziellen Erkrankungen im hausärztlich-geriatrischen Betreuungskomplex Rechnung getragen. Der geriatrische hausärztliche Abrechnungskomplex wurde in den Bundeseinheitlichen Bewertungsmaßstab (EBM) für Hausärzte aufgenommen. Dementsprechend wurde eine monetäre Entlohnung für den hiermit verbundenen personellen und zeitlichen Aufwand eingeführt (Kassenärztliche Bundesvereinigung 2020). Teilweise werden in diesem Kontext Assessmentinstrumente wie der Demtec und Uhrentest⁴ in Hausarztpraxen verwendet, um ähnlich eines Screenings regelmäßig ältere Patienten über 70 Jahre auf Gedächtnisstörungen zu untersuchen. Dies kann zumindest als Einstieg in eine fortlaufende Erfassung der kognitiven Leistung im hausärztlichen Patientengut eingeordnet werden. Deutschlandweite Untersuchungen zum Umgang mit den Ergebnissen dieser kognitiven Testungen in Hausarztpraxen stehen bisher noch aus. Besonders interessant erscheint an dieser Stelle die Frage, wie Hausärzte im deutschen Gesundheitssystem mit den gewonnenen Ergebnissen im Sinne einer langfristigen Therapieplanung umgehen und inwieweit Gedächtnisambulanzen in hausärztliche Versorgungskonzepte eingebunden werden. Interessant wären in diesem Kontext auch Erkenntnisse, inwieweit Hausärzten der Begriff Gedächtnisambulanz und dessen Leistungsspektren bekannt sind und nach welchen Entscheidungskriterien eine Patientenzuweisung erfolgt. Denkbar wären hierzu weiterführende Forschungsvorhaben i.S. von regionalen bzw. überregionalen Befragungen in Hausarztpraxen.

4 Der Demtec beinhaltet eine Erinnerungsliste mit zehn Wörtern und vermeidet direkte Fragen zu Ort und Zeit, enthält aber keine Zeichenaufgabe. Die Sensitivität lag in einer Validierungsstudie bei 85 Prozent (Cut-off ≤ 13 Punkte) für eine leichte kognitive Beeinträchtigung und bei 83 Prozent (Cut-off ≤ 11 Punkte) für eine Alzheimer-Demenz. Er hat sich in Deutschland bewährt, wird aber international nicht eingesetzt. Der Uhrenzeichentest wird häufig als zusätzliches Screening Instrument bei Verdacht auf eine Alzheimer-Krankheit eingesetzt. Zum Uhrenzeichnen sollten semantisches Gedächtnis, Raumwahrnehmung, visuokonstruktive Fähigkeiten und Exekutivfunktionen funktionsfähig sein. In Schwerpunktambulanzen liegt die Sensitivität bei 90 Prozent, die Spezifität bei 56 Prozent. Sein Nutzen bei der Abgrenzung zur leichten kognitiven Beeinträchtigung ist nicht bewiesen (Eschweiler et al. 2010).

Eine Metaanalyse weltweiter Studien der Universität Cork, welche der Frage nachgeht, welches Wissen, Einstellungen und Erfahrungen im Management der Demenzerkrankung hausärztlich tätige Fachärzte aufweisen, zeigt eine insgesamt positive länderübergreifende Entwicklung in den letzten 20 Jahren. Die hausärztliche Rolle wird mehr und mehr v.a. durch die jüngere Generation der Ärzte als Vermittler und Berater im Gesundheitswesen wahrgenommen. Verbunden ist dies mit der zunehmenden ärztlichen Orientierung weg von einer medikamentösen meist sedierenden Verordnung für MD (als früheres klassisches Modell der hausärztlichen Handlungsweise) hin zur Vermittlung von unterstützenden Diensten und Beratungen (Jennings et al. 2018).

Jedoch werden in dieser Untersuchung weiterhin existente Barrieren dieses long-term planning Ansatzes für MD und deren pflegende Angehörige aus der Sicht von Hausärzten benannt. In erster Linie sind dies:

- unzureichende Informationen über lokale Anbieter im Gesundheitswesen,
- mangelnde Zusammenarbeit und Kommunikation zwischen diesen Akteuren vor Ort,
- damit verbunden entsteht z.T. ein Unbehagen bei Ärzten, andere Anbieter auf dem Gesundheitsmarkt zu empfehlen.
- Des Weiteren beklagen Hausärzte lange Wartelisten bei anderen Fachärzten und Memory Kliniken.
- Zentrales Ergebnis ist das allgemeine Fehlen von definierten Behandlungs- bzw. Managementleitfäden (Leitlinien/ „pathways of care“) als Hindernis für hausärztlich tätige Ärzte Behandlungskonzepte für MD zu erstellen (Jennings et al. 2018).

Zudem scheuen sich viele Hausärzte vor dem long-term planning Ansatz. Denn gerade die Betreuung und das langfristige Management eines MD bindet im Praxisalltag viel mehr personelle und zeitliche Kapazitäten und ist in seiner Komplexität umfassender als die Behandlung von gängigen Krankheitsbildern wie Diabetes mellitus Typ 2 oder arterielle Hypertonie. Auch kommt es im Behandlungsverlauf eher zu Frustrationserleben als bei der Behandlung anderer Krankheiten (Jennings et al. 2018, Krutter et al. 2020).

Einige Hausärzte gaben in den untersuchten Studien der Metaanalyse von Jennings et al. 2018 an, dass sie sich fachlich nicht ausreichend sicher fühlen, eine Primärdiagnose einer Demenz zustellen oder diese adäquat zu behandeln. Auch werden die umfangreiche Beratung- und Vermittlung von weiterführenden Diensten durch einige

Hausärzte direkt abgelehnt, da diese es nicht als Teil des ärztlichen Berufsbildes erachten (Jennings et al. 2018, Bohlken et al. 2015).

Im Zuge dessen wird auch in der Fachliteratur darauf verwiesen, dass pflegende Angehörige durch Hausärzte viel mehr als Leistungserbringer bei der Versorgung der MD betrachtet werden als, dass deren psychosozialen Belange i.S. der Pflegebelastung erfasst werden (Peterson et al. 2016). Passend hierzu ist die Tatsache anzumerken, dass es durchaus Instrumente gibt, die Pflegebelastung in der Hausarztpraxis zu erfassen, was jedoch kaum Anwendung findet (Schoenmakers et al. 2009). Auch im Rahmen der Interviews wurde durch keinen der befragten Angehörigen von einer direkten Erfassung der Pflegebelastung in der Hausarztpraxis gesprochen. Nahezu alle pflegenden Angehörigen, welche für die vorliegende Studie befragt worden sind, berichten, dass deren selbsteingeschätzte Pflegebelastungen sowie medizinische, pflegerische und psychosoziale Unterstützungsbedarfe kaum im hausärztlichen Beratungsgespräch thematisiert worden seien. Ein systematisches Assessment der Pflegebelastung versorgender Angehöriger würde kaum stattfinden, so die Mehrheit der Befragten. Damit bleibt der individuelle Beratungsbedarf zu psychosozialen Entlastungs- und pflegerischen Unterstützungsangeboten im hausärztlichen Beratungsgespräch häufig unentdeckt. Eine gezielte Beratung zu unterschiedlichen, in der häuslichen Pflege entlastenden Versorgungskonzepten, wie beispielsweise Tagespflege, geriatrische Rehabilitation oder der „Verhinderungspflege“ durch professionelle Pflegedienstleister würden nur selten seitens des Hausarztes erfolgen, so die Mehrzahl der Befragten. Es bleibt jedoch anzumerken, dass bei einer Vielzahl von pflegenden Angehörigen Hausärzte durchaus regelmäßige Angehörigengespräche führten und auch das individuelle Belastungserleben z.T. erfragt wurde.

