

Versorgungsstrategien  
für Menschen mit Demenz

Deutsches Zentrum für  
Neurodegenerative Erkrankungen e.V. (DZNE) |  
Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V. (Hrsg.)

# **Angehörige von Menschen mit Demenz**

Forschungsergebnisse  
und Perspektiven

**BELTZ JUVENTA**

Deutsches Zentrum für Neurodegenerative Erkrankungen e.V. (DZNE) |  
Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V. (Hrsg.)  
Angehörige von Menschen mit Demenz

# Versorgungsstrategien für Menschen mit Demenz

Eine Veröffentlichungsreihe des DZNE Standortes Witten

Die Schriftenreihe widmet sich der Entwicklung und Untersuchung von **Versorgungsstrategien für Menschen mit Demenz**. Übergeordnetes Ziel dabei ist die Frage, wie eine befriedigende Lebensqualität für Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen ermöglicht werden kann. Pflegerische und psychosoziale Maßnahmen werden ebenso untersucht wie Strukturen der Versorgung. Dabei spielt die Perspektive der Betroffenen eine wesentliche Rolle. Die Schriftenreihe berichtet von Projekten und Studien die sich solchen Versorgungsstrategien widmen. Sie soll sowohl einem wissenschaftlichen Anspruch genügen als auch allen an der Versorgung Beteiligten hilfreiche Ergebnisse zur Verfügung stellen.

Deutsches Zentrum für Neurodegenerative  
Erkrankungen e. V. (DZNE) | Deutsche  
Alzheimer Gesellschaft e. V. (Hrsg.)

# Angehörige von Menschen mit Demenz

Forschungsergebnisse  
und Perspektiven

**BELTZ** JUVENTA

Das Werk einschließlich aller seiner Teile ist urheberrechtlich geschützt. Der Text dieser Publikation wird unter der Lizenz **Creative Commons Namensnennung – Nicht kommerziell – Weitergabe unter gleichen Bedingungen 4.0 International (CC BY-NC-SA 4.0)** veröffentlicht. Den vollständigen Lizenztext finden Sie unter: <https://creativecommons.org/licenses/by-nc-sa/4.0/deed.de> Verwertung, die den Rahmen der **CC BY-NC-SA 4.0 Lizenz** überschreitet, ist ohne Zustimmung des Verlags unzulässig. Die in diesem Werk enthaltenen Bilder und sonstiges Drittmaterial unterliegen ebenfalls der genannten Creative Commons Lizenz, sofern sich aus der Quellenangabe / Abbildungslegende nichts anderes ergibt. Sofern das betreffende Material nicht unter der genannten Creative Commons Lizenz steht und die betreffende Handlung nicht nach gesetzlichen Vorschriften erlaubt ist, ist für die oben aufgeführten Weiterverwendungen des Materials die Einwilligung des jeweiligen Rechteinhabers einzuholen.



Dieses Buch ist erhältlich als:  
ISBN 978-3-7799-8035-3 Print  
ISBN 978-3-7799-8036-0 E-Book (PDF)  
DOI 10.3262/978-3-7799-8036-0

1. Auflage 2025

© 2025 Beltz Juventa  
in der Verlagsgruppe Beltz · Weinheim Basel  
Werderstraße 10, 69469 Weinheim  
service@beltz.de  
Einige Rechte vorbehalten

Herstellung: Myriam Frericks  
Satz: Datagrafix, Berlin  
Druck und Bindung: Beltz Grafische Betriebe, Bad Langensalza  
Beltz Grafische Betriebe ist ein Unternehmen mit finanziellem Klimabeitrag  
(ID 15985-2104-1001)  
Printed in Germany

Weitere Informationen zu unseren Autor:innen und Titeln finden Sie unter: [www.beltz.de](http://www.beltz.de)

# Inhalt

<b>Vorwort</b>	8
Menschen mit Demenz gehören in unsere Mitte. Demenzpolitik als teilhabeorientierte Gesellschaftspolitik <i>Lisa Paus</i>	11
Angehörige von Menschen mit Demenz im Fokus <i>Christiane Pinkert, Kerstin Köhler, Bernhard Holle</i>	19
<b>Teil 1 – Perspektiven auf Angehörige von Menschen mit Demenz</b>	25
An- und Zugehörige von Menschen mit Demenz. Eine epidemiologische Bestandsaufnahme <i>Jochen René Thyrian, Melanie Boekholt</i>	26
Informelle Versorgungskonzepte und Phasen informellen Versorgungshandelns bei Demenz <i>Milena von Kutzleben</i>	44
Stabilität häuslicher Versorgungsarrangements für Menschen mit Demenz <i>Kerstin Köhler, Bernhard Holle</i>	58
Familie im Fokus. Zur Bedeutung von Netzwerkperspektive und Familienfunktionalität <i>Lydia Neubert</i>	74
Typologien als Mittel, um Versorgungsarrangements für Personen mit Demenz und ihre Angehörigen beschreiben und erklären zu können <i>Jan Dreyer</i>	87
Belastung, Zugewinne und Versorgungsbedarfe pflegender An- und Zugehöriger bei Demenz <i>Anna Pendergrass, Petra Scheerbaum</i>	100
Empowerment von Angehörigen von Menschen mit Demenz <i>Flora-Marie Hegerath, Nino Chikhradze, Horst Christian Vollmar, Ina Carola Otte</i>	116
„Man hängt mehr oder weniger alleine“. Selbstfürsorge als zentrales Element für eine tragfähige Gestaltung von Unterstützungsarrangements bei Demenz <i>Susanne Frewer-Graumann, Kathrin Bieler</i>	127

Kinder von Menschen mit Demenz im jüngeren Lebensalter. Lebenssituation und Unterstützungsbedarfe <i>Christina Riewoldt, Claudia Dinand, Sabine Metzger</i>	139
Distance Caregiving. Informelle Pflege auf räumliche Distanz <i>Simon Eggert, Christian Teubner</i>	158
Vereinbarkeit von Beruf und Pflege für Angehörige in der häuslichen Versorgung von Menschen mit Demenz <i>Georg Franken, Julia-Sophia Scheuermann</i>	173
Post-/migrantische pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz. Diversitätssensibilität und Intersektionalität in der Versorgung <i>Mualla Başıyigit, Hürrem Tezcan-Güntekin</i>	190
Kommunikatives Handeln mit Angehörigen, die mit der Diagnose Demenz leben <i>Jo Reichertz</i>	206
Stigmatisierung von Angehörigen von Menschen mit Demenz <i>Nora Berner, Andreas Hohmann, Sonja Teupen</i>	224
„Wir spüren nicht mehr, was sie bewegt!“ Die Notwendigkeit einer neuen Gesprächskultur in Kommunen für eine bedarfsgerechte Unterstützung pflegender Angehöriger <i>Stefanie Wiloth</i>	239
<b>Teil 2 – Unterstützung für Angehörige von Menschen mit Demenz</b>	<b>253</b>
Sozialpolitische Einordnung zur Entwicklung von Versorgungsstrukturen für Menschen mit Demenz <i>Cornelia Kricheldorf</i>	254
Schulung und Beratung für Angehörige von Menschen mit Demenz <i>Christa Büker</i>	267
Medizinische Unterstützung von Angehörigen <i>Tobias Berding, Flora-Marie Hegerath, Ina Carola Otte, Horst Christian Vollmar</i>	279
Psychotherapeutische Unterstützung für Angehörige von Menschen mit Demenz <i>Gabriele Wilz</i>	284
Live-in-Arrangements als (gutes) Versorgungsmodell für Menschen mit Demenz? Die Perspektive der Angehörigen <i>Adele Grenz, Milena von Kutzleben</i>	301

Begleitung und Unterstützung für pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz in der letzten Lebensphase <i>Anastasia Suslow, Theresa Sophie Busse, Horst Christian Vollmar, Ina Carola Otte</i>	314
Angehörige von Menschen mit Demenz im Krankenhaus <i>Christina Manietta, Jasmin M. Prüß</i>	326
Digitalisierung und technische Unterstützung von Angehörigen <i>Michael Zeiler, Nikolas Dietzel, Peter Kolominsky-Rabas</i>	339
Die Entwicklung einer digitalen Unterstützung für pflegende Angehörige im Umgang mit Agitation in der Häuslichkeit. Teilergebnisse aus dem Projekt eDEM-CONNECT <i>Franziska Anushi Jagoda, Deliah Katzmarzyk, Margareta Halek</i>	355
Angehörige. Selbsthilfe. Selbstorganisation. <i>Susanna Saxl-Reisen, Saskia Weiß</i>	369
<b>Teil 3 – Angehörige als Akteure in der Forschung</b>	385
Partizipative Forschung in der Versorgungsforschung mit pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz <i>Martina Roes, Christina Manietta, Mike Rommerskirch-Manietta, Anna Louisa Hoffmann-Hoffrichter, Simone Anna Felding, Saskia Kuliga, Franziska Laporte Uribe</i>	386
Einbindung von Angehörigen in die Versorgungsforschung. Herausforderungen im Kontext von Personen mit Demenz und Migrationsgeschichte <i>Esma Inam, Seda Gueney, Martina Roes</i>	400
<b>Teil 4 – Handlungsempfehlungen</b>	409
Handlungsempfehlungen für Forschung, Praxis und Politik <i>Bernhard Holle, Christiane Pinkert, Kerstin Köhler, Julia Riesch</i>	410
<b>Autor:innenverzeichnis</b>	422

# Vorwort

Dieser Herausgeberband ist ein Beitrag des Deutschen Zentrums für Neurodegenerative Erkrankungen (DZNE) und der Deutschen Alzheimer Gesellschaft e. V. Selbsthilfe Demenz (DALzG) zur ersten Nationalen Demenzstrategie (NDS) der Bundesrepublik Deutschland. Diese wurde unter der gemeinsamen Federführung des Bundesministeriums für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (BMFSFJ) und des Bundesministeriums für Gesundheit (BMG) entwickelt, wobei die DALzG als Co-Vorsitz in der Steuerungsgruppe eine zentrale Rolle bei der Entwicklung einnahm. Das Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) war für den Bereich der Demenzforschung zuständig. Vertreterinnen und Vertreter der Länder, der Kommunen, der Zivilgesellschaft, der Sozialversicherungsträger, der Trägerverbände der Leistungserbringer im Gesundheitswesen und in der Pflege, der Spitzenverbände der Freien Wohlfahrtspflege, der Fach- und Berufsverbände sowie der Wissenschaft und Forschung wurden zur Mitwirkung eingeladen. Am 1. Juli 2020 wurde die Nationale Demenzstrategie letztendlich von der Bundesregierung beschlossen, gut vier Jahre vor der Drucklegung dieses Buches.

Die NDS definiert in mehr als 160 Maßnahmen, wie die Gestaltungspartner die Situation von Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen in Deutschland in allen Lebensbereichen nachhaltig verbessern möchten und wie sie dieser gesamtgesellschaftlichen Herausforderung gemeinsam begegnen wollen. Hierzu zählen insbesondere die Verbesserung der gesellschaftlichen Teilhabe, die Verbesserung der Unterstützung, die Weiterentwicklung des Versorgungssystems und die Förderung exzellenter Wissenschaft. Diese Aspekte stellen gleichzeitig die Handlungsfelder der NDS dar. Im Handlungsfeld 4 (Exzellente Forschung zu Demenz fördern) wird in der Maßnahme 4.3.8 insbesondere die Versorgungsforschung in Bezug auf Angehörige von Menschen mit Demenz in den Blick genommen. Das vorliegende Buch, das in gemeinsamer Herausgeberschaft des DZNE und der DALzG, und durch die Mitarbeit des BMFSFJ, der Deutschen Gesellschaft für Pflegewissenschaft (DGP) sowie der Deutschen Gesellschaft für Allgemeinmedizin (DEGAM) entstanden ist, leistet einen Beitrag zur Umsetzung dieser Maßnahme.

Die DALzG ist eine Selbsthilfeorganisation und setzt sich als eingetragener Verein bereits seit 35 Jahren für die Anliegen und Belange von Menschen mit Demenz und deren Angehörigen in Deutschland ein. Als nationale Dachorganisation von aktuell 130 regionalen Alzheimer-Gesellschaften und Landesverbänden vertritt sie die Interessen der Betroffenen und ihrer Angehörigen in verschiedenen Kontexten. Gemäß ihrer Satzung geschieht dies durch Förderung der öffentlichen Gesundheitspflege, der Volks- und Berufsbildung, der

Hilfe für Behinderte sowie der Forschung und Wissenschaft. Dabei ist sie weltanschaulich und politisch neutral und unterstützt die Selbsthilfe vor Ort. In zahlreichen, eigenen Veröffentlichungen und in der Beratung bündelt sie das Erfahrungswissen von Angehörigen und Expertenwissen aus Forschung und Praxis.

Das DZNE in der Helmholtzgemeinschaft wurde im Jahre 2009 als erstes Deutsches Gesundheitszentrum spezifisch für die umfassende Erforschung neurodegenerativer Erkrankungen, unter anderem Demenz, gegründet. Es umfasst heute zehn Standorte und bündelt bundesweit verteilte Expertise innerhalb einer einzigen Forschungseinrichtung. Mehr als 1.200 Expertinnen und Experten arbeiten gemeinsam daran, die Ursachen von unter anderem Demenz und neue Ansätze für eine wirksame Prävention, Therapie und Patientenversorgung zu finden. Es wird finanziert vom Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) und von den Bundesländern, in denen die Standorte des DZNE angesiedelt sind. Dem DZNE kommt in der NDS die Aufgabe zu, exzellente Forschung zu unterstützen bzw. auch selbst zu betreiben.

Gemeinsam haben das DZNE und die DALzG die Herausgeberschaft dieses Buches übernommen, um Expertinnen und Experten aus dem Bereich der Versorgungsforschung mit dem Fokus auf Angehörige von Menschen mit Demenz eine Plattform zu bieten, um ihre wissenschaftlich fundierten Erkenntnisse einem breiten Publikum präsentieren zu können. Dabei wurde ein besonders hoher Wert auf Diversität der Beiträge gelegt, sodass ein umfassendes Bild der aktuellen Situation entstehen konnte. Im Rahmen der Zusammenarbeit eines Konzeptionsteams, das aus Vertreterinnen und Vertretern der beteiligten Institutionen und Gesellschaften bestand, wurden die Themen für die Beiträge diskutiert, ausgewählt und schließlich auch die jeweiligen Expertinnen und Experten als Verfasser identifiziert. In insgesamt 30 Kapiteln kommen 58 Expertinnen und Experten auf mehr als 300 Seiten zu Wort, die aktuelle Evidenz, Ergebnisse und innovative Methoden ihrer Forschungstätigkeit zu beschreiben. Das Buch geht jedoch noch über die reine Zusammenstellung wissenschaftlicher Evidenz hinaus. Alle Autorinnen und Autoren wurden gebeten, aus ihren Kapiteln konkrete Handlungsempfehlungen für die Leserschaft abzuleiten. Allein dies stellt einen Mehrwert des Buches dar. Darüber hinaus ist aber auch ein eigenes Kapitel entstanden, welches unter Mitarbeit der Autorinnen und Autoren und durch Anwendung wissenschaftlicher Methoden im Rahmen eines Workshops zu einer zusammenfassenden Formulierung von Handlungsempfehlungen aus der Forschung kommt.

Ein großer Dank gilt den Autorinnen und Autoren, die mit ihren Beiträgen und dem Einblick in ihre Forschungsergebnisse die Entstehung dieses Buches ermöglichten, sowie den Vertreterinnen und Vertretern der Gestaltungspartnerorganisationen sowie der Herausgeberorganisationen für die umfangreiche Mitarbeit im Konzeptionsteam.

Das DZNE und die DALzG freuen sich, aktuellen Forschungsergebnissen zur Situation von Angehörigen von Menschen mit Demenz ein Forum bieten zu können und der Leserschaft ein umfassendes Bild über diesen Themenbereich zu geben. Hierdurch sollen auch Impulse für die Fortsetzung der Forschung und auch die Weiterentwicklung der Nationalen Demenzstrategie entstehen.

*Für das DZNE*

Prof. Dr. Pierluigi Nicotera, Wissenschaftlicher Vorstand

Dr. Sabine Helling-Moegen, Administrativer Vorstand

*Für die DALzG*

Swen Staak, 1. Vorsitzender

Saskia Weiß, Geschäftsführerin

# Menschen mit Demenz gehören in unsere Mitte

## Demenzpolitik als teilhabeorientierte Gesellschaftspolitik

Lisa Paus

### 1. Einleitung

Demenz ist eine „stille“ Krankheit. Menschen mit Demenz ziehen sich häufig aus dem sozialen Leben zurück. Sie verschwinden langsam und leise aus unserer Gesellschaft: Sie gehen nicht mehr zum Chor, in dem sie jahrzehntlang sangen, bleiben dem Stammtisch fern, dessen politische Diskussionen sie liebten, oder fehlen plötzlich im Sportverein, in dem sie bis ins hohe Alter turnten. Auch Treffen mit Nachbarinnen und Nachbarn, befreundeten Personen sowie Bekannten werden immer seltener.

In der Regel ziehen sich die Betroffenen unfreiwillig zurück – und nicht nur, weil ihre Fähigkeiten schwinden, etwas wahrzunehmen, zu erkennen und zu verstehen. Weil Menschen mit Demenz in der Mitte unserer Gesellschaft noch längst nicht selbstverständlich sind, haben sie Angst vor ablehnenden Reaktionen – die sie vielleicht schon schmerzhaft erfahren haben. Auch wenn fast jeder Mensch schon einmal mit dem Thema Demenz in Berührung gekommen ist oder kommen wird – etwa in der eigenen Familie, im Freundes- und Bekanntenkreis oder in der Nachbarschaft –, ist die Gruppe der Menschen mit Demenz nach wie vor zu wenig sichtbar.

Dies ist umso erstaunlicher, als in Deutschland schon heute etwa 1,8 Millionen Menschen mit Demenz leben. Hierzu kommen noch viele weitere Millionen an An- und Zugehörigen, Nachbarinnen und Nachbarn sowie Ehrenamtlichen, die die Betroffenen liebevoll begleiten, unterstützen und ihnen so das bestmögliche Leben mit Demenz ermöglichen.

Von der Diagnose Demenz sind über die Erkrankten hinaus auch die Personen aus ihrem nahen Umfeld betroffen, insbesondere aus der Familie. Das kann die langjährige Partnerin sein, die bemerkt, dass ihr Ehemann wieder und wieder Gegenstände verliert oder sich nicht mehr in der vertrauten Wohnung zurechtfindet. Es kann der Berufstätige sein, der immer häufiger nach der Arbeit bei seiner Mutter nach dem Rechten sehen muss. Es können aber auch die Enkelkinder sein, die von ihrem Opa auf einmal mit dem falschen Namen angesprochen werden. Sie alle müssen sich spätestens nach der Diagnose Demenz darauf einstellen,

dass sich ihr vertrautes Familienmitglied mit fortschreitender Erkrankung verändern und zunehmend auf Hilfe angewiesen sein wird.

Die Bereitschaft vieler Angehöriger, diese Hilfe anzubieten, trägt dazu bei, dass viele Menschen mit Demenz trotz der schwierigen Situation so lange wie möglich – teilweise bis an ihr Lebensende – zu Hause leben können. Dabei gehen die Angehörigen jedoch oft weit über ihre eigene Belastungsgrenze hinaus. Sie geben viel auf – oft beruflich und privat. Wenn die Pflege einen immer größeren Raum einnimmt, ziehen sich auch viele Angehörige zurück, gefährden ihre Gesundheit und leiden unter finanziellen Einbußen.

Im vorliegenden Herausgeberband gelingt erstmals eine umfangreiche Bestandserhebung zur Situation der Angehörigen von Menschen mit Demenz. Auf dieser Grundlage können wir überprüfen, wie wir die Rahmenbedingungen für Menschen mit Demenz, aber auch die ihrer Familie oder Wahlfamilie politisch verbessern können. Dazu sind insbesondere die Handlungsempfehlungen aus den vielfältigen Studien hilfreich. Wir werden diese Ergebnisse nutzen, um die Demenzpolitik in Deutschland weiterzuentwickeln.

Gesellschaftspolitisch stehen die Fragen im Vordergrund: Wie können wir Demenzpolitik so ausrichten, dass alle Generationen miteinander mit ihren je eigenen Herausforderungen, die Demenz mit sich bringt, gut umgehen können? Und wie schaffen wir für die Betroffenen und ihre Angehörigen einen Platz in unserer Gesellschaft – und zwar einen in der Mitte der Gesellschaft?

## **2. Menschen mit Demenz sollen so lange wie möglich teilhaben**

In der Gesellschaft wird Demenz meist erst dann wahrgenommen, wenn die Krankheit weit fortgeschritten ist, wenn also die kognitiven Einschränkungen der Betroffenen bereits so ausgeprägt sind, dass diese weitgehend oder sogar vollständig auf fremde Hilfe und Pflege angewiesen sind. Doch dies wird der Situation von Menschen mit Demenz nicht gerecht. Auch wenn die Krankheit je nach Form der Demenz oft sehr unterschiedlich verläuft, können viele Menschen mit Demenz vor und nach der Diagnose noch lange Zeit selbstbestimmt und selbstständig leben – wenn sich die Gesellschaft darauf einstellt. So können und wollen die Betroffenen noch lange am gesellschaftlichen Leben teilnehmen – sei es an ihrem Arbeitsplatz, in ihrem sozialen Umfeld oder im öffentlichen Leben.

Zentraler Bestandteil unserer Gesellschaftspolitik ist das Versprechen, dass jede und jeder in Deutschland nach den eigenen Wünschen und Vorstellungen an unserem gesellschaftlichen Leben teilhaben kann. Das gilt selbstverständlich auch für Menschen mit Demenz. So wie es das Recht der Betroffenen ist, dass sie medizinisch gut versorgt sind, haben sie auch einen Anspruch, dass sie und ihre Angehörigen einen Platz in der Mitte der Gesellschaft haben.

Demenz ist Folge einer Krankheit, doch Demenzpolitik ist weit mehr als Gesundheitspolitik. Sie ist Politik, die die Interessen, Wünsche und Bedürfnisse der Betroffenen und ihrer Familien über alle Generationen hinweg kennt und so in den Mittelpunkt stellt, dass mit der Diagnose ein gutes Leben in Deutschland möglich ist. Wenn wir über Demenz sprechen, müssen wir dabei also auch immer über die Teilhabe sprechen.

Sich so lange wie möglich am gesellschaftlichen Leben zu beteiligen – das muss sich dabei über die Betroffenen hinaus auch auf die An- und Zugehörigen erstrecken. Wenn sie viel Zeit damit verbringen, sich um einen Menschen mit Demenz zu kümmern, bedeutet das, dass sie weniger Zeit für sich – für eigene Interessen, Hobbies, Erholung und Regeneration – haben. Häufig geben sie auch einen Teil ihrer beruflichen Karriere auf und nehmen finanzielle Einbußen in Kauf. Wer sich bis zur eigenen Belastungsgrenze und darüber hinaus um einen anderen Menschen kümmert – und dies kommt gerade bei der anspruchsvollen Versorgung von Menschen mit Demenz nicht selten vor – zieht sich häufig ebenfalls zurück oder fühlt sich aufgrund der individuellen Erfahrungen, Sorgen und Ängste einsam und isoliert.

Wenn wir unsere Gesellschaft wirklich demenzfreundlich gestalten wollen, dann muss die Förderung der Teilhabe von Betroffenen und Angehörigen eine ebenso starke Säule der Demenzpolitik sein wie die Verbesserung von Prävention, medizinischer Versorgung und Pflege.

### **3. Drei Handlungsfelder einer teilhabeorientierten Demenzpolitik**

#### **3.1 Teilhabeförderung am Ort**

Das erste Handlungsfeld einer solchen teilhabeorientierten Demenzpolitik ist es, flächendeckende Teilhabe- und Unterstützungsstrukturen in Deutschland zu schaffen.

Nach wie vor hängt es sehr stark von den Gegebenheiten vor Ort ab, ob und welche Angebote Menschen mit Demenz zur Verfügung stehen, damit sie sich selbstständig und selbstbestimmt am sozialen Leben beteiligen oder sich Unterstützung im Alltag holen können. Genau wie die Bedürfnisse müssen auch die Angebote vielfältig sein – und damit auch die Anbieter. Wichtig dabei ist, dass sich Institutionen und Menschen, die Unterstützung anbieten, austauschen, um erfolgreich die unterschiedlichen Bedarfe zu decken. Dies kann informell erfolgen oder in institutionalisierten Netzwerken, die dem Austausch Struktur geben. Das Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend fördert in bislang zwei Bundesprogrammen den Aufbau lokaler Netzwerke, in denen Hilfestrukturen im Alltag dort geschaffen werden, wo es sie bisher nicht oder kaum

gab. Die sogenannten „Lokalen Allianzen für Menschen mit Demenz“ stärken am Ort die Teilhabe von Menschen mit Demenz in vielfältigen Formen und mit geeigneten Angeboten.

Insgesamt konnten wir im ersten Bundesprogramm von 2012 bis 2018 rund 500 Lokale Allianzen ins Leben rufen. Im zweiten Programm sind mehr als 120 weitere Projekte dazugekommen. Standorte wurden unter anderem danach ausgewählt, ob es regional oder lokal bereits Angebote gibt oder hierdurch strukturschwache Regionen unterstützt werden können. Noch läuft die Evaluation des zweiten Bundesprogramms, doch schon jetzt zeigt sich, dass die geförderten Projekte dazu beitragen können, Netzwerke zu stärken und Angebotslücken zu schließen.

Wichtig ist jedoch, dass es keine „One-Size-Fits-All“-Lösungen gibt: So steht beispielsweise der Berliner Stadtteil Neukölln mit seinen vielen migrantischen Communitys vor anderen Herausforderungen als die kleine Gemeinde im Schwarzwald oder eine Ostseeinsel. Somit müssen die Projekte und Angebote stets genau an die Bedürfnisse vor Ort angepasst werden. Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen sollten unbedingt mit einbezogen werden, wenn es darum geht, ihre Wünsche und Bedarfe zu berücksichtigen. Nur so können Angebote entstehen, die auch wirklich dort ankommen, wo sie benötigt werden, und die leisten, was sie versprechen. Die Frage für uns ist, wie wir solchen Netzwerken einen dauerhaften Rahmen geben können, in dem sie nachhaltig wirksam werden können.

Zudem sind lokale Demenznetzwerke nur ein Beispiel, wie wir die gesellschaftliche Teilhabe verbessern können. Weitere wichtige Aspekte sind es, soziale und kulturelle Einrichtungen für Menschen mit Demenz zu öffnen, den öffentlichen Raum demenzfreundlich zu gestalten und Mobilitätsangebote für Betroffene anzubieten.

### **3.2 Eine demenzsensible Gesellschaft**

Das zweite Handlungsfeld ist die Entstigmatisierung von Demenz in der Gesellschaft und ein offener Umgang damit. Dafür müssen wir Demenzpolitik als generationenübergreifende Gesellschaftspolitik verstehen, die alle Bevölkerungsgruppen einbezieht.

Viele Menschen sind unsicher, wie sie einem Menschen mit Demenz am besten begegnen. Diese Hürde müssen wir abbauen, damit Menschen mit Demenz in der Mitte der Gesellschaft bleiben können. Dabei gilt für Menschen mit Demenz, genauso wie für uns alle, dass das soziale Miteinander und der Austausch mit unseren Mitmenschen die Lebensqualität und das individuelle Wohlbefinden – sowie auch die kognitive Leistungsfähigkeit – deutlich steigern können. Auch Menschen mit Demenz haben eine Geschichte zu erzählen, freuen sich, wenn man ihnen zuhört und möchten sich einbringen.

Ein Beispiel, wie das gelingen kann, ist die Demenz-Partner-Schulung der Deutschen Alzheimer Gesellschaft. Sie wurde entwickelt, um Laien über Demenz und einen guten Umgang mit Betroffenen aufzuklären. 2023 konnte der einhunderttausendste Demenz-Partner geschult werden. Darunter sind auch viele Angestellte aus gesellschaftlich relevanten Bereichen wie Rettungsdiensten, dem Öffentlichen Nahverkehr und dem Einzelhandel. Überall dort ist es besonders wichtig, dass Menschen mit einer Demenz wahrgenommen werden und dass die Mitarbeitenden je nach Situation sicher und sensibel auf Herausforderungen reagieren können. In Zukunft sollte das öffentliche Bewusstsein für das Thema Demenz weiter gestärkt werden, nicht zuletzt, um Vorurteile abzubauen.

Zu einer teilhabeorientierten Demenzpolitik gehört auch, Kindern und Jugendlichen das Thema Demenz näherzubringen. Gerade Kinder sind oft noch sehr unvoreingenommen, was den Umgang mit Betroffenen angeht. Doch auch sie beschäftigt natürlich, was mit Oma oder Opa passiert, wenn sie die kognitiven Einschränkungen bei den Großeltern immer stärker bemerken. Für Eltern, Erzieherinnen, Erzieher und Lehrkräfte kann eine sensible Kommunikation zu diesem Thema ebenso eine große Herausforderung sein. Umso wichtiger ist es, hier zu unterstützen und ihnen zum Beispiel anschauliche Materialien an die Hand zu geben.

Da wir mittlerweile wissen, dass sich viele Risikofaktoren für Demenz im Lebensverlauf kumulieren und sich Risiken vermeiden lassen, müssen wir außerdem Maßnahmen entwickeln, die die jeweiligen Zielgruppen in allen Altersgruppen über Prävention aufklären und die Prävention stärken.

### **3.3 Teilhabe für Angehörige**

Im dritten Handlungsfeld geht es darum, die Angehörigen von Menschen mit Demenz in ihren vielfältigen Lebenswirklichkeiten zu entlasten und zu stärken. Ein Thema, dem dabei eine besondere Bedeutung zukommt, ist die Vereinbarkeit von Pflege und Beruf.

Deshalb arbeiten wir im Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend an der Vorbereitung einer Reform der Familienpflegezeit. In der Fachwelt besteht völlige Einigkeit darüber, dass pflegende Beschäftigte mehr Zeit und mehr Flexibilität brauchen, um trotz Pflege im Beruf bleiben zu können. Mehr Zeit und Flexibilität, damit sie sich auf nicht planbare Pflegeverläufe einstellen und die Pflege mit mehreren Personen teilen können. Niemand sollte wegen der Pflege ganz aus dem Job aussteigen müssen – das müssen wir in Deutschland erreichen. Dadurch verbessern wir auch die Teilhabe der Angehörigen, die gerade bei denjenigen Personen, die Sorgearbeit leisten, oftmals erheblich eingeschränkt ist. Wir brauchen praxistaugliche gesetzliche Regeln für Betriebe, auch um dem branchenübergreifenden Fachkräftemangel zu trotzen. Aber auch aus Gründen

der Gleichstellung – denn noch immer sind es hauptsächlich Frauen, die informell pflegen. Erst recht, weil nicht der Stammbaum allein darüber entscheidet, wer uns wirklich nahesteht, sollten Pflegebedürftige und Pflegenden selbst entscheiden, wer häuslich pflegt.

Wir leben in einer Gesellschaft, die sich sorgt – die sich um ihre Pflegebedürftigen kümmern will. Eine Gesellschaft, die Tag für Tag den Zusammenhalt lebt, über Generationengrenzen hinweg. Mit jedem stützenden Arm, jeder zubereiteten Mahlzeit, jedem lieben Wort. Viele informell Pflegenden erleben das als bereichernd und schön. Nur dürfen wir sie mit dieser Herkulesaufgabe, die die Pflege einer geliebten Person eben auch ist, nicht allein lassen. Sie brauchen uns und unsere Unterstützung.

Dazu gehört die Erkenntnis, dass diese informell Pflegenden nicht hauptberuflich pflegen. Selbst wenn sie für die Pflege ihre Arbeitszeit im Job reduzieren, werden ihre Einkommenseinbußen nicht kompensiert. Wer Pflegeverantwortung übernimmt, darf jedoch nicht in die Armutsfalle rutschen.

Das alles ist eine Frage der Wertschätzung der pflegenden Angehörigen und ihrer Belange, aber auch des Respekts gegenüber der älteren Generation, die der Pflege bedarf.

#### **4. Die Nationale Demenzstrategie – und darüber hinaus**

In diesen drei Feldern wollen wir handeln – und wir müssen es: An Demenz zeigen sich die Folgen des demografischen Wandels besonders deutlich und unmittelbar. Wenn ein Durchbruch in Therapie oder Prävention ausbleiben sollte, rechnen wir damit, dass die Zahl der Menschen mit Demenz bis 2050 auf bis zu 2,8 Millionen steigen könnte. Bedingt auch durch andere Trends in unserer Gesellschaft, etwa sich wandelnden Familienkonstellationen, kleineren Kernfamilien und Menschen, die weit entfernt von ihren pflegebedürftigen Eltern leben, ergibt sich die Notwendigkeit, Demenzpolitik proaktiv zu gestalten.

Wenn wir in den geschilderten Handlungsfeldern einer teilhabeorientierten Demenzpolitik und darüber hinaus erfolgreich sein wollen, dann ist es unabdingbar, dass Akteure aus dem staatlichen und nicht-staatlichen Bereich sowie auf allen politischen Ebenen zusammenwirken. Deshalb hat die Bundesregierung bereits 2020 die Nationale Demenzstrategie<sup>1</sup> ins Leben gerufen – mit dem Ziel, bis 2026 die Lebenssituation von Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen nachhaltig zu verbessern. Unter gemeinsamer Federführung des Bundesministeriums für Familie, Senioren, Frauen und Jugend und des Bundesministeriums für

---

<sup>1</sup> Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend und Bundesministerium für Gesundheit (2020): Nationale Demenzstrategie. [https://www.nationale-demenzstrategie.de/fileadmin/nds/pdf/2020-07-01\\_Nationale\\_Demenzstrategie.pdf](https://www.nationale-demenzstrategie.de/fileadmin/nds/pdf/2020-07-01_Nationale_Demenzstrategie.pdf).

Gesundheit hat ein Bündnis von mehr als 70 Akteuren aus allen Bereichen der Politik und Gesellschaft ein umfangreiches Maßnahmenbündel von mehr als 160 Einzelmaßnahmen entwickelt. In diesem Prozess hat die Deutsche Alzheimer Gesellschaft den Co-Vorsitz.

Auch der vorliegende Sammelband ist aus einer dieser Maßnahmen entstanden – der Maßnahme 4.3.8 „Versorgungsforschung in Bezug auf Angehörige von Menschen mit Demenz“. Zur aktiven Umsetzung und Weiterentwicklung aller Maßnahmen gehört zudem der regelmäßige und intensive Austausch der Akteure, der auch bei der Erstellung dieses Sammelbands zentral war.

Nach den ersten drei Jahren der Nationalen Demenzstrategie haben die Beteiligten gemeinsam bereits viel erreicht, wie auch die Zwischenbilanz zur Halbzeit 2023 gezeigt hat.<sup>2</sup> Man kann gut erkennen, wie motiviert alle Beteiligten sind, das Leben von Menschen mit Demenz und ihren An- und Zugehörigen zu verbessern.