Vor dem Hintergrund des umfangreichen Arbeitspensums im Praxisalltag und des relativ kleinen Anteils von Patienten in Hausarztpraxen mit demenziellen Syndrom und dem hohen Maß an personellen und zeitlichen Aufwand bei der Diagnostik und Symptombehandlung ist am ehesten zu diskutieren, dass Versorgungswege für MD in die Gedächtnisambulanzen gebahnt werden, als weiterführende Diagnostik- und Behandlungsvorgaben für Hausärzte zu formulieren (Dal Bello-Haas et al. 2014, Krutter et al. 2020). Erwähnenswert in diesem Kontext erschienen Studienergebnisse anderer Länder, welche zeigen, dass trotz intensiver Schulungen von Hausärzten zum Thema Demenz, Versorgung und Behandlung keine signifikante Änderung von Behandlungsmodi eingetreten ist (vgl. Jennings et al. 2018, Peterson et al. 2016). Auch die Ergebnisse einer deutschlandweiten Untersuchung von Bohlken und Kostev zur

Differenzialdiagnostik von demenziellen Erkrankungen in allgemeinmedizinischen und neurologischen bzw. psychiatrischen Praxen zeigt auf, dass Veränderungspotentiale diesbezüglich in Hausarztpraxen eher als gering eingeschätzt werden können. Hinweise hierfür liefert die gewonnene Erkenntnis, dass sich das Therapie- und Diagnostikverhalten zwischen 2005-2015 in den untersuchten Hausarztpraxen nicht verändert hat, obwohl dies entsprechend der diagnostischen und therapeutischen Weiterentwicklung in den spezialisierten Facharztpraxen umgesetzt wurde. Die Autoren schlussfolgern daher, dass für eine umfassende ambulante Demenzversorgung in Deutschland der Fokus eher auf die Integration von Facharztpraxen und Gedächtnisambulanzen gelenkt werden sollte (Bohlken/ Kostev 2018).

5.6 Handlungsempfehlungen für die Arbeit von Gedächtnisambulanzen

Zentrales Anliegen aller interviewten Angehörigen von MD ist der Wunsch nach umfassender Aufklärung bereits zu Beginn der Erkrankung. Durchweg zeigt sich der Wunsch nach akuter Unterstützung gerade nach Erstdiagnose, um zunächst eine Orientierung im Gesundheitssystem in Hinblick auf die Erkrankung und deren Folgen zu erhalten. Im Kontext der Erstsymptome und -diagnostik einer demenziellen Erkrankung äußert eine Vielzahl der Interviewpartner den Wunsch nach einem zentralen Ansprechpartner, welcher im engen Kontakt zum MD und den Angehörigen steht, diese durchweg diagnostisch, pflegerisch aber auch bei Antragsstellungen begleitet und auf mögliche Problemlagen vorbereitet. Ähnliche Bedürfnisse von pflegenden Angehörigen von MD werden auch in anderen Studien benannt (Lacney et al. 2012, Krutter et al. 2020). All diese zentralen Bedürfnisse sehen die befragten Angehörigen in den untersuchten Memory Kliniken bzw. Gedächtnisambulanzen erfüllt. Vergleichbar positive Ergebnisse konnten auch bei einer Befragung in kanadischen MC festgestellt werden (Lee et al. 2018).

Dennoch gibt es weiterhin strukturelle, organisatorische sowie inhaltliche Hürden, welche überwunden werden müssten, um eine flächendeckende, zeitnahe und bedürfnisorientierte Beratung im Sinne eines long-term planning in Gedächtnisambulanzen in Deutschland zu gestalten (Hausner et al. 2020). Anhand der gewonnenen Ergebnisse können strukturelle Handlungsempfehlungen ausgesprochen werden.

Gerade im Zuge der Erstdiagnostik sind vielen interviewten Angehörigen die Angebote, Leistungen bzw. die Existenz von Gedächtnissprechstunden, Memory Kliniken bzw. Gedächtnisambulanzen völlig unbekannt. Meist erfolgte erst nach langwieriger Suche

der Zugang. In Hinblick auf die Unterstützungsangebote der Gedächtnisambulanzen sprachen sich viele Angehörige für eine Intensivierung der Öffentlichkeitsarbeit aus. Auch für eine flächendeckende Versorgung mit Gedächtnisambulanzen und den Ausbau der Angebote wurde plädiert.

Auch die Krankenkassen sollten aus Sicht von pflegenden Angehörigen ihrer Beratungsfunktion verstärkt Rechnung tragen, wenn es darum geht, Wege zu regionalen Unterstützungsangeboten wie den Gedächtnisambulanzen zu bahnen. In einer Kooperation mit den Krankenkassen als Informationsvermittler besteht für Gedächtnisambulanzen die Chance für eine intensivierete Öffentlichkeitsarbeit. Auch in anderen Untersuchungen, welche sich mit der Praxisrelevanz von Pflegekursen beschäftigen, wurden ähnliche Vorschläge unterbreitet (Donath et al. 2011). Vorstellbar wäre eine Übermittlung von Informationen zur Arbeit und Angebotsvielfalt der GA im Rahmen der Erstbegutachtung von Pflegegraden durch den MDK (Medinischer Dienst der Krankenkassen).

Neben der Steigerung des Bekanntheitsgrades bei pflegenden Angehörigen sollten die Gedächtnisambulanzen zur Stärkung ihrer Rolle als Teil der regionalen Versorgungslandschaft neben anderen Akteuren v.a. mit den niedergelassenen hausärztlich tätigen Fachärzten enger zusammenarbeiten. Denn nur durch die Schaffung eines breiten Verständnisses und einer transparenten Kommunikation über das Leistungsspektrum, die personelle Ausstattung und das Knowhow der Gedächtnisambulanzen werden Hausärzte in der Lage versetzt, ihren Patienten die Memory Kliniken zu empfehlen (Greaves et al. 2015, Hausner et al. 2020). Die direkte GA-Hausarzt-Kommunikation sollte hierbei bei der Vermittlung von Diagnostikergebnissen und Handlungsempfehlungen als wichtiges Instrument eingesetzt werden. Zur Förderung der Akzeptanz von GA als Institutionen im regionalen Versorgungsmanagement erscheinen Angebote wie Hospitationen und Einladungen zu Fortbildungsveranstaltungen von externem Fachpersonal wie Hausärzten in die Gedächtnisambulanzen sinnvoll, um den fachlichen und persönlichen Austausch sowie eine regionale Vernetzung zu stärken.

Besonders wichtig erscheint der Aspekt der Netzwerkarbeit, da aufgedeckt werden konnte, dass sich die individuelle Wahrnehmung der Gedächtnisambulanz als zentralen Ansprechpartner auch auf das Nutzungsverhalten anderer Experten im Gesundheitswesen auswirken kann. Viele befragte Angehörige tendieren dazu, ihre Belange bezüglich medizinischer und versorgungsrelevanter Fragen nur noch an einen Ansprechpartner zu adressieren. Dadurch besteht durchaus die Gefahr, dass relevante

Informationen nicht mehr an ambulante Fachärzte wie den Hausarzt oder niedergelassene Neurologen gelangen. Die Betonung der Notwendigkeit des Austausches der GA mit niedergelassenen Kollegen sollte daher zur Etablierung einer hohen Versorgungsqualität der demenzspezifischen Beratung und Versorgung stets einen bedeutenden Raum einnehmen (Dal Bello-Haas et al. 2014, Hausner et al. 2020).

Vor dem Hintergrund der unterschiedlichen fachlichen Ausrichtungen der Gedächtnisambulanzen wäre es zudem sinnvoll, alle Gedächtnisambulanzen, -sprechstunden und Memory Kliniken deutschlandweit zentral hinsichtlich ihres Leistungsangebotes und der dort arbeitenden Mitarbeiter und deren Qualifikationen zu erfassen, um pflegenden Angehörigen sowie Hausärzten eine gute Entscheidungsbasis darüber zu bieten, ob die in den regionalen GA angebotenen Leistungen für den individuellen Behandlungsfall sinnvoll erscheinen. Ähnliche Erfassungen gibt es bereits in den Niederlanden (Gruters et al. 2019). Seitens der Alzheimer Gesellschaft gibt es hierzu schon erste Schritte, indem auf deren Homepage die Kontaktdaten aller GA erfasst sind (Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V. 2020). Ziel dieses Registers sollte es auch sein, ein Grundverständnis zum Leistungsumfang und den Kompetenzen von GA herzustellen, den Bekanntheitsgrad zu steigern und erleichterte Zugangswege zu schaffen.

Ein Hinweis dafür, dass bisher in den untersuchten Gedächtnisambulanzen zu wenig Öffentlichkeitsarbeit geleistet wurde ist die Erkenntnis, dass einige Studienteilnehmer keine Kenntnis über den Begriff Gedächtnisambulanz oder Memory Klinik hatten, obwohl eine Teilnahme an den Angehörigenschulungen bzw. der Primärdiagnostik in den GA erfolgte. Diese nicht einheitliche Informationslage kann durchaus neben der persönlichen Gesamtsituation einen Grund dafür darstellen, dass einige befragte Angehörige die Angebote der Gedächtnisambulanz z.T. nicht nutzen, da das Gesamtkonzept nicht bekannt ist.

In Hinblick auf die praktische Arbeit in den untersuchten Gedächtnisambulanzen konnten anhand der Aussagen der befragten pflegenden Angehörigen von MD organisatorische sowie inhaltliche Handlungsvorschläge erarbeitet werden.

Im Rahmen der Angehörigenschulungen erschienen gerade Informationen zum Krankheitsverlauf und zum Umgang mit den MD für die teilnehmenden Angehörigen besonders wichtig. Dies ist durchaus verständlich, da ein hohes Maß an gesicherten Fähigkeiten im Umgang mit den Erkrankten die pflegenden Angehörigen psychisch stärkt und die Pflegebelastung eher zu bewältigen ist (Lüdecke et al. 2012). Leider wurde

oftmals seitens der Befragten angemerkt, dass gerade praxisrelevante Hinweise zur Pflege und dem Umgang mit dem demenziell Erkrankten nicht tiefgründig genug und ohne direkte Anleitung vermittelt wurden. Die meisten Angehörigen, welche die Angehörigenschulung der GA besuchten verspüren weiterhin trotz Beratung und Schulung Defizite im Umgang mit ihren zu pflegenden MD. Hier wünschen sich die Angehörigen mehr intensive und verständliche Übungseinheiten. Die Forderung nach praxisnaher Hilfe und Anleitung deckt sich mit den Erkenntnissen anderer Untersuchungen zu vergleichbaren Angeboten in Pflegekursen (Donath et al. 2011). An dieser Stelle stellt sich die Frage, wie eine verständliche Vermittlung von medizinischen und pflegerischen Inhalten erfolgen kann. Denkbar wären akute Interventionsangebote in den GA z.B. bei der Anleitung zur Körperpflege oder intensivierete alltagspraktische Kommunikationskurse zur Schulung im Umgang mit den demenziell Erkrankten.

Auch die Vermittlung von krankheitsspezifischen Informationen erschien aus Sicht der teilnehmenden Angehörigen oftmals zu komplex und fachspezifisch vermittelt. Einige pflegende Angehörige beklagen, dass sie trotz der bisher erfolgten Diagnostik- und Evaluationsgespräche keine für sich zufriedenstellende medizinische Erklärung zur demenziellen Erkrankung erhielten. Vergleichbare Ergebnisse zum Informationsstand und -bedürfnissen von pflegenden Angehörigen von demenziell Erkrankten zeigen auch andere Studien auf (Peterson et al. 2016, Dal Bello-Haas et al. 2014, Lee et al. 2018).

Die meisten Angehörigen, welche v.a. retrospektiv berichteten, konnten sich an viele besprochene Inhalte nicht mehr erinnern. Unabhängig vom Alter und Geschlecht der Interviewpartner wurde deutlich, dass die Informationsvermittlung in der geballten Form im Rahmen eines festen Zeitplans, wie in den GA organisiert, nicht nur positiv zu bewerten ist. Es stellt sich die Frage, inwieweit Informationen tatsächlich auch für künftige Problemlagen in ihrer Komplexität für Angehörige, welche in der Regel Laien sind, erinnerbar bleiben. Ein gutes Instrument ist die fortlaufende Dokumentation der Vortragsinhalte während der Schulungen. Viele Angehörige haben sich einen Ordner zu den jeweiligen Themen angelegt, um auf relevante Informationen bei Notwendigkeit zugreifen zu können. Zudem wird ersichtlich, dass die meisten Teilnehmer der Angehörigenschulungen äußerst selektiv Informationen für sich gemäß der aktuellen Problemlage aufnehmen. Neue Konzepte der Informationsübermittlung können hierbei durchaus als Ergänzung in den GA angeboten werden. Denkbar wären fortlaufende digitale Informationsangebote, wie in einigen Studien bereits getestet (Griffiths et al. 2018). Organisatorisch erscheinen in Anbetracht des aufgezeigten selektiven Erinnerns von Schulungsinhalten eine phasenspezifische Vermittlung von Wissen und die

Intensivierung von fallspezifischen Beratungen in den Gedächtnissprechstunden sinnvoller als eine Angehörigenschulung im festgelegten Schema. Denkbar wäre, verschiedene Konzepte der Angehörigenberatung (-schulung) fortlaufend anzubieten.

Das Thema Selbstschutz als Aspekt der Psychohygiene wurde im Rahmen der Schulungen eingehend besprochen und der Versuch der Umsetzung von Verhaltensmaßnahmen wird von Angehörigen in den Interviews häufig eigeninitiativ thematisiert. Durch diese Häufung kann angenommen werden, dass dieser Schulungsinhalt für pflegende Angehörige von MD besonders hilfreich ist. Viele Angehörige denken im alltäglichen Pflegealltag nicht regelhaft an diese Maßgaben und haben erst durch die Angehörigenschulungen gelernt, wie bestimmte Verhaltensweisen psychologisch stabilisierend wirken. Dieser Aspekt wurden auch in entsprechenden Untersuchungen zum Thema Gestaltung von Angehörigenschulungen und deren Wirksamkeit beschrieben (Gresham et al. 2014). Die Integration des Themas Selbstschutz erscheint daher auch für künftige Angebote in Gedächtnisambulanzen bedeutend.

Des Weiteren wurde durch viele Angehörige angemerkt, dass sie sich nach Ablauf der Angehörigenschulungen auch Nachbesprechungen im Gruppenkontext wünschen, um den Erfahrungsaustausch der Gruppe aufrechtzuerhalten. Eine Etablierung dieses Angebotes erscheint sinnvoll. Denn gemäß Erkenntnissen der Pflegeforschung ist der informelle Austausch von Wissen und Erfahrungswerten im Pflegeprozess zwischen informell pflegenden Angehörigen besonders wertvoll (Donath et al. 2011).

Zudem konnte festgestellt werden, dass die befragten Angehörigen von MD ein hohes Maß an Selbstbestimmung bei der Wahl der entsprechenden Angebote der GA aufweisen. Unterstützungsangebote und diagnostische Schritte der MC wurden bewusst in Anspruch genommen bzw. abgelehnt. Bedingt wird dies sehr stark vom subjektiven Erleben der Erkrankung und vom Verständnis der pflegenden Angehörigen in Hinblick auf den individuellen akuten und zukünftigen Nutzen dieser Angebote der Memory Klinik. Vergleichbare Handlungsweisen werden auch in anderen Ländern bei der Nutzung von GA beschrieben (Lee et al. 2018). Hierdurch besteht die Gefahr, dass nützliche Schulungsinhalte oder Beratungsangebote nicht wahrgenommen werden. Unter Berücksichtigung des Bedürfnisses nach Selbstbestimmung sollte hinsichtlich der Kommunikation von Schulungsinhalten und spezifischen Beratungsangeboten fortlaufend darauf aufmerksam gemacht werden, dass die demenziellen Erkrankungen sehr unterschiedlich verlaufen und sich daher die Bedürfnisse im Krankheitsverlauf bei MD und deren Angehörigen ändern können (Lee et al. 2018). Sinnvoll erscheint hierfür die

Vermittlung von umfassendem Wissen gleich zu Beginn der Erkrankung. In Beratungsgesprächen sollte in diesem Zuge v.a. auf die Krankheitsgenese in all ihren Facetten hingewiesen werden, um mögliche künftige Hilfebedarfe aufzuzeigen. Nur hierdurch kann ein profundes Verständnis für die offerierten Angebote in den GA seitens der pflegenden Angehörigen entstehen. Ziel der Erstberatung sollte es sein, den prospektiven Nutzen von Unterstützungsangeboten in den GA aufzuzeigen.