Die Arbeit an den Maßnahmen der Nationalen Demenzstrategie zeigt konkrete Ergebnisse, die unmittelbar bei den Menschen vor Ort ankommen. Wir gewinnen Ehrenamtliche, die Menschen mit Demenz nach der Diagnose begleiten. Beratungsangebote wurden ausgeweitet, zum Beispiel die Online-Plattform Wegweiser Demenz mit Foren und einem Blog sowie das Beratungstelefon der Deutschen Alzheimer Gesellschaft in deutscher und türkischer Sprache. Darüber hinaus haben wir Angebote entwickelt, damit in Sportvereinen, Kultur- und Bildungseinrichtungen das Thema Demenz selbstverständlich wird und Betroffene weiterhin sportlich aktiv sein oder Ausstellungen erleben können. Gerade läuft ein bundesweites Projekt, in dem Chöre und Orchester der Amateurmusik unterstützt werden, damit sie Angebote für und mit Menschen mit Demenz entwickeln können.

An diese Ergebnisse können wir mit den vielen engagierten Akteuren der Nationalen Demenzstrategie anknüpfen. Gemeinsam haben wir für die verbleibenden drei Jahre noch viel vor. Klar ist aber auch: Die Demenzpolitik muss auch über das Ende der Nationalen Demenzstrategie im Jahr 2026 hinaus fortgeführt werden. Deshalb wollen wir schon jetzt die Weichen für eine aktive Demenzpolitik der Zukunft stellen – um unsere Gesellschaft langfristig demenzfreundlich zu machen und um sicherzustellen, dass jeder Mensch mit einer Demenz in der Mitte unserer Gesellschaft bleibt.

Wir müssen eine zukunfts feste Demenzpolitik als ein generationenübergreifendes und gesamtgesellschaftliches Politikfeld aufstellen. Wir sehen die Menschen mit Demenz und werden sie stärker einbeziehen. Denn nur so können

---

2 Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend und Bundesministerium für Gesundheit (2023): Gemeinsam für Menschen mit Demenz. Zur Halbzeit der Nationalen Demenzstrategie. <https://www.bmfsfj.de/bmfsfj/service/publikationen/gemeinsam-fuer-menschen-mit-demenz-230926>.

wir ihre Bedürfnisse wirklich berücksichtigen. Wir werden die nachhaltige Netzwerkbildung und Angeboteentwicklung vor Ort weiter stärken. Wir möchten Angehörige unterstützen, damit sie sich nicht mit der Pflege alleingelassen fühlen. Und wir wollen die gesamte Gesellschaft so demenzfreundlich gestalten, dass Demenz ein selbstverständliches Thema wird.

Auf diesem Weg gibt es noch viel zu tun. Und es bleibt dabei: Wie auch bei der Umsetzung der Nationalen Demenzstrategie kommt es auf die Zusammenarbeit von vielen Beteiligten an. Auch dieser Sammelband zeigt dies eindrucksvoll. Mit ihm können wir die Situation von Angehörigen von Menschen mit Demenz besser verstehen und darauf aufbauend in ihrem Sinne tätig werden.

# Angehörige von Menschen mit Demenz im Fokus

Christiane Pinkert, Kerstin Köhler, Bernhard Holle

Die Diagnose Demenz hat nicht nur für den Menschen, der sie erhält, sondern auch für seine Familie und sein gesamtes soziales Umfeld weitreichende Konsequenzen. Denn die Erkrankung geht mit fortschreitenden Veränderungen und Verlusten von Alltagskompetenzen, zum Beispiel in Bezug auf Selbstsorge oder soziale Teilhabe, einher. Menschen mit Demenz benötigen daher im Verlauf der Erkrankung zunehmend Begleitung und Unterstützung, die sie vor allem von Angehörigen und nahestehenden Personen erhalten. Im wissenschaftlichen und auch im gesellschaftlichen Kontext ist meist von *pflegenden Angehörigen* die Rede. Tatsächlich aber sind in einem erweiterten Verständnis damit Menschen gemeint, die nicht ausschließlich informelle pflegerische Unterstützung im engeren Sinne leisten (etwa die Hilfe bei der Körperpflege oder der Nahrungsaufnahme), und solche, die in rechtlichem Sinne nicht zwingend Verwandte sind, sondern dem Menschen mit Demenz nahestehen oder sich als zugehörig verstehen. Deshalb werden oft auch Begriffe wie Versorgungsperson oder Zugehörige verwendet.

Auch ohne konkrete Daten darüber zu haben, wie viele Menschen in Deutschland einen Angehörigen mit Demenz unterstützen, kann davon ausgegangen werden, dass es sich um eine sehr große Gruppe handelt. Angehörige werden oft als „der größte Pflegedienst Deutschlands“ bezeichnet, ohne den die Versorgung von Menschen mit Hilfe- und Pflegebedarf vor allem zu Hause unmöglich wäre. Epidemiologische Daten untermauern diese Aussage: Von den rund fünf Millionen Pflegebedürftigen (mit und ohne Demenz) in Deutschland (2021) werden 84% zu Hause, davon 63% ausschließlich von Angehörigen versorgt (Statistisches Bundesamt, 2022). Darüber hinaus übernehmen Angehörige auch dann noch wichtige Betreuungs- und Versorgungsaufgaben, wenn der pflegebedürftige Mensch in einer stationären Pflegeeinrichtung versorgt wird.

Die Angehörigen bilden übrigens keine homogene Gruppe: (Ehe-)Partner:innen pflegen einander, (Schwieger-)Kinder ihre Eltern, Verwandte, befreundete Personen oder Nachbarn einen nahestehenden Menschen. Die Übernahme der Sorgeverantwortung geschieht aus Zuneigung und persönlicher Verbundenheit heraus oder aufgrund äußerer, oftmals finanzieller Zwänge. Angehörige sind zum Teil ebenso betagt wie die zu pflegende Person oder noch Kind oder Jugendliche:r, Angehörige gehören unterschiedlichen sozialen Schichten an, kommen aus unterschiedlichen kulturellen oder religiösen Kontexten, leben urban oder

ländlich, wohnen mit dem zu pflegenden Menschen unter einem Dach oder weit entfernt. Die unterschiedlichen Versorgungs- und Pflegekonstellationen können zu unterschiedlichen Herausforderungen und Bedarfen führen.

Was wir generell über Angehörige von pflegebedürftigen Menschen wissen, gilt auch für Angehörige von Menschen mit Demenz. Die Pflege eines erwachsenen Angehörigen kann mit der Beeinträchtigung der körperlichen und psychischen Gesundheit, mit negativen ökonomischen Konsequenzen, mit einer Verminderung sozialer Kontakte, negativen Effekten für Berufstätigkeit und Karrierechancen und einem erschwerten Zugang zu Informationen und Unterstützungsangeboten einhergehen (Schulz et al., 2020; Strommen et al., 2020). Auch wenn in der Regel ein Angehöriger die Hauptpflegeperson ist, wird die Sorgeverantwortung häufig auf mehrere Schultern verteilt. Diese geteilte Versorgung und Verantwortung können zu belastenden familiendynamischen Prozessen führen (Smith et al., 2022).

Darüber hinaus aber können aus der Demenzerkrankung für versorgende Angehörige besondere Herausforderungen resultieren. Daten zum Beispiel zu Belastungen von Angehörigen, zum Zeitumfang der geleisteten Unterstützung sowie zur Vereinbarkeit von Pflege und Beruf lassen Rückschlüsse darauf zu, dass die Versorgung eines Menschen mit Demenz mit größeren zeitlichen, psychischen und finanziellen Belastungen für die Angehörigen einhergeht. Zudem ist die Demenz für die Betroffenen selbst, aber auch für die Angehörigen oft mit Stigmatisierung verbunden, was die Inanspruchnahme von Unterstützung oder die gesellschaftliche Teilhabe behindert (Nguyen & Li, 2020). Trotzdem und gleichzeitig ist die Versorgung und Pflege eines Menschen mit Demenz für viele Angehörige auch mit positiven Erfahrungen verbunden und wird oft als sinnstiftend erlebt. Durch die Sorgeverantwortung ergibt sich für Angehörige zum Beispiel die Chance, ihre Beziehung zu der Person mit Demenz zu stärken und eine größere emotionale Nähe zu erleben. Darüber hinaus stellt die Pflegerolle auch eine Möglichkeit dar, sich seiner eigenen Stärken bewusst zu werden und einen Zuwachs an Geduld, Selbstbewusstsein und Zufriedenheit zu erlangen (Lloyd et al., 2016; Peacock et al., 2009; Yu et al., 2018). Um Angehörige von Menschen mit Demenz zu unterstützen, kann es daher sinnvoll sein, nicht nur Entlastungsangebote in Betracht zu ziehen. Auch die Mobilisierung der Stärken und die Förderung der positiven Aspekte der Versorgung können die Lebenssituation der Angehörigen verbessern. Ebenso können Verbesserungen nicht nur mit Maßnahmen auf der individuellen Ebene erreicht werden. Denn auch gesellschaftliche Rahmenbedingungen und sozialpolitische Regelungen haben einen maßgeblichen Einfluss auf die Situation von Angehörigen.

Doch wie sieht die Lebenssituation von Angehörigen von Menschen mit Demenz konkret aus? Was bedeutet es, einen Menschen mit Demenz zu begleiten und zu pflegen? Aus Studien ist bekannt, dass Angehörige oft jahrelang und teils rund um die Uhr sehr komplexe Aufgaben übernehmen. Diese

reichen von der Unterstützung bei der Körperhygiene und dem Medikamentenmanagement über die Organisation von Arztbesuchen oder die Unterstützung bei der Teilhabe am sozialen Leben bis zur Begleitung am Lebensende (Pinkert & Holle, 2023; Steinfeldt et al., 2021). Es sind oft die Angehörigen, die vielfältige Koordinierungs- und Steuerungsaufgaben übernehmen und komplexe Versorgungsarrangements managen, die auch befreundete Personen und Nachbarinnen und Nachbarn, Ehrenamtliche und professionelle Dienstleistende integrieren. Dabei sind sie stets gefordert, die Versorgung immer wieder an sich verändernde Bedarfe anzupassen, um stabile Versorgungsarrangements herzustellen und langfristig aufrechtzuerhalten (Köhler et al., 2021). Doch viele Angehörige sind auf diese Aufgaben nicht (ausreichend) vorbereitet. Sie müssen viel Zeit und Energie in die Aneignung von Wissen und Fertigkeiten investieren, bis sie schließlich zu Expertinnen und Experten der Versorgung ihres Angehörigen werden. Darüber hinaus sind sie oft gefordert, stellvertretend für ihren Angehörigen mit Demenz Entscheidungen zu treffen, zum Beispiel in Bezug auf die medizinische Behandlung und zunehmend auch für sämtliche Lebensbereiche. Diese Aufgabe führt häufig zu Unsicherheit und Schuldgefühlen, Auseinandersetzungen innerhalb der Familie und ethischen Konflikten und stellt eine zusätzliche Quelle von Belastungen für die Angehörigen dar (Barker et al., 2017; Giertz et al., 2019).

Für die Unterstützung und Begleitung von Menschen mit Demenz sind Angehörige unverzichtbar. Ebenso leisten Angehörige auf gesellschaftlicher Ebene einen großen Beitrag. Denn sie pflegen und betreuen ihren Angehörigen nahezu unentgeltlich oder sogar unter Einsatz eigener finanzieller Mittel bzw. durch Einkommensverzicht. Sie „ersparen“ der Gesellschaft damit Kosten für professionelle Pflege in nicht unbeträchtlicher Höhe. Ökonomische Berechnungen deuten darauf hin, dass in Deutschland die Kosten für die Versorgung, die von Angehörigen oder Betroffenen getragen werden, deutlich höher sind als die von Kostenträgern übernommenen Kosten (Michalowsky et al., 2019). Dabei vermissen viele Angehörige die gesellschaftliche Wahrnehmung und Anerkennung ihrer Pflegeleistung, die sich nicht nur in Wertschätzung und Respekt ausdrücken sollte, sondern auch in der sozialen Absicherung der Angehörigen gegen Statusverlust und Armut.

Die Pflege und Versorgung von Menschen mit Demenz wird auch in Zukunft in der Häuslichkeit vor allem von Angehörigen geleistet werden (müssen), da der Fachkräftemangel in der Pflege zu einer immer größer werdenden Versorgungslücke führen wird. Allerdings kann auch ein tiefgreifender Wandel in heutigen Familien beobachtet werden: Familiennetze werden kleiner, die berufliche und räumliche Mobilität nimmt zu, Lebens- und Partnerschaftsformen verändern sich, um nur einige Veränderungen zu nennen. All diese Faktoren können sich auf die Bereitschaft und Fähigkeit von Familien, einen Angehörigen zu pflegen, negativ auswirken (Broese van Groenou & De Boer, 2016).

Die Stärkung und Entlastung von Angehörigen von Menschen mit Demenz ist eine wesentliche Voraussetzung dafür, dass sie ihre Sorgetätigkeit möglichst lange und unbeschadet aufrechterhalten können. Unterstützung benötigen Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen sowohl auf individueller als auch auf gesellschaftlicher Ebene.

Forschung kann dazu einen wichtigen Beitrag leisten. Forschung zu Angehörigenpflege im Kontext Demenz ermöglicht vertiefte und umfassende Einblicke in die Lebenswelt von Angehörigen von Menschen mit Demenz. Durch Forschung lassen sich bestehende und neu entwickelte Maßnahmen der Unterstützung und Entlastung mit wissenschaftlichen Methoden auf ihre Wirksamkeit hin überprüfen, sodass Zeit und Ressourcen vor allem in die zukunftsfähige Weiterentwicklung von Programmen fließen können, die einen effektiven Beitrag zur Verbesserung der Lebenssituation von Angehörigen von Menschen mit Demenz leisten. Vor allem die Versorgungsforschung, deren Aufgabe es ist, das Gesundheitssystem auf „gesellschaftliche Herausforderungen auszurichten [...] und zukunftssicher zu gestalten“ (Bundesministerium für Bildung und Forschung, o.J.), beschäftigt sich daher auch mit der Lebenssituation von Angehörigen von Menschen mit Demenz. In den letzten Jahren ist eine zunehmende Forschungsaktivität zum Thema zu verzeichnen. Einen deutlichen Zuwachs hat die Forschung insbesondere im Zeitraum in und nach der Corona-Pandemie erhalten, da zu dieser Zeit die Herausforderungen und Rahmenbedingungen der Versorgung und Pflege eines Angehörigen in der Häuslichkeit offensichtlich besonders deutlich und problembehaftet zu Tage getreten sind. Thematisch beschäftigt sich die Forschung unter anderem mit den Bedürfnissen, Erfahrungen und Belastungen von Angehörigen, der Entwicklung, Umsetzung und Effektivität von Versorgungskonzepten und dem Transfer von Forschungsergebnissen in die Versorgungspraxis.

Der vorliegende Herausgeberband kommt dem Auftrag der Nationalen Demenzstrategie (Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend et al., 2020) nach und erstellt einen umfassenden Überblick über die „Versorgungsforschung in Bezug auf Angehörige von Menschen mit Demenz“ (Maßnahme 4.3.8). Die hier aufgenommenen Forschungsarbeiten beleuchten unterschiedliche Perspektiven auf Angehörige von Menschen mit Demenz, stellen forschungsbasierte Unterstützungsansätze für Angehörige vor und beschreiben Angehörige als Akteure in der Forschung. Abschließend werden aus den Resümees der Autorinnen und Autoren sowie basierend auf den Ergebnissen eines Workshops mit Expertinnen und Experten Handlungsempfehlungen für Forschung, Versorgungspraxis sowie Politik und Gesellschaft abgeleitet, die wiederum Eingang finden können in kommende sozial- und gesellschaftspolitische Programme.