Hinsichtlich der Versorgungsqualität in den Gedächtnisambulanzen wäre aus Sicht der Angehörigen idealerweise ein ständig erreichbarer Ansprechpartner in den Gedächtnisambulanzen notwendig, um in akuten Problemlagen und Beratungssituationen zu agieren. Gehäuft kam es in den Interviews zu ähnlichen Aussagen, wie: *„Ich fände eine Art Wegbegleiter ... ganz gut, der dort (in der GA) angeboten werden würde.“ (Interview 33)*. Gerade vor dem Hintergrund des nachweislich umfassenden Vergessens bzw. selektiven Erinnerns von Schulungsinhalten und der Dynamik von demenziellen Erkrankungen erscheint es sinnvoll, für die pflegenden Angehörigen von MD einen fortwährenden Ansprechpartner im Gesundheitssystem zu haben, der bereitgefächert medizinisches und organisatorisches Wissen bereit hält, um schnell und effektiv auf Veränderungen im Krankheitsprozess reagieren zu können. Aufgrund der unterschiedlichen Finanzierung, fachlichen und personellen Ausstattung von Gedächtnisambulanzen ist das Ideal eines stets erreichbaren Ansprechpartners aktuell noch nicht erfüllt, auch wenn dies durch einige Angehörige bereits so verstanden wird. Gesundheitspolitisch müssten hierfür finanzielle und personelle Ressourcen zur Verfügung gestellt werden, um flächendeckend die Strukturen der GA zu stärken (Hausner et al. 2020).

Zudem wurden ergänzend zu den Angeboten der Memory Kliniken konkrete Maßnahmen seitens der pflegenden Angehörigen formuliert, welche zu Beginn der Erkrankung viel Entlastung schaffen könnten. In Übereinstimmung mit einer Vielzahl von Studienergebnissen, dass oftmals gerade zu Beginn der Erkrankung klare Behandlungspfade beim Erstmanagement fehlen (Lee et al. 2018, Krutter et al. 2020) wurde seitens der interviewten Angehörigen mehrfach der Vorschlag zur Etablierung einer Kur ähnlich einer geriatrischen Rehabilitation für MD in Begleitung der pflegenden Angehörigen geäußert. Verbunden ist dies mit der Vorstellung, die anfänglich erhöhte Pflegebelastung zu minimieren, indem gleich zu Beginn erster Symptome umfassende Beratung zur Erkrankung, Pflegeaufwand und Versorgungsmöglichkeiten angeboten werden.

Auch die Vorstellung von aufsuchenden Diensten durch die Gedächtnisambulanzen, wie bereits in den MC in Kanada etabliert (Lee et al. 2018), welche direkt in der Häuslichkeit Kontakt zu den MD und deren Angehörigen aufnehmen, wird von pflegenden Angehörigen als ein Weg zur Verbesserung der aktuellen Versorgungslage beschrieben. Denn gerade demenziell Erkrankte, welche den Kontakt ins Gesundheitssystem scheuen und deren pflegende Angehörige könnten so im Verlauf stufenweise an spezifische Angebote herangeführt werden. In einer Vielzahl von Erfahrungsberichten der pflegenden Angehörigen wurde die Abwehrhaltung der MD gegenüber Unterstützungsangeboten beschrieben. Teilweise wurde die Teilnahme an Angeboten der Gedächtnisambulanzen durch die pflegenden Angehörigen gegenüber den MD verschwiegen. An dieser Stelle zeigt sich, dass bei der Angebotsgestaltung und -durchführung auch die Akzeptanz der demenziell Erkrankten eine nicht zu unterschätzende Rolle spielt, wie Ergebnisse anderer Studien belegen (Lukas et al. 2012, Krutter et al. 2020).

6. Schlussfolgerung

Die kooperative und patientenorientierte Vernetzung zwischen Hausarztpraxen und Gedächtnisambulanzen hat ein erhebliches Entwicklungspotenzial. Diese Zusammenarbeit muss in der Gesamtschau der Ergebnisse als zentrales Moment verstanden werden, um den Zugang zu den Unterstützungs- und Entlastungsangeboten der Gedächtnisambulanzen zu bahnen. Aktuell werden Memory Kliniken kaum in der hausärztlichen Beratung gegenüber pflegenden Angehörigen empfohlen. Pflegebelastungsbedingte gesundheitliche Beeinträchtigungen der pflegenden Angehörigen werden nicht systematisch und longitudinal zum Krankheitsverlauf des zu versorgenden demenzerkrankten Angehörigen erfasst. Physische, psychosoziale und versorgungsassoziierte Belastungen pflegender Angehöriger von MD in hausärztlichen Beratungsgesprächen werden daher häufig übersehen (Eichler et al. 2015, Kerpershoeck et al. 2016). Der Zugang zu Hilfs- und Beratungsangeboten der Gedächtnisambulanzen müsse meist eigeninitiativ „entdeckt“ werden und würde nur selten von Hausärzten vermittelt, so der Grundtenor der Befragten. Die befragten pflegenden Angehörigen von MD beschreiben nahezu durchgängig, dass sie erst mit zunehmender Überforderung und erhöhtem Leidensdruck eigeninitiativ nach Hilfe gesucht hätten.

Eine erste Schlussfolgerung dieser Studie ist daher, dass die Erfassung der Pflegebelastung, der Selbstversorgungsfähigkeit der MD sowie das Stellen der Demenz-

diagnose an sich als erster Schritt zur Chance der Teilhabe an demenzspezifischen Versorgungsangeboten für MD und deren Angehörige verstanden werden muss. Das frühzeitige Ineinandergreifen hausärztlicher Beratung und Vermittlung könnte den Zugang zu regionalen Unterstützungsangeboten, wie in den GA offeriert, erleichtern sowie die Lebensqualität von Demenzpatienten und die Gesundheitsförderung pflegender Angehöriger entscheidend verbessern (Jennings et al. 2018, Lee et al. 2018).

Bislang jedoch ist die Zusammenarbeit zwischen Hausarzt und Gedächtnisambulanzen nicht strukturiert vernetzt (Hausner et al. 2020). In den untersuchten Gedächtnisambulanzen werden Hausärzte kaum hinzugezogen, um diagnostische bzw. therapeutische Maßnahmen der Gedächtnisambulanzen mit der hausärztlichen Therapie abzustimmen. Zudem konnte aufgezeigt werden, dass Therapieempfehlungen der GA durch Hausärzte teilweise abgelehnt werden. Aufgrund des umfangreichen Arbeitspensums, des relativ kleinen Anteils von Patienten in Hausarztpraxen mit demenziellen Syndrom und dem hohen Maß an personellen und zeitlichen Aufwand bei der Diagnostik und Symptombehandlung ist am ehesten zu diskutieren, dass Versorgungswege für MD in die Gedächtnisambulanzen gebahnt werden als weiterführende Diagnostik- und Behandlungsvorgaben für Hausärzte zu formulieren (Dal Bello-Haas et al. 2014, (Bohlken/ Kostev 2018, Krutter et al. 2020).

Die zweite zentrale Schlussfolgerung, welche aus den Studienergebnissen abgeleitet werden kann, ist daher, dass Netzwerkarbeit eigeninitiativ aus den Gedächtnisambulanzen heraus verstärkt werden muss, um den Zugang für pflegende Angehörige von MD zu den dort angebotenen Leistungen zu erleichtern. Die Suche nach Unterstützung wird erschwert, wenn regionale Anlaufstellen und Beratungsstrukturen entweder unbekannt sind oder die Vielfalt der Angebote und deren Kosten von den Hilfesuchenden nicht überschaut werden können (Bieber et al. 2018). Das Leistungsspektrum regional ansässiger Gedächtnisambulanzen, deren diagnostische und therapeutische Möglichkeiten und vielfältige Beratungs- und Entlastungsangebote sind pflegenden Angehörigen und Hausärzten zumeist unbekannt. Ein erster Schritt der gezielten Öffentlichkeitsarbeit wäre die Einführung eines zentralen Registers, in dem alle Gedächtnissprechstunden/ -ambulanzen bzw. Memory Kliniken deutschlandweit anhand ihres Leistungsspektrums erfasst werden, um mehr Transparenz als Entscheidungsgrundlage für die Wahl der Gedächtnisambulanz als Beratungsstelle zu schaffen, wie bereits in den Niederlanden etabliert (Gruters et al. 2019).

Prospektiv entscheidend für die deutschlandweiten Etablierung von GA sowie deren qualitative Weiterentwicklung hinsichtlich Diagnostik, Behandlung und Therapie erscheint die Gründung des Deutschen Netzwerkes Gedächtnisambulanzen im September 2020 mit dem Ziel der Schaffung einheitlicher Versorgungsstandards (Hausner et al. 2020). Ein zentrales Anliegen neben der Vernetzung der bereits vorhandenen über 200 GA in Deutschland soll die Schaffung von flächendeckenden bedürfnisgerechten Angehörigenschulungen sein. Verbunden ist dies mit dem Ziel, den Zugang zu regionalen formellen und informellen Versorgungsangeboten zu bahnen sowie den Umgang mit demenziell Erkrankten in der Häuslichkeit zu schulen, um die Pflegebelastung Angehöriger von MD zu reduzieren (Hausner et al. 2020).

In Anbetracht der in dieser Studie gewonnenen Ergebnisse bestehen aktuell erhebliche Entwicklungspotentiale bei der bedürfnisorientierten Gestaltung der Beratungsangebote in den GA. Die angebotenen Angehörigenschulungen werden insgesamt als psychosozial stabilisierendes Moment erlebt und bieten die Möglichkeit, auch prospektive Hilfebedarfe zu erkennen und sich auf Entwicklungen im Krankheitsverlauf einzustellen, so der Grundtenor der Befragten. Eine für Laien verständliche individuelle Beratung hinsichtlich Krankheitsgenese und -verlauf sowie Schulungsinhalte zum alltäglichen Umgang mit den MD wurden jedoch von vielen Angehörigen vermisst oder erscheinen ausbaufähig. Auch das Angebot aufsuchender Dienste, welche in der Häuslichkeit die pflegenden Angehörigen im Beisein der demenziell Erkrankten hinsichtlich der Verrichtung der ADL's und im Umgang mit progredienten Gedächtnis- und Verhaltensveränderungen beraten werden gewünscht, sind jedoch bisher nicht etabliert.

Angesichts der aktuell bestehenden unterschiedlichen Finanzierung und der damit verbundenen differentiellen personellen und fachlichen Ausstattung von Gedächtnisambulanzen in Deutschland ist das Ziel einer flächendeckenden demenzspezifischen Versorgung im Deutschen Gesundheitssystem, wie bereits in den Niederlanden, Norwegen und Großbritannien etabliert, aktuell noch nicht gegeben (Hausner et al.2020, Bieber et al. 2018). Vielmehr sind gesundheitspolitische/ -ökonomische Maßnahmen zur bundeseinheitlichen Finanzierung von GA anzuregen, um eine bedarfsgerechte demenzspezifische Versorgung im gesamten Bundesgebiet zu etablieren (Hausner et al.2020).

7. Zusammenfassung

Seit Jahren etablieren sich weltweit Gedächtnisambulanzen/ -sprechstunden bzw. Memory Kliniken mit dem Ziel der bedarfsgerechten demenzspezifischen Diagnostik, Therapie und Beratung für Demenzpatienten sowie deren pflegende Angehörige. Im Vergleich zu anderen europäischen Ländern wie Norwegen, Großbritannien und den Niederlanden besteht in Deutschland noch keine flächendeckende Etablierung dieser demenzspezifischen Angebote (Bieber et al. 2018, Hausner et al. 2020).

Empirische Ergebnisse zu Leistungen von Gedächtnisambulanzen existieren bisher vor allem für die Bereiche der Diagnostik- sowie Therapieevaluation und der quantitativen Erfassung von Fallzahlen (Gruters et al. 2019, Lee et al. 2010). Wissenschaftliche Untersuchungen zur Arbeit der 200 bereits in Deutschland bestehenden GA existieren kaum (Hausner et al. 2020). Bisher sind keine wissenschaftlichen Arbeiten veröffentlicht worden, welche die Bedürfnisse, Bedarfe und Qualitätsvorstellungen der pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenzdiagnose zur Arbeit der Gedächtnisambulanzen und deren Beratungs- und Schulungsangeboten in Deutschland erfassen. Die Ergebnisse dieser Dissertationsschrift schließen damit hinsichtlich der Evaluation, Etablierung und dem Ausbau dieser speziellen Beratungsangebote eine Forschungslücke.

Insgesamt wurden 21 leitfadengestützte narrative Interviews mit pflegenden Angehörigen von MD geführt, welche Angebote von Gedächtnisambulanzen nutzen bzw. genutzt haben. Die qualitative Auswertung erfolgte mittels Grounded Theory (Glaser/ Strauss 2005). Zielstellung ist es, die Bedeutung der bestehenden Beratungs- und Unterstützungsangebote von GA aus der Sicht der pflegenden Angehörigen zu erfassen sowie Unterstützungsbedarfe aufzuzeigen, welche trotz der Inanspruchnahme dieser Angebote bestehen. Des Weiteren wurde der besonderen Rolle des Hausarztes Beachtung geschenkt, welcher nicht nur im deutschen Gesundheitswesen meist der erste Ansprechpartner ist, wenn es darum geht, Hilfe und Unterstützung zu erlangen sobald erste Gedächtnisveränderungen auftreten (Bieber et al. 2018, Dal Bello-Haas et al. 2014).

Auf Basis der gewonnenen Ergebnisse erfolgt die Formulierung von Handlungsempfehlungen für die inhaltliche sowie strukturelle Arbeit in Gedächtnisambulanzen insbesondere mit dem Fokus der Integration in lokale Versorgungsstrukturen. Ganz klar muss jedoch betont werden, dass die Studienergebnisse keinen Anspruch auf Generalisierbarkeit haben. Dies liegt in der Verwendung des qualitativen Forschungsdesigns

und der geringen Studienteilnehmeranzahl begründet (Schütze 2009). Zudem erfolgte die empirische Erhebung ausschließlich in zwei Gedächtnisambulanzen. Regionale Besonderheiten der Versorgungslandschaft können hierbei durchaus als Selektionsbias nicht ausgeschlossen werden.

Zusammenfassend werden Gedächtnisambulanzen von pflegenden Angehörigen von MD trotz unterschiedlicher Nutzungsintensität als durchweg entlastende Institution im Gesundheitswesen erlebt. Die befragten Angehörigen nehmen GA häufig als zentrale und zuverlässige Anlaufstelle zur Planung von Diagnostik, Therapie und Beratung im Krankheitsverlauf wahr. Hinsichtlich der inhaltlichen Arbeit wird seitens der Angehörigen eine Intensivierung praxisnaher Schulungsangebote im Umgang mit den MD sowie eine Etablierung von aufsuchenden Diensten in der Häuslichkeit gewünscht.

Der Zugang in die GA erfolgt meist eigeninitiativ durch Angehörige und wird nur selten von niedergelassenen Fachärzten vermittelt. Auch sind GA den meisten pflegenden Angehörigen gerade zu Beginn der Erkrankung unbekannt. Dies ist verbunden mit meist initial erschwerten Zugangswegen in GA. Daher sollte der regionalen sowie der bundesweiten Öffentlichkeits- und Netzwerkarbeit durch GA verstärkt Rechnung getragen werden, um deren Angebotsvielfalt pflegenden Angehörigen und demenziell Erkrankten auch über die Ebene der Hausärzte zugänglicher zu gestalten. Ein erster Schritt der gezielten Öffentlichkeitsarbeit wäre die Einführung eines zentralen Registers, in dem alle Gedächtnissprechstunden/ -ambulanzen bzw. Memory Kliniken deutschlandweit anhand ihres Leistungsspektrums erfasst werden, wie bereits in den Niederlanden etabliert (Gruters et al. 2019). Die Teilhabe von Hausärzten an der Gestaltung von Behandlungspfaden erscheint zusätzlich zielführend für die Umsetzung von langfristigen demenzspezifischen Therapiekonzepten der GA im Sinne des long-term planning. Für die Etablierung und Akzeptanz von Gedächtnisambulanzen als Teil des regionalen Gesundheitswesens sind zudem fortlaufende Angebote des fachlichen Austausches mit niedergelassenen Fachärzten in den GA z.B. in Form von Fortbildungsveranstaltungen anzuregen (Hausner et al. 2020).

Für weiterführende Forschungsvorhaben erscheint in Hinblick auf die Zusammenarbeit zwischen Hausärzten und GA die Frage interessant, inwieweit die Institution der GA den hausärztlich tätigen Ärzten überhaupt bekannt ist. Erhebungen in Hausarztpraxen auch im Stadt- und Landvergleich wären denkbar. Auch qualitative Befragungen, welche die Sicht von Hausärzten zum Nutzen von Gedächtnisambulanzen und deren Vermittlungsverhalten beleuchten, erscheinen gewinnbringend.