## Literatur

- Barker, S., Lynch, M., & Hopkinson, J. (2017). Decision making for people living with dementia by their carers at the end of life: a rapid scoping review. *Int J Palliat Nurs*, 23(9), 446–456. <https://doi.org/10.12968/ijpn.2017.23.9.446>
- Broeze van Groenou, M. I., & De Boer, A. (2016). Providing informal care in a changing society. *European journal of ageing*, 13, 271–279
- Bundesministerium für Bildung und Forschung. (o. J.). *Public Health – Versorgungsforschung*. <https://www.gesundheitsforschung-bmbf.de/de/versorgungsforschung-9447.php> (11.09.2024)
- Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend, & Bundesministerium für Gesundheit. (2020). *Nationale Demenzstrategie*. Berlin
- Giertz, L., Emilsson, U. M., & Vingare, E.-L. (2019). Family caregivers and decision-making for older people with dementia. *Journal of Social Welfare and Family Law*, 41(3), 321–338. <https://doi.org/10.1080/09649069.2019.1627087>
- Köhler, K., Dreyer, J., Hochgraeber, I., von Kutzleben, M., Pinkert, C., Roes, M., & Holle, B. (2021). Towards a middle-range theory of ‚Stability of home-based care arrangements for people living with dementia‘ (SoCA-Dem): findings from a meta-study on mixed research. *BMJ Open*, 11(4), e042515. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2020-042515>
- Lloyd, J., Patterson, T., & Muers, J. (2016). The positive aspects of caregiving in dementia: A critical review of the qualitative literature. *Dementia (London)*, 15(6), 1534–1561. <https://doi.org/10.1177/1471301214564792>
- Michalowsky, B., Kaczynski, A., & Hoffmann, W. (2019). [The economic and social burden of dementia diseases in Germany-A meta-analysis]. *Ökonomische und gesellschaftliche Herausforderungen der Demenz in Deutschland – Eine Metaanalyse. Bundesgesundheitsblatt Gesundheitsforschung Gesundheitsschutz*, 62(8), 981–992. <https://doi.org/10.1007/s00103-019-02985-z>
- Nguyen, T., & Li, X. (2020). Understanding public-stigma and self-stigma in the context of dementia: A systematic review of the global literature. *Dementia (London)*, 19(2), 148–181. <https://doi.org/10.1177/1471301218800122>
- Peacock, S., Forbes, D., Markle-Reid, M., Hawranik, P., Morgan, D., Jansen, L., Leipert, B. D., & Henderson, S. R. (2009). The Positive Aspects of the Caregiving Journey With Dementia: Using a Strengths-Based Perspective to Reveal Opportunities. *Journal of Applied Gerontology*, 29(5), 640–659. <https://doi.org/10.1177/0733464809341471>
- Pinkert, C., & Holle, B. (2023). Home-based care for people living with dementia at the end of life: the perspective of experts. *BMC Palliat Care*, 22(1), 123. <https://doi.org/10.1186/s12904-023-01251-z>
- Schulz, R., Beach, S. R., Czaja, S. J., Martire, L. M., & Monin, J. K. (2020). Family Caregiving for Older Adults. *Annu Rev Psychol*, 71, 635–659. <https://doi.org/10.1146/annurev-psych-010419-050754>
- Smith, L., Morton, D., & van Rooyen, D. (2022). Family dynamics in dementia care: A phenomenological exploration of the experiences of family caregivers of relatives with dementia. *J Psychiatr Ment Health Nurs*, 29(6), 861–872. <https://doi.org/10.1111/jpm.12822>
- Statistisches Bundesamt. (2022). *Pflegestatistik – Pflege im Rahmen der Pflegeversicherung, Deutschlandergebnisse*. Statistisches Bundesamt
- Steenfeldt, V. O., Aagerup, L. C., Jacobsen, A. H., & Skjoldt, U. (2021). Becoming a Family Caregiver to a Person With Dementia: A Literature Review on the Needs of Family Caregivers. *Sage Open Nurs*, 7, 23779608211029073. <https://doi.org/10.1177/23779608211029073>
- Strommen, J., Fuller, H., Sanders, G. F., & Elliott, D. M. (2020). Challenges Faced by Family Caregivers: Multiple Perspectives on Eldercare. *J Appl Gerontol*, 39(4), 347–356. <https://doi.org/10.1177/0733464818813466>
- Yu, D., S. F., Cheng, S.-T., & Wang, J. (2018). Unravelling positive aspects of caregiving in dementia: An integrative review of research literature. *International Journal of Nursing Studies*, 79, 1–26



# Teil 1 – Perspektiven auf Angehörige von Menschen mit Demenz

# An- und Zugehörige von Menschen mit Demenz

## Eine epidemiologische Bestandsaufnahme

Jochen René Thyrian, Melanie Boekholt

### 1. Zur Epidemiologie bei An- und Zugehörigen von Menschen mit Demenz

Die Epidemiologie ist die Lehre oder Wissenschaft von der Häufigkeit und den Determinanten gesundheitsbezogener Zustände und Ereignisse in einer Bevölkerung. Traditionell ging es dieser Fachdisziplin um die Seuchenbekämpfung, mittlerweile hat sich die Epidemiologie jedoch stark ausdifferenziert. Etablierte Bereiche sind zum Beispiel die Krebsepidemiologie, die Herz-Kreislauf-Epidemiologie und die Umweltepidemiologie. Gemeinhin steht jedoch eine Krankheit im Vordergrund und die epidemiologischen Grundbegriffe (u. a. Prävalenz, Inzidenz, Risikofaktoren) beziehen sich auf diese. Im vorliegenden Kapitel zur Epidemiologie ist das etwas anders. Hier steht die Bevölkerungsgruppe im Fokus, die sich nicht durch eine Krankheit auszeichnet, sondern definiert ist durch ihre Beziehung zu einem bzw. einer Erkrankten. Diese Sichtweise ist gut begründet, spiegeln doch eine Großzahl der in diesem Buch veröffentlichten Kapitel wider, welche (gesundheitlichen) Konsequenzen für An- und Zugehörige eines an Demenz erkrankten Menschen beschreibbar sind, welchen Einfluss An- und Zugehörige auf die Krankheit haben können und dass Gesundheitsförderung an An- und Zugehörige gerichtet sein muss. Bereits im Jahr 2009 haben Brodaty und Donkin dies treffend beschrieben, indem sie „caregivers“ als „invisible patient“ beschrieben haben (Brodaty/Donkin 2009). Eine epidemiologische Betrachtung ist deshalb wichtig, um evidenzbasierte Maßnahmen der Gesundheitsförderung planen zu können. Wie verbreitet ist das Phänomen? Welche Faktoren spielen eine Rolle? Was sind Maßnahmen, die ergriffen werden können? Dabei ist der Untersuchungsgegenstand zum einen komplex und im Rahmen dieses Kapitels kann nur auf wenige Aspekte spezifisch eingegangen werden. Zum anderen ist aus epidemiologischer Sicht der Untersuchungsgegenstand methodologisch (noch) schwer zugänglich in Deutschland.

## 2. Epidemiologie von Demenz

Auch wenn die Krankheit Demenz selbst nicht das Definitionsmerkmal für den Status An- oder Zugehöriger eines Menschen mit Demenz ist, so ist die Epidemiologie der Demenz Anfangspunkt, um sich dem Gegenstand zu nähern. Eine Demenz ist eine Erkrankung, die in erster Linie durch Einschränkungen der Gedächtnis- und Denkfähigkeit sowie eine einhergehende Veränderung des Verhaltens definiert ist. Alzheimer ist hierbei die häufigste Ursache für die progressiven Veränderungen und ist durch physische Veränderungen und Ablagerungen im Gehirn bedingt. Weitere Gründe können Veränderungen im kardiovaskulären System oder Beeinträchtigungen im Gehirn durch äußere Einwirkungen oder langfristigen Alkoholabusus sein. Gemein ist allen Formen von Demenz, dass sie fortschreitend und zum aktuellen Zeitpunkt nicht heilbar sind.

Derzeit leben 1,8 Millionen Menschen mit Demenz in Deutschland. Diese Zahl wird bis 2033 Schätzungen zufolge auf zwei Millionen ansteigen (Blotenberg/Hoffmann/Thyrian 2023). Weltweit leben derzeit über 55 Millionen Menschen mit Demenz (World Health Organization: WHO 2023). Diese Schätzungen basieren auf verschiedensten Annahmen und stellen nur eine Annäherung an die Realität dar. So ist die reale Prävalenz der Demenzerkrankung in Deutschland aufgrund fehlender epidemiologischer Studien aktuell nicht bekannt. Analysen von Sekundärdaten, zum Beispiel Krankenkassendaten, sind fehlerbehaftet, weil Demenz unterdiagnostiziert ist. Registerdaten, wie sie zum Beispiel in skandinavischen Ländern verfügbar sind, fehlen. Das Gleiche gilt für die Inzidenz, die Neuerkrankungsrate bzw. die Anzahl der in einem bestimmten Zeitraum neu an einer Demenz Erkrankten. Hier erschweren zusätzlich zu den oben genannten Faktoren demografische Trends eine Beurteilung. So wird zum Beispiel beschrieben, dass die Risikofaktoren, eine Demenz zu entwickeln, sich in der Bevölkerung verändern und dadurch Menschen gar nicht oder später erkranken. Auf der anderen Seite wird eine Zunahme jung an Demenz erkrankter Menschen beschrieben, was auf Entstigmatisierung von oder auch Sensibilisierung für kognitive(n) Störungen zurückgeführt wird. Warum ist diese differenzierte Betrachtung jetzt wichtig? Sie verdeutlicht die Themenfelder, die auch bei den An- und Zugehörigen eine Bedeutung erlangen werden: unter anderem Zugang zu Daten, Heterogenität/Zeitlichkeit von Risikofaktoren, demografische Trends.

Menschen mit Demenz leben in einem sozialen Umfeld und aufgrund des degenerativen Prozesses und der damit einhergehenden Einschränkungen ist es ein Wesensmerkmal der Krankheit, dass Erkrankte auf Unterstützung angewiesen sind oder sein werden. Man geht davon aus, dass sie in der Regel von einem oder mehreren Angehörigen betreut und versorgt werden (Schneekloth et al. 2017). Diese Versorgenden bzw. Pflegenden spielen eine entscheidende Rolle im Leben der Betroffenen, indem sie unter anderem emotionale Unterstützung bieten, den Alltag organisieren und oft auch pflegerische Aufgaben übernehmen. Doch wer

sind diese (pflegenden) An- und Zugehörigen, und wie viele sind es? Bevölkerungsbasierte, epidemiologische Daten hierfür sind in Deutschland nicht vorhanden. Darüber hinaus ist die Unterstützungssituation sehr individuell, ändert sich über die Zeit und auch im Zusammenhang mit dem Fortschreiten der Erkrankung. Auch hierzu gibt es in diesem Buch tiefergehende Kapitel.

Die Evidenz, dass die Versorgung eines Menschen mit Demenz als An- und Zugehöriger Konsequenzen für die eigene Gesundheit und die eigene Lebensgestaltung hat, ist international vielfach beschrieben. In systematischen Übersichtsarbeiten (z. B. McCabe/You/Tatangelo 2016) wird eine Belastung durch den fortschreitenden Verlust kognitiver, physischer, motorischer und sozialer Funktionen des Erkrankten beschrieben. Als besonders belastend wird das Auftreten neuropsychiatrischer Symptome beschrieben (Thyrian et al. 2015). Wichtig zu erwähnen ist, dass sich das Belastungsempfinden zwischen An- und Zugehörigen und professionell Versorgenden unterscheidet (Seidel/Thyrian 2019). Dies ist insofern von Bedeutung, da sich hierdurch ableiten lässt, dass prinzipiell Veränderungs- also Interventionsmöglichkeiten bestehen. Die Lebensqualität des An- und Zugehörigen sinkt, die physische Gesundheit ist durch die Vernachlässigung eigener Krankheiten und gesundheitlichen Probleme oder auch muskuloskeletale Schwierigkeiten durch die Pflege eingeschränkt (McCabe/You/Tatangelo 2016). Es besteht eine erhöhte Gefahr für die mentale Gesundheit, vor allem für Depression und Angststörungen. Darüber hinaus kann die soziale Gesundheit leiden. Es kommt zu vermehrter Isolation, Einsamkeit und finanziellen Einbußen (McCabe/You/Tatangelo 2016). Diese Evidenz ist ausreichend und verlangt nach Maßnahmen zur Verbesserung der Situation, wie dies letztlich auch in der Nationalen Demenzstrategie von Deutschland angeregt wird. Aber wo anfangen?

### **3. Die Rolle der An- und Zugehörigen**

Die Bezeichnung An- und Zugehörige entstammt der deutschsprachigen Pflegeliteratur und wird verwendet, um Personen des nahen sozialen Umfeldes von pflegeempfangenden Menschen zu beschreiben (Bauernschmidt/Dorschner 2018). Vor dem Hintergrund einer begrifflichen Vielfalt, die zudem durch eine Heterogenität im Begriffsverständnis gekennzeichnet ist, erscheint dies sinnvoll. Für die weitere Diskussion und Beschreibung muss jedoch auf verschiedene spezifischere Bezeichnungen zurückgegriffen werden. Im Versorgungskontext wird häufig der Begriff Versorgungsperson bzw. Hauptversorgungsperson verwendet, wenn der Fokus auf der versorgenden Tätigkeit liegt. Eine Bezeichnung als pflegender An- und Zugehöriger wird gewählt, wenn es spezifisch um Pflegeaspekte im klassischen Sinne geht. Einer Bezeichnung als Angehöriger ist ein Familien-/Verwandtschaftsverhältnis ableitbar. Ein Zugehöriger ist dem sozialen Umfeld zuzuordnen, informell Pflegende grenzen sich von professionell Pflegenden ab

usw. Diese Begrifflichkeiten sind bei der Einordnung der vorliegenden Literatur wichtig, da sie die Zielpopulation evidenzbasierter Empfehlungen aus diesen Studien definieren bzw. deren Generalisierbarkeit beeinflussen.

In Deutschland tragen pflegende An- und Zugehörige die Hauptlast der Versorgung erkrankter Menschen allgemein, bezogen auf aufgewendete Zeit, Verantwortung für die zu versorgende Person und die Organisation von Alltag und weiterer pflegerischer oder medizinischer Unterstützung (Lüdecke/Mnich/Kofahl 2012). Sie sind also nicht nur diejenigen, die die meiste aktive Unterstützung leisten, sondern agieren auch in koordinierender Rolle mit anderen Beteiligten und dem Gesundheitssystem (Orpin et al. 2014). Im Falle der Demenz ist es vielen Menschen mit Demenz nur durch die Begleitung und Unterstützung durch Angehörige möglich, zu Hause zu leben und trotzdem angemessen versorgt zu sein. Das ist auf mehreren Ebenen unabdingbar. Zum einen entspricht es dem Wunsch der meisten, so lange wie möglich zu Hause leben zu können und zum anderen würde eine Vollzeitunterbringung in einer Pflegeeinrichtung für alle Menschen mit Demenz eine enorme finanzielle Herausforderung, sowohl für die Betroffenen selbst als auch für das Gesundheitssystem mit sich bringen. Angehörige sind damit eine nicht wegzudenkende, tragende Säule in der Versorgung und damit im Gesundheits- und Pflegesystem in Deutschland.

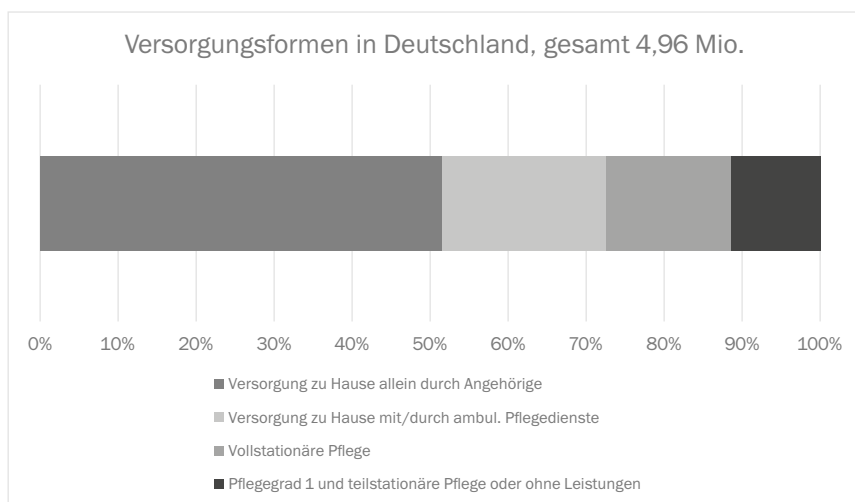
#### **4. Epidemiologie pflegender An- und Zugehöriger**

Es gibt in Deutschland keine zufriedenstellende Statistik zur Situation von An- und Zugehörigen von Menschen mit Demenz. Eine erste Annäherung bilden Statistiken zur informellen Pflege in Deutschland. Diese sind jedoch zunächst nicht spezifisch für die informelle Pflege von an Demenz erkrankten Menschen. Demnach leisten etwa fünf Millionen Menschen in Deutschland informelle Pflege unabhängig vom Grund für die Pflegebedürftigkeit (Schnitzer et al. 2021). Eine vom Robert Koch Institut in den Jahren 2019/2020 mit  $n = 22.646$  Erwachsenen durchgeführte Befragung beschreibt die Situation informell Pflegenden etwas genauer. In dieser Befragung konnten 21,7% als informell Pflegende identifiziert werden, wobei nach eigenen Angaben 6,5% der Gesamtstichprobe mehr als zehn Stunden pro Woche pflegten. Der Anteil der Frauen ist höher als der der Männer und die häufigste Altersgruppe der Pflegenden ist die zwischen 45 und 64 Jahren. In dieser Gruppe gaben 33% der Frauen und 25% der Männer an, jemanden zu unterstützen oder zu pflegen (Fuchs et al. 2023). Eine Unterscheidung nach Erkrankungen der zu unterstützenden oder pflegenden Person fand nicht statt.

Im Rahmen der Pflegestatistik des Statistischen Bundesamtes wird in Deutschland erhoben, wie viele Menschen pflegebedürftig sind und wie diese Personen versorgt werden. Als pflegebedürftig werden hier allerdings nur Menschen gezählt, die Leistungen aus der Pflegekasse erhalten. Dies ist eine Untererfassung,

da diejenigen Personen, die keinen Pflegegrad haben und damit keine Leistungen erhalten, hier nicht erfasst werden. Trotzdem spiegeln die Zahlen auch bereits eindrucksvoll wider, dass viele An- und Zugehörige betroffen sein müssen. In Abbildung 1 sind die Zahlen des Statistischen Bundesamtes (Statistisches Bundesamt 2024) nach Versorgungsformen dargestellt.