8. Literaturverzeichnis

Abholz, Heinz-Harald/ Pentzek, Michael (2007): Hausärztliche Versorgung von Patienten mit einer Demenz - Gedanken auf Basis von Alltagserfahrung und empirischen Befunden. Zeitschrift für Allgemeinmedizin, 83, 61-65.

Afonso-Argilés, F. Javier/ Meyer, Gabriele/ Stephan, Astrid/ Comas, Mercè/ Wübker, Ansgar/ Leino-Kilpi, Helena/ Lethin, Connie/ Saks, Kai/Soto-Martin, Maria/ Sutcliffe, Caroline/ Verbeek, Hilde/ Zabalegui, Adelaida/ Renom-Guiteras, Anna and on behalf of the RightTimePlaceCare Consortium (2020): Emergency department and hospital admissions among people with dementia living at home or in nursing homes: results of the European RightTimePlaceCare project on their frequency, associated factors and costs. BMC Geriatrics (2020) 20:453.

Alzheimer Europe (2019): Dementia in Europe Yearbook 2019. Estimating the prevalence of dementia in Europe. Luxemburg.

www.alzheimer-europe.org/Publications/Dementia-in-Europe-Yearbooks

Alzheimer Forschung Initiative e.V. (2020): Liste Gedächtnissprechstunden in Deutschland.

www.alzheimerforschung.de/fileadmin/user_upload/0_Brosch%C3%BCren/Ged%C3%A4chtnissprechstunden_bundesweit__August_2020.pdf [Zugriff: 30. Dezember 2020]

Beetz, D. (2012): Männer pflegen anders – Treffpunkt für Männer in der Angehörigenpflege. Ein Projektbericht. Informationsdienst Altersfragen DZA 39: 23-25.

Bieber, A. / Stephan, A./ Verbeek, H./ Verhey, F./ Kerpershoek, L./ Wolfs, C/ · de Vugt, M/ Woods, R.T./ Røsvik, J./ Selbaek, G./ Sjölund, B.M./ Wimo, A./ Hopper, L./ Irving, K./ Marques, M. J./ Gonçalves-Pereira, M./ Portolani, E./ Zanetti, O./ Meyer, G. (2018): Access to community care for people with dementia and their informal carers. Case vignettes for a European comparison of structures and common pathways to formal care. Z Gerontol Geriatr. 2018 Jul; 51(5):530-536.

Bohlken, J./ Peiseler, J./ Kohlmann, T. (2015): Ambulante Demenzversorgung Wer soll es machen? Eine Befragung von 400 Hausärzten. Aktuelle Neurologie 2015; 42: 256-259.

Bohlken, Jens/ Kostev, Karel (2018): Diagnose- und Verordnungsverhalten von Haus- und Fachärzten bei Patienten mit Demenz 2005 und 2015 in Deutschland. *Psychiat Prax* 2018; 45(03): 154-159.

Bowen, Catherine E./ Kessler, Eva-Marie/ Segler, Julia (2019): Dementia worry in middle-aged and older adults in Germany: sociodemographic, health-related and psychological correlates. *European Journal of Ageing* (2019) 16:39–52.

Brodaty, H./ Gresham, M./ Koschera, A. (2003): Meta-analysis of psychosocial interventions for caregivers of people with dementia. *J. American Geriatric Soc.* 2003 May; 51 (5): 657-664.

Bundesärztekammer (BÄK) (2008): Beschlussprotokoll des 111. Deutschen Ärztetages vom 20.-23. Mai 2008 in Ulm.

www.bundesaerztekammer.de/downloads/111DAETBeschlussprotokoll200808251.pdf
[Zugriff: 14. April 2013]

Dal Bello-Haas, V./ Cammer, A./ Morgan, D./ Stewart, N./ Kosteniuk, J. (2014): Rural and remote dementia care challenges and needs: perspectives of formal and informal care providers residing in Saskatchewan, Canada. *Rural and Remote Health* 2014; 14:2747. www.rrh.org.au/articles/subviewnew.asp?ArticleId=2747 [Zugriff: 03. März 2015]

Damian, M./ Kreis, M./ Krumm, B./ Syren, M./ Hentschel, F. (2003): Unterscheiden sich die Diagnosen der Patienten einer Gedächtnisambulanz nach dem Überweisungsmodus? *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, 36, S. 197-203.

Donath, C./ Luttenberger, K./ Gräßel, E. (2011): Pflegekurse – Prädiktoren der Inanspruchnahme und Qualitätserwartungen aus Sicht pflegender Angehöriger eines Demenzpatienten. *Gesundheitswesen* 2011; 73(01): e126-e134.

DEGAM (2019): Leitlinie 6 - Pflegenden Angehörige. Düsseldorf: DEGAM und omicron publishing. www.degam.de/files/Inhalte/Leitlinien-Inhalte/Dokumente/DEGAM-S3-Leitlinien/053-006_Pflegende%20Angehoeerige/053-006l_DEGAM%20LL%20Pflegende%20Angehoe%CC%88rige_4-3-2019.pdf

DEGAM (2008): Leitlinie 12 - Demenz. Düsseldorf: DEGAM und omicron publishing.
www.degam.de/files/Inhalte/Leitlinien-Inhalte/_Alte%20Inhalte%20Archiv/Demenz/LL-12_Langfassung_TJ_03_korr_01.pdf

Deufert, D. (2013): Genderaspekt in der Angehörigenpflege. Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie, 2013, Vol. 46, S. 520-525.

Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V. (2020): Gedächtnissprechstunden nach Postzahlenbereich. [Zugriff: 30. Dezember 2020]
www.deutsche-alzheimer.de/unser-service/gedaechtnissprechstunden.html

Eichler, Tilly/ Thyrian, Jochen René/ Dreier, Adina/ Michalowsky, Bernhard/ Wucherer, Diana/ Teipel, Stefan/ Hoffmann, Wolfgang (2015): Dementia Care Management: Neue Wege in der ambulanten Demenzversorgung – ein Fallbeispiel. Zeitung für Allgemeinmedizin, 2015, 91(1), 31-37.

Eschweiler, Gerhard W./ Leyhe, Thomas/ Klöppel, Stefan/ Hüll, Michael (2010): Neue Entwicklungen in der Demenzdiagnostik. Dtsch Arztebl Int 2010; 107(39): 677–83.

Fearn, Simon/ Lerner, Andrew J. (2009): Have Quality and Outcomes Framework Depression Indicators changed referrals from primary care to a dedicated memory clinic? Mental health in family medicine 6 (3), 129-132.

Flick, Uwe (2007): Qualitative Sozialforschung. Eine Einführung. Berlin: Rowohlt.
Gardner, Ian L./Foreman, Peter/Davis, Sandra (2004): Cognitive dementia and memory service clinics: opinions of general practitioners. American Journal of Alzheimer's disease and Other Dementias; 2004, 19(2), 105-10.

Geldmacher, David S./ Kerwin, Diana R. (2013): Practical Diagnosis and Management of Dementia Due to Alzheimer's Disease in the Primary Care Setting: An Evidence-Based Approach. Prim Care Companion CNS Disord., 15(4).

Glaser, Barney G./Strauss, Anselm (2005): Grounded Theory. Strategien qualitativer Sozialforschung. 2. korrigierte Auflage. Bern: Huber.

Gräßel, E. (2000): Warum pflegen Angehörige? Ein Pflegemodell für die häusliche Pflege im höheren Lebensalter. Zeitschrift für Gerontopsychologie & -psychiatrie, 13, S. 85-94.

Gräßel, E. (1998): Häusliche Pflege dementiell und nicht dementiell Erkrankter Teil II(b): Gesundheit und Belastung der Pflegenden. Zeitschrift für Gerontopsychologie & Geriatrie, 1998 31: 57-62.

Greaves, Ian/ Greaves, Nicola/ Walker, Elaine/ Greening, Lesley/ Benbow, Susan Mary/ Jolley, David (2015): Gnosol Primary Care Memory Clinic: Eldercare facilitator role description and development. Dementia 2015, Vol. 14 (4) 389 – 408.

Gresham, Meredith/ Tsang, Ruby S. M./ Heffernan, Megan/ Brodaty, Henry (2014): Study protocol of the Going to Stay at Home program: evaluation of a residential carer training program to reduce dementia carer distress and burden. Springer Plus 2014, 3(1) 1-7.

Griffiths, Patricia C./ Kovaleva, Mariya/ Higgins, Melinda/ Langston, Ashley H./ Hepburn, Kenneth (2018): Tele-Savvy: An Online Program for Dementia Caregivers. American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias 2018, Vol. 33(5) 269-276.

Gruters, Angélique A.A./ Ramakers, Inez H.G.B/ Kessels, Roy P.C./ Bouwman, Femke H./ Olde Rikkert, Marcel G.M./ Blom, Marco M./ de Vugt, Marjolein E./ Verhey, Frans R.J. (2019): Development of memory clinics in the Netherlands over the last 20 years. International Journal of Geriatric Psychiatry 2019, 34: 1267-1274.

Hausner, Lucrezia/ Frölich, Lutz/ von Arnim, Christine A. F./ Bohlken, Jens/ Dodel, Richard/ Otto, Markus/ Rapp, Michael/ Schulz, Jörg/ Supprian, Tilmann/ Wollmer, M. Axel/ Jessen, Frank/ Deutsches Netzwerk Gedächtnisambulanzen (2020): Gedächtnisambulanzen in Deutschland – strukturell - organisatorische Voraussetzungen und Aufgabenfelder. Der Nervenarzt (2020), online 06. Oktober 2020.
<https://link.springer.com/article/10.1007/s00115-020-01007-7> [Zugriff: 30. November 2020]

Jennings, Aisling A./ Foley, Tony/ Walsh, Kieran A./ Coffey, Alice/ Browne, John P./ Bradley, Colin P. (2018): General practitioners' knowledge, attitudes, and experiences of

managing behavioural and psychological symptoms of dementia: A mixed-methods systematic review. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2018 Jun 13;33(9):1163-1176.

Kassenärztliche Bundesvereinigung (2020): Einheitlicher Bewertungsmaßstab für ärztliche Leistungen. Arztgruppen-EBM Hausarzt.

https://www.kbv.de/media/sp/EBM_Hausarzt_20201001_V1.pdf

Keller, Reiner (2007): Diskurse und Dispositive analysieren. Die Wissenssoziologische Diskursanalyse als Beitrag zu einer wissensanalytischen Profilierung der Diskursforschung. *Forum Qualitative Sozialforschung*, 2007, 8(2), Art 19.

<http://www.qualitative-research.net/index.php/fqs/article/download/243/538>.

Kerpershoek, Liselot/ de Vugt, Marjolein / Wolfs, Claire/ Jelley, Hannah/ Orrel, Martin/ Woods, Bob/ Stephan, Astrid/ Bieber, Anja/ Meyer, Gabriele/ Engedal, Knuth/ Selbaek, Geir/ Handels, Ron/ Wimo, Anders/ Hopper, Louise/ Irving, Kate /Marques, Maria/ Gonçalves-Pereira, Manuel/ Portolani, Elisa/ Zanetti, Orazio/ Verhey, Frans & the Actifcare Consortium (2016): Access to timely formal dementia care in Europe: protocol of the Actifcare (Access to Timely Formal Care) study. *BMC Health Services Research* 2016 16:620.

<https://bmchealthservres.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12913-016-1672-3>

Krutter S, Schaffler-Schaden D, Essl-Maurer R, Wurm L, Seymer A, Kriechmayr C, Mann E, Osterbrink J, Flamm M. (2020) Comparing perspectives of family caregivers and healthcare professionals regarding caregiver burden in dementia care: results of a mixed methods study in a rural setting. *Age Ageing*. 2020 Feb 27;49(2):199-207.

Lachy, C./ Kirk, A./ Morgan, D.G./ Karunanayake, C. (2012): Predictors of cognitive Impairment Severity in Rural Patients at a Memory Clinic. *Le Journal Canadien des Sciences Neurologiques*, Vol.39, No. 6, S. 774-781.

Langehenning, M./ Beetz, D./ Dosch, E. (2012) *Männer in der Angehörigenpflege*. Beltz, Juventa, Weinheim, Basel.

Lee, Linda/ Kasperski, M. Janet/ Weston, W. Wayne (2011) Building capacity for dementia care. Training program to develop primary care memory clinics. *Canadian Family Physician*, Vol. 59, S. 249-252.

Lee, Linda/ Hillier, Loretta M./ Stole, Paul/ Heckman, George/ Gagnon, Micheline/ Mc Ainey, Carrie A./ Harvey, Darvey (2010): Enhancing dementia care: a primary care-based memory clinic. *Journal of the American Geriatric Society*, 58(11), 197-204.

Lee, Linda/ Slonim, Karen/ Hillier, Loretta M/ Lu, Stephanie K/ Lee, Jennifer (2018): Persons with dementia and care partners' perspectives on memory clinics in primary care. *Neurodegener. Dis.Manag.* (2018) 8(6), 385–397.

Lukas, A./ Kilian, R./ Hay, R./ Muche, R./ von Arnim, C.A.F./ Otto, M/ Riepe, M./ Jamour, M./ Denking M.D./ Nikolaus, T. (2012): Gesunderhaltung und Entlastung pflegender Angehöriger von Demenzkranken durch ein „initiales Case Management“. Erfahrungen aus dem Ulmer Leuchtturmprojekt Demenz (ULTDEM-Studie). *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, 45, S. 298-309.

Lüdecke, Daniel/ Mnich, Eva/ Kofahl, Christopher (2012): Sozio-demographische Einflussfaktoren auf die Inanspruchnahme von Entlastungsangeboten für pflegende Angehörige älterer Menschen – Ergebnisse aus der EUROFAMCARE-Studie. *GMS Psycho-Soziale-Medizin* 2012, Vol. 9, S. 1-11.

Mair, Anita/Mayer-Kleiner, Roswitha/Fritz, Elfriede (2010): Subjektive Belastung und Entlastungsangebote für pflegende Angehörige von Demenzkranken. *procare*,15(9), 9-14.

Meuser, Michael/ Nagel, Ulrike (2009): Das Experteninterview - konzeptionelle Grundlagen und methodische Anlage. Neue Entwicklungen und Anwendungen. In: Pickel, Susanne/Pickel, Gert/Lauth, Hans-Joachim/Jahn, Detlef (Hrsg.): *Methoden der vergleichenden Politik- und Sozialwissenschaft*. Wiesbaden: VS, 465-479.

Park, Min Hae/ Smith, Sarah C./ Hendriks, Jolijn A.A./ Black Nick (2018): Caregiver burden and quality of life 2 years after attendance at a memory clinic. *International Journal of Geriatric and Psychiatry*. 2019, 34: 647 – 656.

Pentzek, Michael/ Leve, Verena/ Leucht, Verena (2017): Subjective memory impairment in general practice. Short overview and design of a mixed methods study. *Z Gerontol Geriatr* 2017 May;50(Suppl 2):48-54.

Peterson, Kendra/ Hahn, Howard/ Lee, Amber J. / Madison, Catherine A./ Atri, Alireza (2016): In the Information Age, Do Dementia Caregivers Get the Information They Need? Semi-structured Interviews to Determine Informal Caregivers' Education Needs, Barriers, and Preferences. *BMC Geriatr* 16, 164 (2016).

Prins, Agnes/ Hemke, Feia/ Pols, Jaennette/ Moll van Charante, Eric P. (2016): Diagnosing Dementia in Dutch General Practice: A Qualitative Study of GPs' Practices and Views. *Br J Gen Pract* 2016 Jun;66(647):e416-22.

Richardson, Todd J./ Lee, Soo J./ Berg-Weger, Marla/ Grossberg, George T. (2013): Caregiver health: health of caregivers of Alzheimer's and other dementia patients. *Current Psychiatry Reports*, 15(7), 367.

Richter, Stefanie (2015): Integrierte Versorgung für Menschen mit Demenz. Ein Beispiel für gelingende Praxis. *Gesundheitswesen* 2015, 77: 845-847.

Schneekloth, Ulrich (2006): Entwicklungstrends und Perspektiven in der häuslichen Pflege. Zentrale Ergebnisse der Studie Möglichkeiten und Grenzen selbstständiger Lebensführung (MUG III). *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, 39, S. 405-412 (2006).