Abbildung 1: Versorgungsformen in Deutschland, eigene Auswertung von Daten aus: Statistisches Bundesamt, Stichtag 31.12.2021 (Statistisches Bundesamt 2024)



Eine telefonische Befragung einer repräsentativen Stichprobe der Wohnbevölkerung Deutschlands ab 46 Jahren in Deutschland aus den Jahren 2020/2021 beziffert den Prozentsatz der Menschen, die eine andere Person betreuen, pflegen oder regelmäßig Hilfe leisten, mit 17,7%. Diese Personen wurden auch gefragt, ob die gepflegte Person an einer Demenz erkrankt sei, was insgesamt 3,5% betrafen (Kelle/Ehrlich 2022). Diese Zahlen geben einen Hinweis auf die Anzahl von Personen, die einen Menschen mit Demenz unterstützen. Aufgrund der Methode der telefonischen Befragung ist sie jedoch in ihrer Aussagekraft eingeschränkt. Auf der einen Seite konnte nicht differenziert werden, was die antwortende Person unter Betreuung, Pflege oder Hilfe leisten versteht. Auf der anderen Seite konnte nicht validiert werden, inwieweit die der zu pflegenden Person zugeordnete Diagnose durch einen medizinischen Diagnostik-Prozess validiert war. Nichtsdestotrotz legt diese Befragung nahe, dass mindestens weit mehr als eine Million An- und Zugehörige von Menschen mit Demenz diese unterstützen. Diese Zahl dürfte jedoch weitaus höher sein. In den meisten Statistiken und Befragungen wird nur die Hauptversorgungsperson berücksichtigt. Wenn man von den ca. 1,8 Millionen Menschen, die in Deutschland derzeit mit Demenz leben (Blotenberg/Hoffmann/Thyrian 2023) ausgeht, von denen etwa zwei Drittel in der

eigenen Häuslichkeit leben, kommt man auf eine ähnliche Zahl, wenn man von einer (Haupt-)Versorgungsperson pro erkrankter Person ausgeht. Dies entspricht aber nicht der Versorgungsrealität (Barmer GEK 2018). Mehr als die Hälfte der pflegebedürftigen Personen wird in Deutschland von zwei oder mehr Personen unterstützt (Schneekloth et al. 2017). Auch wenn diese Zahl unspezifisch für Pflegende ist, so ist anzunehmen, dass sie auch die Situation bei (pflegenden) An- und Zugehörigen von Menschen mit Demenz darstellt. Die Übertragbarkeit auf die Situation an Demenz erkrankter Menschen ist jedoch eingeschränkt, da der pflegerische bzw. Betreuungsaufwand in Art und Intensität mit dem Schweregrad und der Phase der Erkrankung zusammenhängt. Die Körperpflege wird im späteren Verlauf aufwendiger, jedoch auch zunehmend von professionell Pflegenden übernommen. Zu Beginn der Erkrankung spielt die psychosoziale Unterstützung eine vorrangige Rolle. Dies bleibt zumeist in der Verantwortung bzw. der Organisation der An- und Zugehörigen. Der Großteil der Versorgung durch Angehörige wird meistens in der Häuslichkeit geleistet. Dies bedeutet jedoch nicht, dass keine Unterstützung bei einer Unterbringung in einer stationären Einrichtung geleistet wird. Die Art und der Umfang der Unterstützung unterscheiden sich jedoch auch hier deutlich. So haben Keefe und Fancey schon 2000 beschrieben, dass viele pflegende Angehörige berichten, dass physische Unterstützungen wie Körperpflege oder Wäsche waschen stark reduziert seien, der betriebene Aufwand für die Organisation von zum Beispiel finanziellen Angelegenheiten jedoch unverändert bliebe (Keefe/Fancey 2000).

Zusammenfassend ist eine Aussage zur Anzahl der An- und Zugehörigen aus den beschriebenen Gründen nur sehr grob zu treffen und vielleicht auch nicht zielführend. Mit mindestens mehr als eine Million (der vorsichtigen Schätzung nach; Kelle/Ehrlich 2022) kommt sie allerdings bereits an die laut Pflegestatistik 2021 in ambulanten Pflegediensten (443.000) und Pflegeheimen (814.000) beschäftigten 1.257.000 Menschen heran (alle Berufsabschlüsse umfassend). Der Vergleich soll lediglich anschaulich machen, dass An- und Zugehörige als Gruppe, unabhängig von ihrer Heterogenität, als relevant und bedeutsam wahrgenommen werden müssen. Eine differenziertere Beschreibung im Sinne einer deskriptiven Epidemiologie dieser Bevölkerungsgruppe ist notwendig und könnte bei der Versorgungsplanung und der Implementation förderlicher Maßnahmen handlungsleitend und hilfreich sein.

## **5. Deskriptive Epidemiologie von An- und Zugehörigen**

Im Jahre 2021 ließ der Sozialverband VdK die VdK-Pflegestudie durchführen, die als Ziel eine aktuelle und umfassende Beschreibung des Geschehens in der häuslichen Pflege verfolgte (Büscher et al. 2023). Ein Teil dieser Studie sollte die spezifische Situation von Personen mit Pflegeerfahrung analysieren. Hierzu wurde

zum einen ein quantitativer Fragebogen entwickelt und über verschiedene Kanäle des VdK verbreitet. Zum anderen fanden narrative Interviews als Einzelinterviews statt. An der quantitativen Befragung nahmen 27.364 Angehörige (Personen mit Pflegerfahrung) teil. Eine ausführliche Ergebnisdarstellung findet sich im Abschlussbericht (Büscher et al. 2023). Die quantitativen Ergebnisse geben allein aufgrund der beindruckend großen Teilnehmendenzahl der Studie einen validen Eindruck von der häuslichen Pflege. Die Studie ist nicht repräsentativ für die deutsche Allgemeinbevölkerung, da die Rekrutierung für die Studie vorrangig aus den Mitgliedern des VdK erfolgte. Eine Möglichkeit der Online-Teilnahme wurde beworben und hat sicher auch anderen Personengruppen die Möglichkeit gegeben, teilzunehmen, dies wurde aber nicht systematisch bezüglich Repräsentativität kontrolliert bzw. analysiert. Ca. 30 % der Befragten gaben an, dass die vorliegende Erkrankung eine Demenz sei. Eine differenziertere Analyse der häuslichen Pflege für diese Subgruppe wurde jedoch nicht durchgeführt. Nichtsdestotrotz stellt die VdK-Studie eine der besten Informationsquellen in Deutschland dar und kann auch aufgrund des großen Anteils an Angehörigen von Menschen mit Demenz zur Benchmark für andere Studien herangezogen werden.

Bislang fehlt eine vergleichbare systematische Beschreibung der Situation pflegender Angehöriger von Menschen mit Demenz in Deutschland. Eine große Herausforderung bei solch einer Studie ist aus dem bis dato Geschriebenen ableitbar: der Zugang zu den An- und Zugehörigen. Wie beschrieben ist die Definition bereits sehr breit, eine systematische Erfassung und somit die Möglichkeit der Rekrutierung ist nicht vorhanden und Angehörige sind aufgrund ihrer Belastung durch die Versorgung des Menschen mit Demenz schwer zu rekrutieren. Meist werden An- und Zugehörige als Dyade in Studien, die sich an Menschen mit Demenz richten, rekrutiert, nur selten unabhängig. Studien, die sich explizit an Angehörige richten sind selten. Hier besteht dringender Forschungsbedarf.

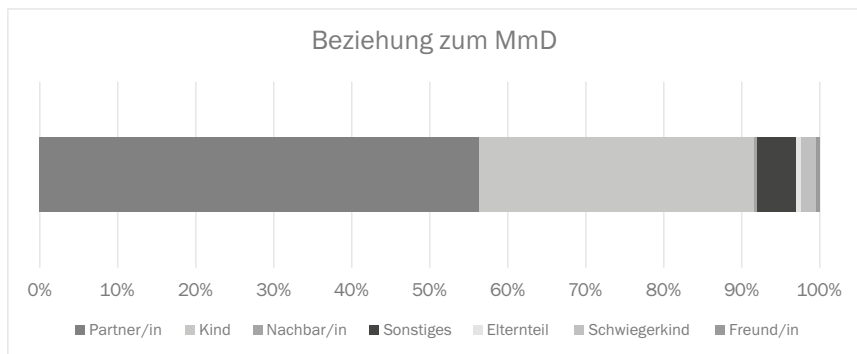
## **6. Die PreBeDem-Studie**

Eine Studie (PreBeDem), die sich teilweise auch an den Fragen der VdK-Pflegestudie orientierte, wurde gemeinsam durch die Deutsche Alzheimer Gesellschaft (DALzG) und das Deutsche Zentrum für Neurodegenerative Erkrankungen (DZNE) im Jahre 2022/2023 durchgeführt. Die DALzG ist die größte, bundesweit agierende Selbsthilfeorganisation für Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen. Als Dachverband besteht sie aus regionalen Alzheimer Gesellschaften, die unter anderem Aufklärung, Beratung und Unterstützung vor Ort anbieten. Sie gibt regelmäßig eine Mitgliederzeitschrift mit aktuellen Informationen und Themen heraus, welche per Post an jedes Mitglied versandt wird. Der Mitgliederzeitschrift von November 2022 wurde im Rahmen der Studie des DZNE ein kurzer Fragebogen beigelegt, der sich an die Mitglieder richtete und einige Fragen zur

Situation von Angehörigen von Menschen mit Demenz beinhaltet. Es lag ein vorfrankierter Rückumschlag bei, ebenso ein QR-Code und eine Internetadresse, die es ermöglichten, diesen Fragebogen online auszufüllen. Diese Befragung wurde von n = 650 Menschen ausgefüllt und zurückgesandt, die sich selbst als Angehörige von Menschen mit Demenz identifizierten. Es wurden verschiedene Themenbereiche wie Soziodemografie, Fragen zur Arbeit und Entlastungsmöglichkeiten, zu Beratung und Aufklärung sowie Fragen zum Netz aus Versorgenden erfasst. Die Analysen dauern aktuell an und sind noch nicht veröffentlicht, vorläufige Ergebnisse sind jedoch schon verfügbar.

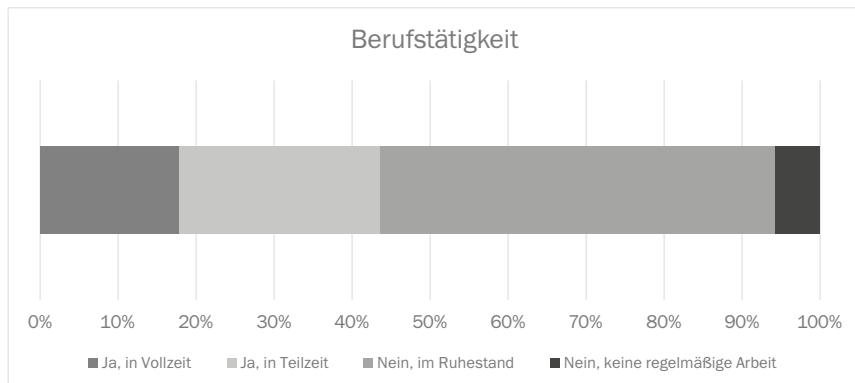
So zeigt sich in der Soziodemografie von Angehörigen, dass die Teilnehmenden im Schnitt 64 Jahre alt waren und in der überwiegenden Mehrzahl weiblich (78%). Die versorgten Menschen mit Demenz waren im Schnitt 80 Jahre alt und ausgewogen zwischen männlich und weiblich verteilt. Von den Teilnehmenden lebten knapp 90% in einer Partnerschaft, etwa die Hälfte mit der versorgten Person mit Demenz. Die weiteren Konstellationen zwischen teilnehmender Person und Mensch mit Demenz teilen sich auf in Eltern-Kind Beziehungen, Schwiegereltern-Schwiegerkind Beziehungen, Freund:innen, Nachbarn und sonstige (Abb. 2). Im Vergleich zur VdK-Pflegestudie ist diese Verteilung ähnlich, jedoch waren in PreBeDem Eltern-Kind-Beziehungen im Verhältnis häufiger (35% vs. 13%) (Büscher et al. 2023).

Abbildung 2: Beziehung zum MmD, Daten aus PreBeDem



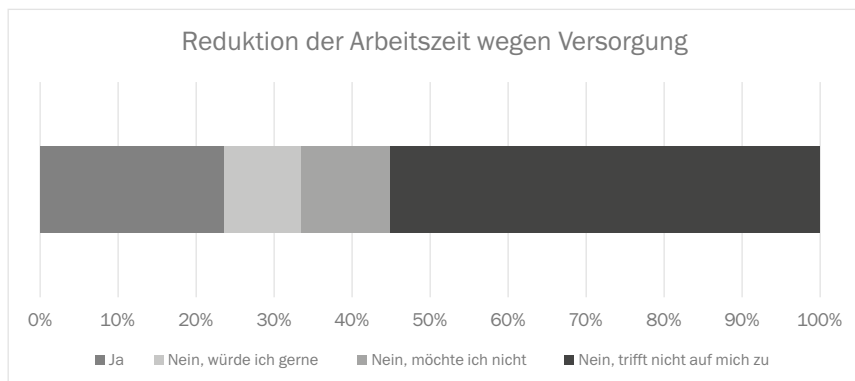
In Bezug auf die Erwerbstätigkeit von An- und Zugehörigen geben 274 Personen an, berufstätig zu sein, 59% davon in Vollzeit. Etwa die Hälfte der Teilnehmenden ist im Ruhestand und knapp 6% gehen keiner regelmäßigen Arbeit nach (Abb. 3). Damit ist die Verteilung gegenüber der Verteilung in der VdK-Pflegestudie deutlich verschoben zu Gunsten des Ruhestandes, dort unterscheiden sich die drei Gruppen (Vollzeit, Teilzeit, Ruhestand) nur wenig in ihrer Größe (Büscher et al. 2023). Die Teilnehmenden haben im Durchschnitt etwa 15 Jahre in ihre eigene Bildung investiert.

Abbildung 3: Berufstätigkeit, Daten aus PreBeDem



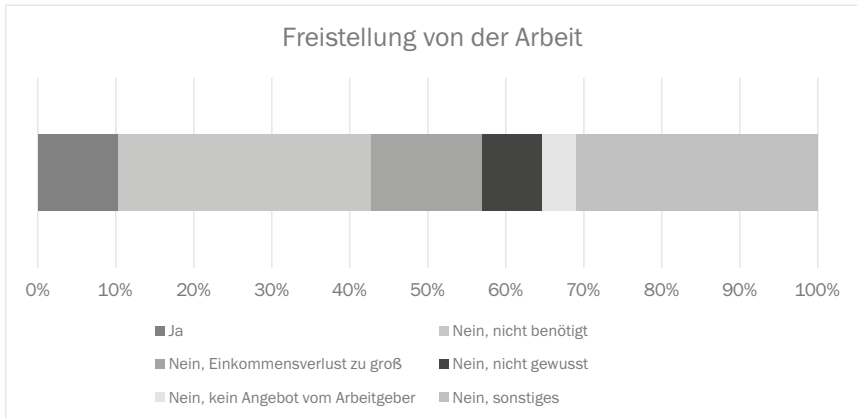
Für (pflegende) Angehörige von Menschen mit Demenz existieren Entlastungsangebote bezüglich der eigenen Erwerbstätigkeit. Hier gaben 24 % der Befragten an, die Arbeitszeit aufgrund der Versorgung reduziert zu haben (Abb. 4). Ein Querabgleich mit dem aktuellen Erwerbsstatus zeigt, dass der größte Anteil der Personen im Ruhestand ist und deshalb eine Reduktion der Arbeitszeit sie nicht betrifft. Von den Personen, die angeben, ihre Arbeitszeit reduziert zu haben, arbeiten 7 % in Vollzeit und 62 % in Teilzeit. Ein möglicher Schluss ist, dass viele dieser Personen ihre Arbeitszeit auf Teilzeit reduziert haben. Von den Vollzeitbeschäftigten geben knapp 40 % an, ihre Arbeitszeit aktuell nicht reduziert zu haben, dies aber gerne tun zu wollen. Ähnlich viele Personen geben an, in Vollzeit zu arbeiten und auch nicht reduzieren zu wollen (36 %). Die generelle Anzahl der Personen, die ihre Arbeitszeit aufgrund der Versorgung reduziert haben, ist damit deutlich geringer im Vergleich mit der VdK-Pflegestudie (24 % vs. 49 %) (Büscher et al. 2023).

Abbildung 4: Reduktion der Arbeitszeit wegen Versorgung, Daten aus PreBeDem



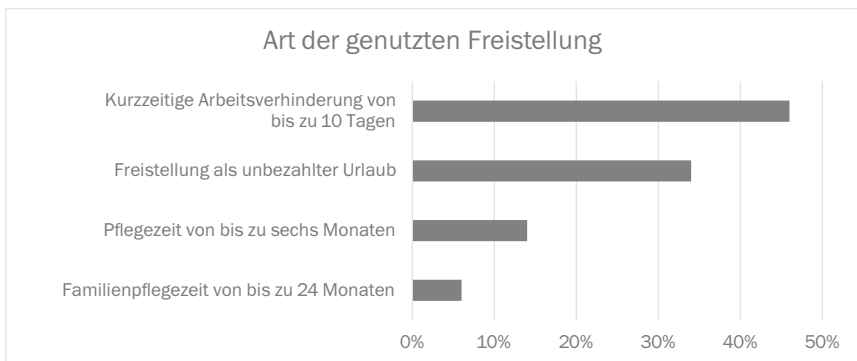
Lediglich 10 % der Befragten geben an, eine Freistellung von ihrer Arbeit in Anspruch genommen zu haben (Abb. 5). Im Kontrast zur VdK-Pflegestudie spielt der Einkommensverlust, bei gleicher Inanspruchnahmerate, eine deutlich geringere Rolle (29 % vs. 14 %) (Büscher et al. 2023).

Abbildung 5: Freistellung von der Arbeit, Daten aus PreBeDem



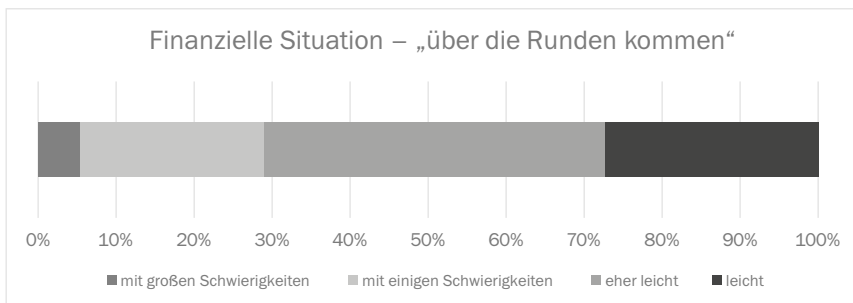
Die häufigsten genutzten Modelle waren die kurzzeitige Arbeitsverhinderung von bis zu zehn Tagen und eine Freistellung als unbezahlter Urlaub (Abb. 6). Diese Verteilung entspricht der in der VdK-Pflegestudie gezeigten Verteilung (Büscher et al. 2023).