Schoenmakers, Brigitte/ Buntinx, Frank/ Delepeleire, Jan (2009): What is the role of the general practitioner towards the family caregiver of a community-dwelling demented relative? A systematic literature review. *Scandinavian Journal of Primary Health Care*, 2009; 27: 31- 40.

Schütze, Fritz (1987): Symbolischer Interaktionismus. In: Ammon, U./Dittmar, N./Mattheier, K. J. (Hrsg.): *Sociolinguistics/Soziolinguistik. Ein internationales Handbuch zur Wissenschaft von Sprache und Gesellschaft. Erster Halbband*. Berlin und New York: Walter de Gruyter, 520-553.

Schütze, Fritz (2005): Eine sehr persönlich generalisierte Sicht auf qualitative Forschung. *Zeitschrift für qualitative Bildungs-, Beratungs- und Sozialforschung*, 6 (2), 211-248.

Schütze, Fritz (2007): Biography Analysis on the Empirical Base of Autobiographical Narratives: How to Analyse Autobiographical Narrative Interviews – Part I + II. In:

Betts, Sandra/ Griffiths, Aled/ Schütze, Fritz/Straus, Peter (Hrsg.): INVITE – Biographical Counselling in Rehabilitative Vocational Training – Further Education Curriculum. (S. 51 & 61)

www.zsm.ovgu.de/zsm_media/Das+Zentrum/Forschungsprojekte/INVITE/B2_1-p-140.pdf und

www.zsm.ovgu.de/zsm_media/Das+Zentrum/Forschungsprojekte/INVITE/B2_2-p-142.pdf. [Zugriff: 30. Januar 2013]

Schütze, Fritz (2009): Einführung: Subjektivität im Kontext der Forschung zum Expertentum. In: Behse-Bartels, Grit/Brandt, Heike (Hrsg.): Subjektivität in der qualitativen Forschung. Der Forschungsprozess als Reflexionsgegenstand, 91-99.

Statistisches Bundesamt (2019): Pflegebedürftige nach Versorgungsart, Geschlecht und Pflegegrade 2017.

www.destatis.de/DE/Themen/Gesellschaft-Umwelt/Gesundheit/Pflege/Tabellen/pflegebeduerftigepflegestufe.html;jsessionid=2DBF4E46CA7CDDD34AC35581BD75A389.internet8712 [Zugriff: 30. April 2021]

Stoppe, Gabriela (2009): Bedeutung der Memory-Kliniken /Gedächtnisambulanzen. *Psychiatrie*, 2009 (1), 42-45.

Thompson EH (2005): What's unique about men's caregiving? In: Kramer BJ, Thompson EH (Hrsg.) *Men as caregivers*. Springer, New York, S. 20-47.

Truzzi, Annibal/ Valente, Leticia/ Ulstein, Ingun/ Engelhardt, Eliaz/ aks, Jerson/Engedal, Knut (2012): Burnout in familial caregivers of patients with dementia. *Revista Brasileira de Psiquiatria*, 34(4), 405-412.

Van Hout, H. P. J./ Vernooij-Dassen, M. J. F. J./ Hoefnagels, W. H. L./ Grol, R. P. T. M. (2001): Measuring the opinions of memory clinic users: patients, relatives and general practitioners. *International Journal of Geriatric Psychiatry* 2001; 16: 846-853.

Van Hout, H.P./ Vernooij-Dassen, M.J./ Jansen, D.A./ Stalman, W.A: (2006): Do general practitioners disclose correct information to their patients suspected of dementia and their caregivers? A prospective observational study. *Aging & Mental Health*, March 2006, 10(2): 151 – 155.

Valente, Letice/Truzzi, Annibal/Souza, Wanderson F./Alves, Gilberto Sousa/Alves, Carlos Eduardo/Sudo, Felipe Kenji/Lanna, Maria Elisa/Moreira, Denise Moreira/Engelhardt, Elias/Laks, Jerson (2011): Health self-perception by dementia family caregivers: sociodemographic and clinical factors. *Arquivos de Neuropsiquiatria*, 69(5), 739-44.

Weyerer, S./ Bickel, H. (2007): *Epidemiologie psychischer Erkrankungen im höheren Lebensalter*. Stuttgart: W. Kohlhammer.

Woods, Robert/ Bruce, Errolyn/ Edwards, Rhiannon/ Elvish, Ruth/ Hoare, Zoe/ Hounsome, Barry/ Keady, John/ Moniz-Cook, Esme/ Orgeta, Vasiliki/ Orrell, Martin/ Rees, Jenny/ Russell, Ian (2012): REMCARE: reminiscence groups for people with dementia and their family caregivers - effectiveness and cost-effectiveness pragmatic multicenter randomised trial. *Health Technol Assess.*, 16(48), 1-121.

WONCA EUROPE (The European Society of General Practice/ Family Medicine) (2002): *THE EUROPEAN DEFINITION OF GENERAL PRACTICE / FAMILY MEDICINE*.
http://www.allgemeinmedizin.uni-frankfurt.de/lit/Europ_Definition_GP_FM1.pdf
[Zugriff: 29. September 2020]

9. Thesen

1. Die Mehrheit der pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenzdiagnose, welche Leistungen von Gedächtnisambulanzen nutzen, nehmen Gedächtnisambulanzen als zentrale Anlaufstellen im Gesundheitswesen wahr.
2. In den Gedächtnisambulanzen werden diagnostische Verfahren zur Demenzgenese von pflegenden Angehörigen meist im Rahmen der Erstdiagnose gewünscht, im Krankheitsverlauf eher abgelehnt.
3. Pflegende Angehörige, die Schulungsangebote in den Gedächtnisambulanzen wahrnehmen, verspüren trotz Beratung Defizite im Umgang mit den demenziell Erkrankten.
4. Gerade zu Beginn der demenziellen Erkrankung sind vielen Angehörigen die Angebote, Leistungen bzw. die Existenz von Gedächtnisambulanzen völlig unbekannt. Meist erfolgt erst nach langwieriger Suche der Kontakt zur Gedächtnisambulanz.
5. Eine Intensivierung der regionalen Netzwerkarbeit durch Gedächtnisambulanzen bewirkt einen verbesserten Zugang zu den dort angebotenen Leistungen.
6. Die Rolle des Hausarztes wird aus Sicht der befragten Angehörigen von Menschen mit Demenzdiagnose sehr heterogen wahrgenommen.
7. Behandlungsempfehlungen für geriatrische Patienten mit Demenzdiagnose durch Ärzte der Gedächtnisambulanzen werden zum Teil durch Hausärzte nicht umgesetzt.
8. Hinsichtlich der Versorgungsqualität in den Gedächtnisambulanzen ist aus Sicht der Angehörigen idealerweise ein ständig erreichbarer Ansprechpartner in den Gedächtnisambulanzen notwendig, um in akuten Problemlagen und Beratungssituationen zu agieren.

Selbstständigkeitserklärung und Erklärung über frühere Promotionsversuche

(1) Ich erkläre, dass ich mich an keiner anderen Hochschule einem Promotionsverfahren unterzogen bzw. eine Promotion begonnen habe.

(2) Ich erkläre, die Angaben wahrheitsgemäß gemacht und die wissenschaftliche Arbeit an keiner anderen wissenschaftlichen Einrichtung zur Erlangung eines akademischen Grades eingereicht zu haben.

(3) Ich erkläre an Eides statt, dass ich die Arbeit selbstständig und ohne fremde Hilfe verfasst habe. Alle Regeln der guten wissenschaftlichen Praxis wurden eingehalten; es wurden keine anderen als die von mir angegebenen Quellen und Hilfsmittel benutzt und die den benutzten Werken wörtlich oder inhaltlich entnommenen Stellen als solche kenntlich gemacht.

Datum, Unterschrift

Hinweis auf Publikationen von Ergebnissen dieser Arbeit

Kati Schulz (2016): Die Rolle der Gedächtnisambulanz im Versorgungsmanagement der häuslichen Pflege von Menschen mit Demenzdiagnose. In: Carsten Detka (Hrsg.): Qualitative Gesundheitsforschung. Beispiele aus der interdisziplinären Forschungspraxis. Verlag Barbara Budrich GmbH (Opladen, Berlin, Toronto) 2016, S. 221-233.