Abbildung 6: Art der genutzten Freistellung, Daten aus PreBeDem



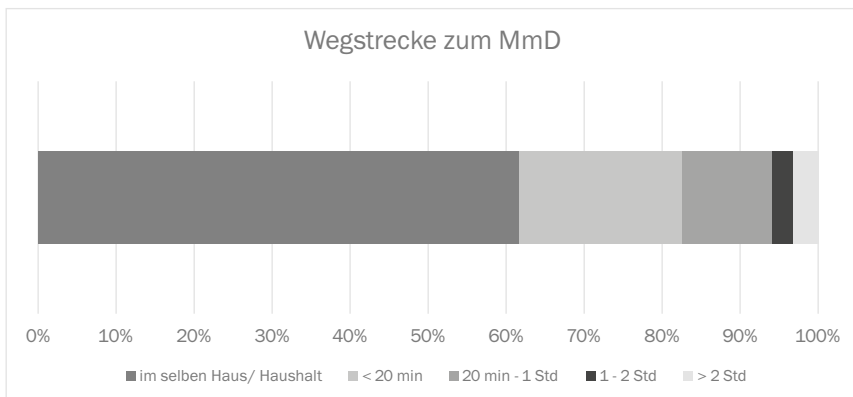
Ergänzend wurde die persönliche Einschätzung der finanziellen Situation erfasst. Hierbei geben 71 % der Befragten an, leicht oder eher leicht „finanziell über die Runden“ zu kommen. Die restlichen Beteiligten geben Schwierigkeiten, 5,4 % sogar große Schwierigkeiten, an (Abb. 7).

Abbildung 7: Finanzielle Situation – „über die Runden kommen“, Daten aus PreBeDem



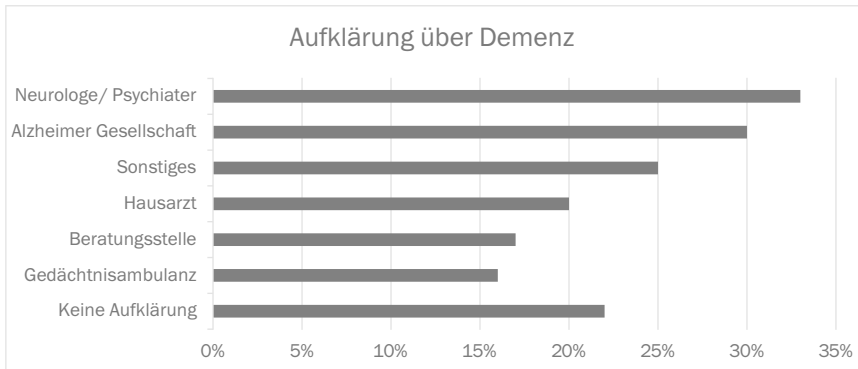
Bei vielen informell Pflegenden kommt zum zeitlichen Aufwand der tatsächlichen Pflege auch eine enorme zeitliche Belastung durch Wegstrecken hinzu. In der PreBeDem Befragung geben 62% der Teilnehmenden an, im selben Haus oder sogar Haushalt zu leben. Jede fünfte Person lebt im Umkreis von maximal 20 Minuten. 18% der Befragten geben an, weiter als 20 Minuten entfernt zu leben und davon ein nicht unerheblicher Teil sogar mehr als zwei Stunden (Abb. 8).

Abbildung 8: Wegstrecke zum MmD, Daten aus PreBeDem



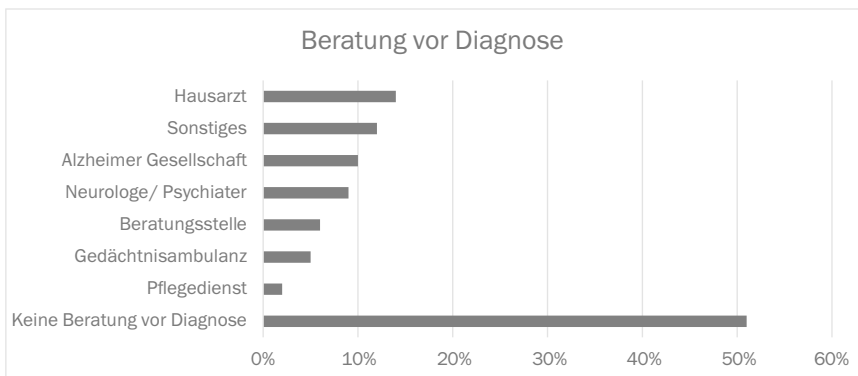
Weiterhin wurden Fragen über erhaltene Aufklärung und Beratung gestellt (Abb. 9). Hierbei waren Mehrfachantworten möglich. Eine Aufklärung über Demenz wurde am häufigsten in einer neurologischen oder psychiatrischen Praxis erhalten, dicht gefolgt von der Alzheimer Gesellschaft, welche einen großen Schwerpunkt in ihrer Arbeit auf die Beratung von Angehörigen legt. Mehr als jede fünfte Person hat überhaupt keine Aufklärung über Demenz erhalten.

Abbildung 9: Aufklärung über Demenz, Daten aus PreBeDem



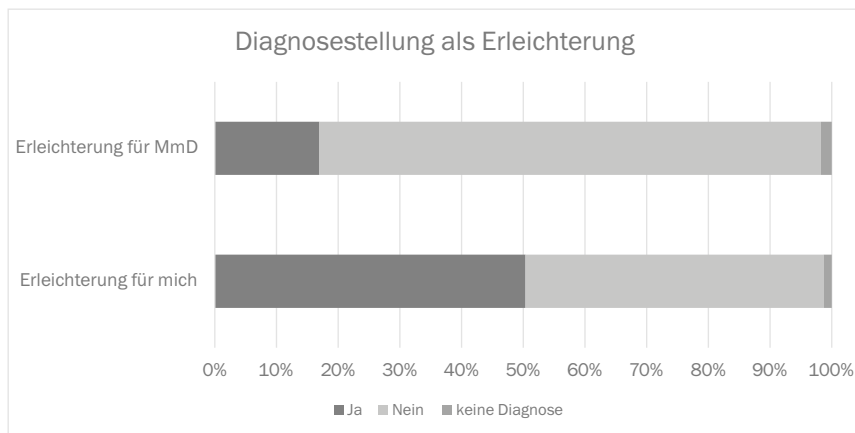
Ergänzend wurden die Teilnehmenden gefragt, wo sie vor der Diagnose Beratung in Anspruch genommen haben, da gerade der Diagnoseprozess häufig als undurchsichtig und kompliziert empfunden wird. Die Hälfte der Befragten gab an, keine Beratung vor der Diagnosestellung erhalten zu haben (Abb. 10). Wenn eine Beratung stattgefunden hat, dann meist beim Hausarzt oder durch die Alzheimer Gesellschaft. In der VdK-Pflegestudie hat sich gezeigt, dass viele Personen erst nach einer Veränderung der Situation Unterstützung in Form einer Beratung suchen. Lediglich 42 % hat sich vor oder am Beginn der Übernahme der Pflege Beratung gesucht (Büscher et al. 2023). Dies lässt sich nicht direkt auf den Diagnoseprozess und die Unterstützung einer Person mit beginnender Demenz übertragen, lässt jedoch vermuten, dass der Bedarf für eine Beratung erst im Laufe von Veränderungen gesehen wird.

Abbildung 10: Beratung vor Diagnose, Daten aus PreBeDem



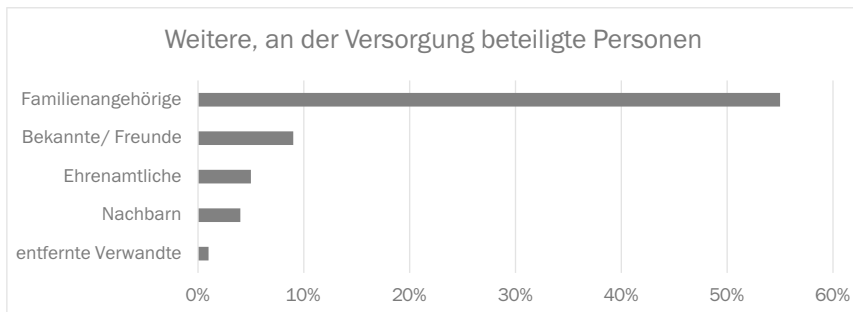
Gerade weil der Diagnoseprozess häufig langwierig und emotional aufwühlend sowohl für die Betroffenen als auch für die Angehörigen ist, wird eine Diagnosestellung von einigen als Erleichterung empfunden. In PreBeDem wurden die Teilnehmenden gefragt, ob und für wen es eine Erleichterung war, die Diagnose zu bekommen (Abb. 11). Für die Menschen mit Demenz war es in der Mehrzahl keine Erleichterung. Für die Angehörigen ist die Verteilung in etwa gleich.

Abbildung 11: Diagnosestellung als Erleichterung, Daten aus PreBeDem



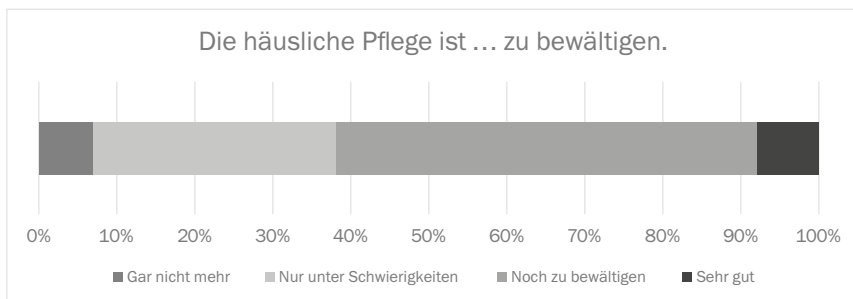
Die Versorgungsstrukturen sind oft komplex und individuell. 86% der Befragten definieren sich selbst als die Hauptversorgungsperson, also als die Person, die die Versorgungsstrukturen organisiert und/oder den Hauptteil der Unterstützung leistet. Im Schnitt besteht das Versorgungsverhältnis seit knapp fünf Jahren und besteht außer der befragten Person aus 1,5 weiteren Personen. Die Analysen der VdK-Pflegestudie zeigen größere Netze. Hier werden von den meisten Befragten ebenfalls eine oder zwei weitere an der Versorgung Beteiligte angegeben, 10% der Befragten geben jedoch vier oder mehr weitere Personen an (Büscher et al. 2023). Über die Hälfte (55%) der PreBeDem Befragten gibt Familienangehörige als weitere Beteiligte an, die weiteren Personengruppen sind mit unter 10% weit dahinter (Abb. 12). In der VdK-Pflegestudie werden in den unterschiedlichen befragten Gruppen der zu Pflegenden selbst und der pflegenden Angehörigen unterschiedliche Einschätzungen erfasst. In der Einschätzung der zu pflegenden Personen selbst spielen Bekannte und Freunde eine deutlich größere Rolle. Die durch die pflegenden Angehörigen angegebenen Verhältnisse zu den weiteren beteiligten Personen sind ähnlich zu den in PreBeDem angegebenen (Büscher et al. 2023).

Abbildung 12: Weitere, and der Versorgung beteiligte Personen, Daten aus PreBeDem



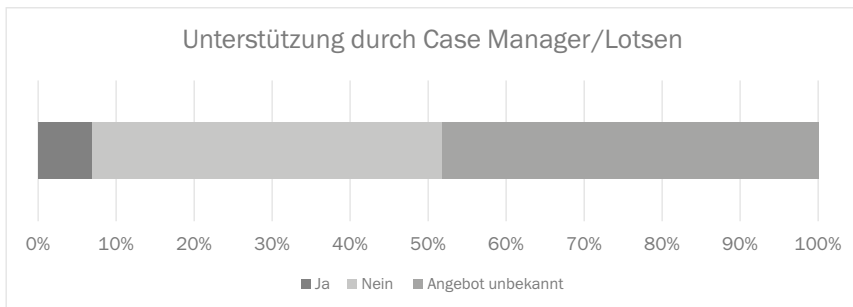
Um eine eigene Einschätzung der Befragten zu ermöglichen, wurde die direkte Frage gestellt: „Wie schätzen Sie Ihre Pflegesituation insgesamt ein? Die häusliche Pflege ist ... zu bewältigen“. Zwei Drittel geben hierbei an, dass die Versorgung sehr gut oder noch zu bewältigen ist (Abb. 13). 7 % geben an, dass die häusliche Pflege „gar nicht mehr“ zu bewältigen ist. Die generelle Verteilung entspricht der Verteilung in der VdK-Pflegestudie, jedoch ist der Anteil derer, die die Pflege und Unterstützung sehr gut bewältigen können, kleiner (8 % vs. 12 %) (Büscher et al. 2023).

Abbildung 13: Die häusliche Pflege ist ... zu bewältigen, Daten aus PreBeDem



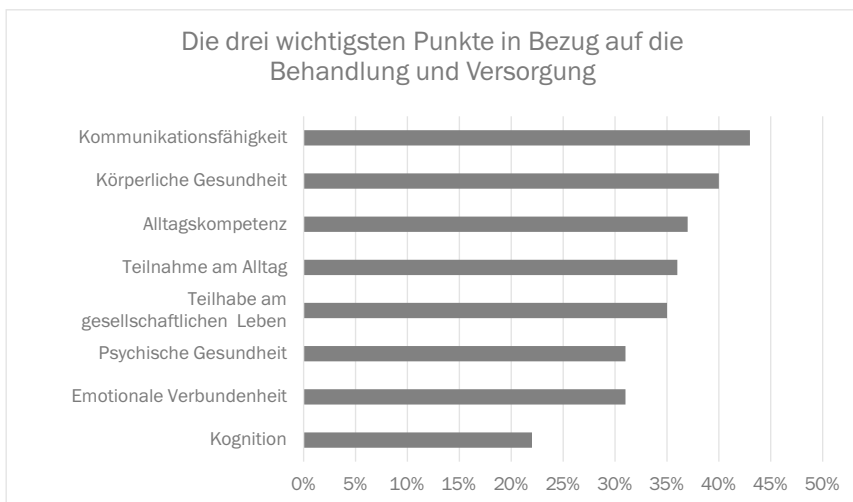
Anschließend wurde die Nutzung von Unterstützung durch Case Management oder Lotsen-Angebote erfragt. Lediglich 7 % der Teilnehmenden geben an, ein solches Angebot bereits genutzt zu haben (Abb. 14). Fast der Hälfte der befragten Personen ist diese Art der Angebote unbekannt. Dies liegt in vielen Regionen daran, dass diese Angebote noch nicht zur Verfügung stehen. Es gibt jedoch in den meisten Regionen alternative Beratungsangebote. Ergebnisse der VdK-Pflegestudie zeigen, dass Menschen, die eine Beratung in Anspruch nehmen, auch deutlich mehr andere Unterstützungsleistungen in Anspruch nehmen, unabhängig von der Art der Leistung (Büscher et al. 2023).

Abbildung 14: Unterstützung durch Case Manager/Lotsen, Daten aus PreBeDem



Des Weiteren wurden die Teilnehmenden zu ihren Prioritäten in Bezug auf die Behandlung und Versorgung der Person mit Demenz befragt. Hierbei sollten drei Punkte gewählt werden. 43 % der Teilnehmenden nennen die Kommunikationsfähigkeit als eine der Prioritäten (Abb. 15). Die Kognition ist die seltenste gewählte Option. Faktoren wie Kommunikation, körperliche Gesundheit und Alltagskompetenz scheinen für versorgende Angehörige weitaus wichtiger zu sein.

Abbildung 15: Die drei wichtigsten Punkte in Bezug auf die Behandlung und Versorgung, Daten aus PreBeDem



Zusammenfassend gibt die PreBeDem-Studie einen umfassenden Einblick in die Situation von An- und Zugehörigen. Auch sie ist nicht repräsentativ für die Allgemeinbevölkerung, konnte aber eine große spezifische, bundesweite und sehr heterogene Gruppe analysieren und beschreiben. Aus den Ergebnissen ergibt sich Handlungsbedarf, vor allem bei den Versorgungsbedarfen und Belastungsfaktoren.

## 7. Versorgungsbedarfe und Interventionen für An- und Zugehörige

Die in der deskriptiven Epidemiologie beschriebenen Belastungen und Herausforderungen der pflegenden Personen können in Versorgungsbedarfe transferiert werden, welche sich messen bzw. erheben und sich verbessern oder sogar beheben lassen. Typische Beispiele hierfür können in zwei Bereiche aufgeteilt werden: all diejenigen Bedarfe, welche die Person mit Demenz betreffen, zum Beispiel ein Bedarf nach Wissen über Demenz oder über sozialrechtliche oder finanzielle Angelegenheiten, Bedarfe, bezogen auf die Aktivitäten des täglichen Lebens, ausreichende Betreuungsoptionen und Unterstützung bei Verhaltensproblemen durch die Demenz. Der zweite Bereich beinhaltet Bedarfe, die die pflegende Person betreffen, wie die eigene physische und psychische Gesundheit und das Management des eigenen Lebens mit und um die Versorgungsverantwortungen herum (McCabe/You/Tatangelo 2016).

Ein Beispiel für eine Studie, in der diese Bedarfe systematisch erfasst und bearbeitet wurden, ist GAIN. In dieser von 2019 bis 2022 mit  $n = 192$  Personen durchgeführten randomisiert-kontrollierten Studie wurden Angehörige von an Demenz erkrankten Menschen in vorwiegend medizinischen Settings wie der Hausarztpraxis oder der Gedächtnisambulanz zur Teilnahme an der Interventionsstudie eingeladen. Ziel war es, die Wirksamkeit einer Intervention zu evaluieren, die die Versorgungsbedarfe der Angehörigen analysiert und reduziert. Hierzu wurden in den rekrutierenden Settings an einem Tablet durch die Teilnehmenden selbst Fragen zu ihrer individuellen Situation beantwortet, aus welchen dann die offenen Bedarfe herausgefiltert werden konnten. Nach einer zufälligen Auswahl erhielt eine Gruppe eine Intervention, die andere „care as usual“. Die Interventionsgruppe wurde durch spezifisch fortgebildetes Fachpersonal über einen Zeitraum von sechs Monaten unterstützt. In einem Hausbesuch wurden individuelle und spezifische Bedarfe sowie mögliche Lösungen gemeinsam besprochen und die Teilnehmenden wurden aktiv bei der Umsetzung unterstützt (Klein et al. 2021; Thyrian et al. 2024). Hier zeigt sich in ersten Analysen, dass die Zahl der Bedarfe bei den Teilnehmenden in der Interventionsgruppe reduziert werden konnte (Boekholt et al. 2025).

## 8. Zusammenfassung und Ausblick

Am Ende dieses Kapitels soll dieses Beispiel verdeutlichen, dass, obwohl die Epidemiologie der An- und Zugehörigen von Menschen mit Demenz noch in vielen Teilen unzureichend beschrieben, analysiert oder erforscht ist, das Wissen ausreichend ist, die Herausforderungen wirksam angehen zu können.

Es ist unklar, wie viele An- und Zugehörige von Menschen mit Demenz es gibt (Prävalenz). Es ist schwierig zu beziffern, wie viele Menschen jährlich hinzukommen (Inzidenz). An- und Zugehörige von Menschen mit Demenz sind eine heterogene Gruppe, die sich durch viele Faktoren auszeichnet, besonders durch die Individualität der Lebens- und Versorgungssituation. Es gibt Gemeinsamkeiten der Situation von pflegenden Angehörigen allgemein, aber auch Spezifika durch die Erkrankung Demenz. Die Situation der Menschen mit Demenz und der An- und Zugehörigen ist nicht isoliert voneinander und muss auch im gegenseitigen Kontext analysiert und für Interventionen berücksichtigt werden. Dies wird bereits in vielfältigen Ansätzen getan (Boekholt et al. 2020). Der methodische Zugang zur bevölkerungsbasierten Beschreibung ist komplex und birgt viele Herausforderungen. Trotzdem ist die Individualität in Maßnahmen wirksam adressierbar.

Was wir wissen:

- In Deutschland ist die Gruppe der An- und Zugehörigen von Menschen mit Demenz epidemiologisch schwer zu beziffern. Sie ist jedoch bedeutsam groß und für die Versorgung an Demenz erkrankter Menschen relevant.
- Die Situation von An- und Zugehörigen von Menschen mit Demenz ist heterogen bezüglich Alter, Erwerbstätigkeit, Lebenssituation, Belastung etc. Viele Faktoren müssen bei der Beschreibung bedacht werden und sind relevant. Diese stehen in einem Zusammenhang sowohl mit der Art und dem Verlauf der Erkrankung als auch mit dem persönlichen und individuellen Lebensumfeld und dem Versorgungsumfeld.
- Die Situation von An- und Zugehörigen lässt sich durch Interventionsmaßnahmen wirksam beeinflussen, verändern und verbessern.
- Eine systematische, epidemiologische Forschung ist notwendig, um (a) die Situation von An- und Zugehörigen weiter und besser zu analysieren, (b) evidenz-basierte Maßnahmen zu entwickeln und (c) diese zu evaluieren und zu implementieren.

## Literatur

- Barmer GEK (2018): Pflegereport 2018. Berlin: Barmer.
- Bauernschmidt, Dorothee/Dorschner, Stephan (2018): Angehörige oder Zugehörige? – Versuch einer Begriffsanalyse. In: Pflege 31, H. 6, S. 301–309.
- Blotenberg, Iris/Hoffmann, Wolfgang/Thyrian, Jochen René (2023): Dementia in Germany: Epidemiology and Prevention Potential. In: Deutsches Ärzteblatt international, H. 120, S. 470–476.
- Boekholt, Melanie/Afrin, Dilshad/Cardona, Maria Isabel/Dornquast, Christina/Grond, Martin/Haberstroh, Julia/Hoffmann, Wolfgang/Michalowsky, Bernhard/Schumacher-Schönert, Fanny/Stenzel, Ulrike/van den Berg, Neeltje/Vollmar, Horst Christian/Thyrian, Jochen René (2020): Gesundheitsversorgung der Zukunft – Erkenntnisse und Strategie der (Demenz-)Versorgungsforschung. In: Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie 53, H. 8, S. 735–741.

- Boekholt, Melanie/Klein, Olga A./Thyrian, Jochen René/Blotenberg, Iris/Teipel, Stefan/Michalowsky, Bernhard/Afrin, Dilshad/Kilimann, Ingo/Hoffmann, Wolfgang (2025): The efficacy of care management in reducing unmet needs of informal caregivers of people living with dementia – results of a cluster-randomized controlled trial (under review).
- Brodsky, Henry/Donkin, Marika (2009): Family caregivers of people with dementia. In: *Dialogues in clinical neuroscience* 11, H. 2, S. 217–228.
- Büscher, A./Peters, L./Stelzig, S./Lübben, A./Yalymova, I. (2023): Zu Hause pflegen – zwischen Wunsch und Wirklichkeit. VdK Pflegestudie – Abschlussbericht [https://www.vdk-naechstenpflege.de/wp-content/uploads/2023/05/SPERRFRIST\\_VdK-Pflegestudie\\_Abschlussbericht\\_Februar\\_2023\\_inkl-Anhang.pdf](https://www.vdk-naechstenpflege.de/wp-content/uploads/2023/05/SPERRFRIST_VdK-Pflegestudie_Abschlussbericht_Februar_2023_inkl-Anhang.pdf) (03.05.2024).
- Fuchs, Judith/Gaertner, Beate/Rommel, Alexander/Starker, Anne (2023): Informal caregivers in Germany – who are they and which risks and resources do they have? In: *Frontiers in Public Health* 11, S. 1058517.
- Keefe, Janice/Fancey, Pamela (2000): The Care Continues: Responsibility for Elderly Relatives Before and After Admission to a Long Term Care Facility \*. In: *Family Relations* 49, H. 3, S. 235–244.
- Kelle, Nadiya/Ehrlich, Ulrike (2022): Situation unterstützender und pflegender Angehöriger von Menschen mit Demenz. In: *DZA Aktuell*, H. 4.
- Klein, Olga A./Boekholt, Melanie/Afrin, Dilshad/Dornquast, Christina/Dreier-Wolfgramm, Adina/Keller, Armin/Michalowsky, Bernhard/Zwingmann, Ina/Teipel, Stefan/Thyrian, Jochen René/Kilimann, Ingo/Hoffmann, Wolfgang (2021): Effectiveness of a digitally supported care management programme to reduce unmet needs of family caregivers of people with dementia: study protocol for a cluster randomised controlled trial (GAIN). In: *Trials* 22, H. 1, S. 401.
- Lüdecke, Daniel/Mnich, Eva/Kofahl, Christopher (2012): The impact of sociodemographic factors on the utilisation of support services for family caregivers of elderly dependents – results from the German sample of the Eurofamcare study. In: *Psycho-social Medicine* 9, Doc. 6.
- McCabe, Marita/You, Emily/Tatangelo, Gemma (2016): Hearing Their Voice: A Systematic Review of Dementia Family Caregivers’ Needs. In: *The Gerontologist* 56, H. 5, e70–88.
- Orpin, Peter/Stirling, Christine/Hetherington, Sharon/Robinson, Andrew (2014): Rural dementia carers: formal and informal sources of support. In: *Ageing and Society* 34, H. 2, S. 185–208.
- Schneekloth, Ulrich/Geiss, Sabine/Pupeter, Monika/Rothgang, Heinz/Kalwitzki, Thomas/Müller, Rolf (2017): Abschlussbericht. Studie zur Wirkung des Pflege-Neuausrichtungsgesetzes (PNG) und des ersten Pflegestärkungsgesetzes (PSG I) im Auftrag des Bundesministeriums für Gesundheit. München.
- Schnitzer, Susanne/Kuhlmeier, Adelheid/Engelmann, Fabian/Budnick, Andrea (2021): Informal Caregivers and How Primary Care Physicians Can Support Them. In: *Deutsches Ärzteblatt international* 118, H. 29–30, S. 507–508.
- Seidel, Désirée/Thyrian, Jochen René (2019): Burden of caring for people with dementia – comparing family caregivers and professional caregivers. A descriptive study. In: *Journal of Multidisciplinary Healthcare* 12, S. 655–663.
- Statistisches Bundesamt (2024): Statistik über die Empfänger von Pflegegeldleistungen (22421). <https://www-genesis.destatis.de/genesis/online> (24.04.2024).
- Thyrian, Jochen R./Boekholt, Melanie/Klein, Olga A./Blotenberg, Iris/Teipel, Stefan/Kilimann, Ingo/Hoffmann, Wolfgang (2024): Informal caregivers of people with dementia – psychosocial characteristics and unmet needs. In: *Journal of Alzheimer’s Disease*.
- Thyrian, Jochen René/Eichler, Tilly/Hertel, Johannes/Wucherer, Diana/Dreier, Adina/Michalowsky, Bernhard/Killimann, Ingo/Teipel, Stefan/Hoffmann, Wolfgang (2015): Burden of Behavioral and Psychiatric Symptoms in People Screened Positive for Dementia in Primary Care: Results of the DelpHi-Study. In: *Journal of Alzheimer’s Disease* 46, H. 2, S. 451–459.
- World Health Organization: WHO. „Dementia“. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/dementia> (17.04.2024).

# Informelle Versorgungskonzepte und Phasen informellen Versorgungshandelns bei Demenz

Milena von Kutzleben

## 1. Hintergrund

Als „key care provider“ (Orpin et al., 2014) leisten Angehörige von Menschen mit Demenz in vielen häuslichen Versorgungsarrangements nicht nur einen großen Anteil der täglichen Versorgung, sondern nehmen vor allem auch Koordinierungs- und Steuerungsaufgaben wahr. Dabei hat der degenerative Verlauf der Erkrankung einen großen Einfluss auf den Versorgungsverlauf, der kontinuierlich den sich neu ergebenden Bedarfslagen angepasst werden muss. *Gestaltet* werden Versorgungsverläufe, aber vor allem durch versorgende Angehörige. Vor allem dann, wenn die Person mit Demenz mit Fortschreiten der Erkrankung nicht mehr in der Lage ist, Entscheidungen im Hinblick auf die eigene Versorgung (mit) zu treffen.

Diesen Verläufen – den Verlaufskurven informellen Versorgungshandelns<sup>1</sup> – galt das Erkenntnisinteresse einer Untersuchung aus den Jahren 2010 bis 2013, die als Teilstudie in eine größer angelegte Studie des Deutschen Zentrums für Neurodegenerative Erkrankungen e. V. (DZNE) am Standort Witten eingebettet war. In der Studie *Verläufe häuslicher Versorgungsarrangements für Menschen mit Demenz* (VerAH-Dem)<sup>2</sup> wurden unter Rückgriff auf einen Methodenmix die Verläufe häuslicher Versorgungsarrangements für Menschen mit Demenz untersucht. Im Fokus der Untersuchung stand die Organisation und Gestaltung häuslicher Versorgungsarrangements durch Angehörige vom Auftreten erster Symptome bis in die späten Stadien der Demenz. In der ersten Teilstudie wurden Hauptversorgungspersonen von zu Hause lebenden Menschen mit Demenz

- 
- 1 Für den hier beschriebenen Forschungskontext wurde der Begriff *Versorgungshandeln* gewählt. Dies liegt im Fokus der Untersuchung begründet, der sich auf die *Gestaltung* und Bewältigung häuslicher Versorgung bei Demenz durch Angehörige (informelle Versorgungspersonen in Abgrenzung zu formalisierten Hilfen) richtet. Der Begriff soll jedoch ausdrücklich auch den Aspekt der *Sorge* (engl. Care) im Sinne des sich Kümmerns und Sorgetragens, des sozialen Bezogenseins, der aktiven Verantwortungsübernahme für die Bedürfnisse und Belange einer anderen Person implizieren.
  - 2 Eine kurze Übersicht über das Projekt ist im Archiv des DZNE, Standort Witten einsehbar: <https://www.dzne.de/forschung/studien/projekte-der-versorgungsforschung/archiv/verah-dem> (11.09.2024).

mittels einer als Querschnitt konzipierten Fragebogenerhebung zu ihrer Selbstorganisation informeller Hilfen und zur Inanspruchnahme formeller Hilfen befragt (von Kutzleben et al., 2016). In der zweiten Teilstudie, aus der die in diesem Beitrag dargestellten Ergebnisse resultieren, wurde das Versorgungshandeln informeller Versorgungspersonen in einer qualitativ-rekonstruktiven Längsschnittuntersuchung analysiert (von Kutzleben, 2018). Ein zentrales Ergebnis ist ein theoretisches Modell zu den *Phasen informellen Versorgungshandelns*, welches in diesem Beitrag dargestellt und in seiner Bedeutung für ein differenzierteres Verständnis der häuslichen Versorgungssituation von Menschen mit Demenz diskutiert wird.

## **2. Erkenntnisinteresse und Zielsetzung**

Es sollte nachgezeichnet werden, wie häusliche Versorgungsarrangements im Verlauf der Demenz durch Angehörige gestaltet werden, auf welche Art und Weise informelles Versorgungshandeln erfolgt, an welchen Ideen, Zielen und Relevanzkriterien das Handeln ausgerichtet wird und welche Versorgungsentscheidungen im Verlauf getroffen werden. Die untersuchten Versorgungsarrangements standen alle unter dem Vorzeichen einer demenziellen Erkrankung – die Bedeutung der Krankheit und ihrer Dynamik für den Fallverlauf standen also ebenfalls im Fokus des Erkenntnisinteresses. Ziel der Untersuchung war es, *typische Strukturmerkmale* informellen Versorgungshandelns herauszuarbeiten.

## **3. Methodik – Fallrekonstruktionen zum informellen Versorgungshandeln**

Die Forderung nach longitudinal angelegten Untersuchungen zu Versorgungsverläufen und informellem Versorgungshandeln („caring“) wurde bereits in den 1990er Jahren formuliert (Nolan et al., 1996). Seither wurde eine Fülle von Studien publiziert, in denen die Versorgung zuhause lebender Menschen mit Demenz durch Angehörige unter verschiedenen Fragestellungen untersucht wurde. Allerdings sind Studiendesigns, die die Bewältigung der häuslichen Versorgung durch Angehörige unter Zeitverlaufsgesichtspunkten in den Blick nehmen, in diesem Setting international noch immer vergleichsweise wenig vertreten. Dieses Defizit mag zum einen methodologisch begründet sein, denn solche Studien verlangen ein hohes Maß an methodischer Raffinesse und eine theoretische Fundierung, die den Dynamiken dieser Verläufe gerecht wird. Zum anderen sind es die nicht unerheblichen Ressourcen und persönlichen Mühen in einem Setting,

in dem Forschende ihre Fälle mühsam „zusammenklauben“ müssen, die solch aufwendige Untersuchungsdesigns verlangen, die Forschende von derlei Vorhaben abhalten.

Die hier beschriebene Untersuchung hatte das Ziel, zur Schließung der oben beschriebenen Forschungslücke beizutragen. Mit der Wahl eines fallrekonstruktiven Vorgehens unter Rückgriff auf die Prinzipien der objektiven Hermeneutik wurde ein methodologischer Rahmen<sup>3</sup> gewählt, der es ermöglicht, Versorgungsverläufe nicht bloß als subjektive Erfahrung und Erinnerungen der interviewten Angehörigen nachzuvollziehen, sondern das *Versorgungshandeln als soziale Praxis* und dabei die zugrundeliegenden Sinnstrukturen zu rekonstruieren (Allert, 2002; Oevermann, 2012).

Datengrundlage für die Fallrekonstruktionen sind die Transkripte von Interviews, die im Abstand von ca. anderthalb Jahren zu zwei Zeitpunkten mit Hauptversorgungspersonen von Menschen mit Demenz geführt wurden. Die Gespräche wurden als Leitfadeninterviews mit einem hohen narrativen Anteil geführt, die den Charakter „alltagsweltlicher Gespräche“ hatten (Hildenbrand & Peter, 2002) und bei den Interviewten zu Hause stattfanden.

Nach einer Globalanalyse (Rosenthal, 2015), die bereits erste Hinweise auf die Fallstruktur und typische Unterschiede und Gemeinsamkeiten lieferte, erfolgte die eigentliche Fallrekonstruktion unter Anwendung der für die objektive Hermeneutik verbindlichen Prinzipien.<sup>4</sup> Die methodische Operation der Fallrekonstruktion (Oevermann, 2002; Kraimer, 2012) erlaubte es nicht nur, die einzelnen Verläufe informellen Versorgungshandelns unter Berücksichtigung des Einflusses der Demenz und ihrer Dynamik für den Fallverlauf dezidiert zu rekonstruieren (vgl. im Detail von Kutzleben, 2018, S. 221 ff.), sondern es war so auch möglich, allgemeingültige – also generalisierbare – Strukturmerkmale informellen Versorgungshandelns darzustellen.

#### **4. Ergebnisse – Informelle Versorgungskonzepte und Phasen informellen Versorgungshandelns**

Neben einem *phasenförmigen Verlauf* als typisches Merkmal legen die Fallrekonstruktionen offen, dass Angehörige mit Einnahme ihrer Rolle *informelle Versorgungskonzepte* etablieren. Diese Konzepte konnten in den Fallanalysen rekonstruiert und damit sichtbar gemacht werden. Es zeigte sich, dass sich

---

3 Eine detaillierte Beschreibung des methodischen Vorgehens sowie eine ausführliche Darstellung der angefertigten Fallrekonstruktionen ist in der Originalpublikation der Studie nachzulesen (von Kutzleben, 2018). Eine Einführung in die Interpretationstechnik der objektiven Hermeneutik findet sich in Wernet (2006).

4 Detailliert beschrieben werden diese in Wernet (2006) sowie Przyborski und Wohlrab-Sahr (2008).

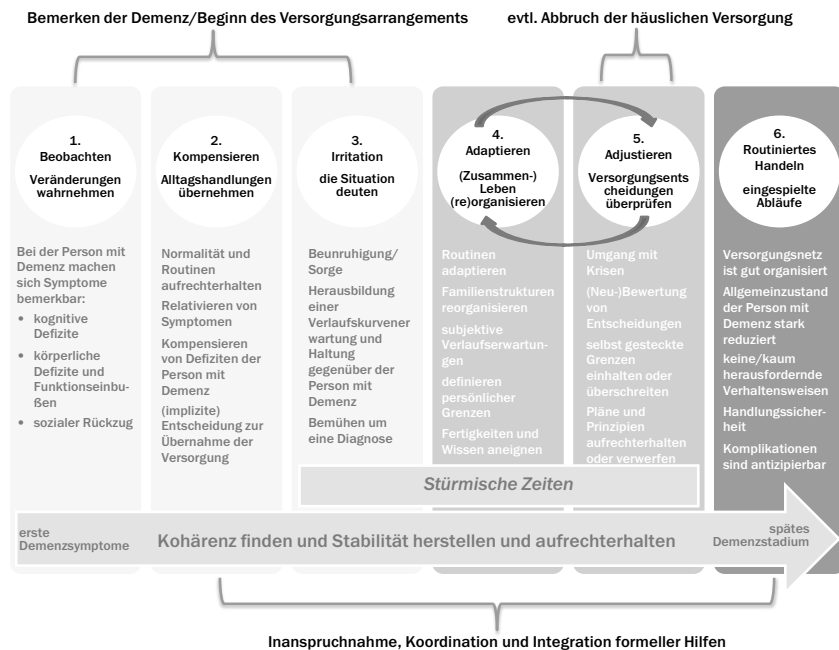
zwar in allen Versorgungsverläufen typische Phasen reproduzieren, dass Angehörige ihr Handeln bei der Bearbeitung der phasenspezifischen Besonderheiten und ihre Versorgungsentscheidungen jedoch an ganz individuellen Relevanzkriterien ausrichten und dabei einem eigenen informellen Versorgungskonzept (Motive, Ziele und Grenzen hinsichtlich der Übernahme der Versorgungsverantwortung) folgen. Determiniert werden diese informellen Versorgungskonzepte durch die Definition der eigenen *Rolle* sowie der *Deutung* der Krankheit und der *Haltung* gegenüber der Person mit Demenz. Es wurde deutlich, dass versorgende Angehörige individuelle Erwartungen hinsichtlich des Verlaufs der Demenz und damit auch der Versorgung haben und dabei unterschiedliche Bewältigungsstrategien an den Tag legen. Was die Fälle dabei eint, ist, dass ein erheblicher Anteil der kontinuierlich zu leistenden Bewältigungsarbeit im Kontext des Krankheitsbilds der Demenz aus Deutungsarbeit besteht.

Bei der Rekonstruktion des Versorgungshandelns der Angehörigen wurde auch der Frage nachgegangen, welche Bedeutung formelle Hilfen spielen und wann diese in Anspruch oder eben auch nicht in Anspruch genommen werden. Anhand der Fallrekonstruktionen zeigte sich, dass das informelle Versorgungskonzept die (Nicht-)Inanspruchnahme formeller Hilfen und das Erleben der Kommunikation und Interaktion mit Vertreter\*innen des Gesundheitssystems maßgeblich determinieren. Das Selbstverständnis der Angehörigen und ihre Ziele hinsichtlich der Versorgung zeigten sich als ausschlaggebend für die Art und Weise, wie das Versorgungssystem genutzt und wie mit formellen Helfer\*innen interagiert wird. Als zentrales Relevanzkriterium erwies sich hier die *Passung* der formellen Intervention mit dem informellen Versorgungskonzept, also ob sich informelle Versorgungspersonen in ihrem Handeln bestätigt und unterstützt oder konterkariert sehen. Gleiches gilt für die Bewältigung der Demenz im Versorgungsverlauf. Abhängig davon, ob Angehörige ihre Ideen eines „guten“ Umgangs mit der Demenz und der von ihr betroffenen Person im Handeln formeller Helfer\*innen wiederfinden oder nicht, wird Intervention von formeller Seite als hilfreich oder aber als hinderlich und unter Umständen sogar als bedrohlich empfunden.

#### **4.1 Phasen des informellen Versorgungshandelns bei Demenz – Kohärenz finden, Stabilität herstellen und aufrechterhalten**

Das Modell stellt die Phasen informellen Versorgungshandelns als Bewältigung der sich im Krankheitsverlauf ergebenden Versorgungsherausforderungen dar. Dabei liegt der Verlauf der Demenz dem Bewältigungshandeln der Angehörigen im Hinblick auf die jeweils phasenspezifischen Herausforderungen und Strategien als zeitliche Referenz zugrunde.

Abbildung 1: Phasenmodell zum informellen Versorgungshandeln bei Demenz



### 1) Die Phase des Beobachtens – Veränderungen wahrnehmen

Der Beginn des Versorgungsverlaufs und damit des informellen Versorgungshandelns ist mit dem Bemerkung erster Symptome durch den versorgenden Angehörigen markiert. Zu diesem Zeitpunkt hat die Person mit Demenz wahrscheinlich schon längst Symptome bei sich selbst bemerkt und begonnen, eine Strategie des Umgangs mit den registrierten Veränderungen zu etablieren – ihre Krankheitsbewältigungskurve beginnt also möglicherweise deutlich früher (vgl. Panke-Kochinke, 2014). So ordneten beispielsweise die zwei versorgenden Ehemänner in der Untersuchungssample in der Retrospektive bestimmte Handlungen ihrer Ehefrauen als proaktive Vorkehrungen ein, um die eigene Versorgung vorzubereiten bzw. zu sichern. Scheinbar hatten die beiden Frauen ihre Erkrankung bereits bemerkt und versuchten ihre Ehemänner auf die kommenden (Versorgungs-)Herausforderungen vorzubereiten und sich ihrer Unterstützung zu versichern. Dies reichte von praktischen Instruktionen wie dem Bedienen der Waschmaschine bis hin zu der Abnahme des Versprechens, nicht „hängen gelassen“ zu werden.

Der feine und implizite Übergang von der bereits bestehenden und oft reziproken Sorgebeziehung in der familiären Beziehung in Richtung einer Versorgungsbeziehung markiert den Beginn des hier rekonstruierten informellen

Versorgungshandelns. Der damit einsetzende kontinuierliche Bewältigungsprozess auf Seiten der Angehörigen ist in seiner ersten Phase durch *Beobachten* gekennzeichnet. Hier nehmen Angehörige erste Veränderungen wahr, wobei diese Veränderungen zunächst nicht gravierend sein müssen und möglicherweise lediglich unterschwellig realisiert und keineswegs als problematische Symptome einer pathologischen Veränderung bewertet werden. Es entsteht hier zunächst ein dezentes Wechselspiel zwischen Beobachten und intuitivem Reagieren. Häufig wird die Deutungsbedürftigkeit des Beobachteten erst im Nachhinein und im Lichte der nun manifesten Demenz formuliert – ein Phänomen, welches auch von Nolan et al. (1996) als prägend für den Einstieg in ein Versorgungsarrangement und den Beginn der Versorgungsverlaufskurve identifiziert wurde.

Neben den für eine Demenz typischen Veränderungen wie kognitiven Defiziten wurden von den Angehörigen in dieser Studie insbesondere auch körperliche Defizite und Funktionseinbußen sowie Tendenzen zum sozialen Rückzug der Person mit Demenz beschrieben. Während erstere kausal auf die Demenz zurückgeführt wurden, wurde der soziale Rückzug als durch die Demenz lediglich verstärkter Teil der Persönlichkeit gesehen.

Gekennzeichnet ist diese erste Phase des Beobachtens auch dadurch, dass von Seiten der Angehörigen erst einmal nicht interveniert wird.

## 2) *Die Phase des Kompensierens – Alltagshandlungen übernehmen*

Dies ändert sich in der zweiten Phase des *Kompensierens*. Hier werden Alltagshandlungen – typischerweise sind dies Verrichtungen im Haushalt – zunächst intuitiv übernommen, weil festgestellt wird, dass die Person mit beginnender, jedoch meist noch nicht manifester Demenz sie nicht mehr in der bisherigen Weise verrichten kann. So schauen Angehörige beispielsweise einmal mehr bei der Person mit Demenz vorbei, werfen bei dieser Gelegenheit einen Blick in den Kühlschrank und kaufen bei Bedarf Lebensmittel mit ein oder überprüfen, ob die Person mit Demenz noch in der Lage ist, die Wäsche oder auch sich selbst regelmäßig zu waschen. Auch wenn eine Demenz als Grund für die Veränderungen möglicherweise noch nicht im Raum steht, wird die Notwendigkeit spürbar, die Situation in irgendeiner Art und Weise zu deuten und mit Sinn zu belegen. Gängige soziale Praxis ist es, Symptome zu relativieren. Typisch ist, das Altern der hilfebedürftigen Person als Erklärung heranzuziehen. Zentrales Relevanzkriterium scheint die Aufrechterhaltung von Normalität und Routinen. Ein Bedürfnis, welches sich in den Selbstäußerungen von Menschen mit Demenz zu ihrer Situation wiederfindet (von Kutzleben et al., 2012) und sich insofern mit dem der Angehörigen zu decken scheint. In dieser Phase wird die oftmals implizite Entscheidung zur Übernahme der Versorgung gefällt und die Hauptversorgungsperson beginnt damit, die eigene Rolle zu definieren und auszurichten.

### 3) Die Phase der Irritation – die Situation deuten

Die dritte Phase beginnt, wenn die Demenz als Szenario in den Problemhorizont rückt; diese Phase ist durch eine fundamentale *Irritation* bestimmt. Es zeigt sich nun, dass alltagsweltliche Erklärungen zur Definition der Situation nicht ausreichen und neue Deutungen gefunden werden müssen. Hier konnten in der vorliegenden Untersuchung zwei grundsätzliche Handlungsstrategien identifiziert werden: Während einige Angehörige die Situation selbstständig interpretieren und eine ärztliche Diagnosestellung lediglich die eigene Deutung bestätigt, ist die Diagnosestellung für andere nicht nur eine Definition des Status quo, sondern eröffnet gleichzeitig auch eine Verlaufsperspektive. Die Verlaufserwartung der Angehörigen ist in diesen Fällen determiniert durch die im Zuge der Diagnosestellung vermittelten Informationen und wird durch die Verlaufserwartung der diagnostizierenden Person mitgeprägt. In Studien wird immer wieder deutlich, dass auch Ärzt\*innen Laienvorstellungen von Demenz verinnerlicht haben (Dhedhi et al., 2014; Downs et al., 2002; Gove et al., 2015). Insofern ist es wahrscheinlich, dass auch diese Sichtweisen in die Deutungsmuster von Angehörigen einfließen.

Vom objektiven Sichtbarwerden bis zum Erhalt einer medizinisch bestätigten Diagnose vergeht in der Regel eine gewisse Zeit. Im hier vorliegenden Sample waren dies ca. anderthalb Jahre. In dieser Phase ist bei den Angehörigen die Entwicklung einer subjektiven Theorie zu Genese und Verlauf der Demenz festzustellen. Dabei spielen individuelles Vorwissen und Vorerfahrungen ebenso eine Rolle wie Einflüsse von außen (z. B. Erfahrungsaustausch mit dem sozialen Umfeld oder formelle Beratung und Wissensvermittlung wie Gespräche mit Ärzt\*innen oder Beratungsangebote oder angeleitete Gruppen für Angehörige). In engem Zusammenhang mit der so etablierten Theorie, was unter der Demenz zu verstehen und was von ihr zu erwarten sei, scheint die Haltung zu stehen, die gegenüber der Person mit Demenz eingenommen wird und die den Umgang mit dieser charakterisiert.

#### *Fließende Übergänge zwischen den einzelnen Phasen*

Die Übergänge zwischen den einzelnen Phasen des Modells sind nicht klar voneinander abzugrenzen, sondern vielmehr fließend. Insbesondere die ersten drei Phasen, die die frühe Phase der Erkrankung und den Beginn des Versorgungsarrangements kennzeichnen, können sehr schnell ineinander übergehen. Wann *Beobachten* zu *Kompensieren* wird, ist praktisch möglicherweise kaum festzumachen, da sich die Phasen überlappen können. Hat eine Definition der Situation stattgefunden und hat die Hauptversorgungsperson ihre Rolle freiwillig oder eher gezwungenermaßen eingenommen, setzt ein Versorgungsabschnitt ein, der in einem der Interviews mit der Metapher „stürmische Zeiten“ belegt wurde. In

dieser Zeit sind die Beteiligten damit beschäftigt, ein Gleichgewicht der familiären Routinen (wieder-)zufinden und möglichst aufrechtzuerhalten, während der Alltag davon gekennzeichnet ist, den Herausforderungen durch Verhaltensänderungen der Person mit Demenz zu begegnen, sich im formellen Versorgungssystem zurechtzufinden und Hilfen zu organisieren und zu koordinieren. Die Option, den versorgten Menschen mit Demenz in ein Pflegeheim zu überweisen, ist zwar generell ein Thema, über welches sich recht früh im Versorgungsverlauf hypothetisch Gedanken gemacht wird – die tatsächliche Entscheidung für oder gegen diese Möglichkeit wird jedoch später getroffen. Die meisten Angehörigen versuchen, die häusliche Versorgung so lange wie möglich zu gewährleisten und aufrechtzuerhalten. In diesen Phasen im Versorgungsverlauf ist das informelle Versorgungshandeln von einem dynamischen Wechselspiel zwischen *Adaptieren* und *Adjustieren* gekennzeichnet.

#### 4) Die Phase des *Adaptierens* – das (Zusammen-)Leben (re)organisieren

Die vierte Phase des *Adaptierens* ist durch die (Re-)Organisation des Arrangements geprägt. Altbewährte Routinen (z. B. Wohnkonstellationen, aber auch Kommunikationsformen) müssen angepasst, vollkommen neue Routinen gefunden und etabliert werden. Dabei spielt die subjektive Verlaufserwartung eine wichtige Rolle: Das Arrangement wird auf den erwarteten Verlauf der Demenz ausgerichtet. Typisch für diese Phase ist auch das Definieren persönlicher Grenzen. Häufig wird hier festgelegt, bis zu welchem Zeitpunkt die Bereitschaft besteht, die Versorgung in der Häuslichkeit selbst zu übernehmen (z. B. bis zum Eintreten von Inkontinenz) oder ab wann zusätzliche Hilfen bereitgestellt werden müssten bzw. ab wann ein Verbleib in der Häuslichkeit grundsätzlich infrage gestellt wird (z. B. wenn die Person mit Demenz Angehörige nicht mehr erkennt). Darüber hinaus steht diese Phase aber auch im Zeichen des Kompetenzgewinns der Angehörigen, die sich Wissen aneignen und Fertigkeiten im Umgang mit der Situation entwickeln.

#### 5) Die Phase des *Adjustierens* – Versorgungsentscheidungen überprüfen

Die fünfte Phase – das *Adjustieren* – ist direktes Ergebnis der vierten und kann ebenso nahtlos wieder in diese übergehen. Denn hier zeigt sich, ob sich die Resultate der eigenen Adaptionsbemühungen für die Angehörigen als passend und gangbar erweisen und zur Tragfähigkeit des Arrangements beitragen. Stellen sich vorgenommene Adaptionen als nicht sinnvoll oder praktikabel heraus bzw. schreitet die Demenz voran oder ändern sich die Rahmenbedingungen, so ist eine erneute *Adjustierung* der vorangegangenen Anpassung notwendig oder die Entscheidung muss vollkommen neu abgewogen und getroffen und eine neue Routine erprobt und ggf. etabliert werden. In dieser Phase geht es auch darum,

ob und inwieweit zuvor definierte Grenzen eingehalten oder überschritten und ob zuvor gefasste Pläne und Prinzipien aufrechterhalten oder verworfen werden. Diese Situationen sind die eigentlichen Krisen in einem Arrangement. Sie sind entsprechend der Natur von Krisen immer ergebnisoffen und können dem (antizipierten) Versorgungsverlauf eine vollkommen neue Richtung geben. Typischerweise wird die Entscheidung zum Abbruch der häuslichen Versorgung und zur Einweisung der Person mit Demenz in ein Pflegeheim konkret, wenn es in der Phase des Adjustierens (die zum Zeitpunkt dieser Entscheidung zum ersten oder wiederholten Male durchlaufen wird) letzten Endes nicht gelingt, ein nachhaltig tragfähiges Versorgungsarrangement zu etablieren. Dieser Übergang kann dann sowohl geplant und gut vorbereitet als auch als Notfallmaßnahme mehr oder weniger spontan geschehen.

#### 6) Die Phase des in Routinen Handelns – eingespielte Abläufe

Die sechste Phase des informellen Versorgungshandelns, *in Routinen handeln*, tritt ein, wenn es in Phase 4 und 5 gelungen ist, Handlungsrouninen zu entwickeln, die zumindest für den Moment tragfähig sind und die Bedürfnisse der Beteiligten im Versorgungsarrangement grundsätzlich decken. In dieser Phase erbringen Angehörige, meist in Zusammenarbeit mit formellen Helfer:innen, in eingespielten Abläufen die häusliche Versorgung. Die Demenz ist zu diesem Zeitpunkt meist bereits weiter fortgeschritten und die erkrankte Person ist oft nicht mehr mobil oder bereits bettlägerig und kaum in der Lage, die Versorgung noch aktiv mitzugestalten oder komplexere Bedürfnisse zu verbalisieren. Während in anderen theoretischen Konzepten zu Versorgungsverläufen bei Demenz eine Heimeinweisung als quasi unumgänglich und als eigene Phase antizipiert wird – Keady et al. charakterisieren diese Phase als „turning it over“ (ebd., 1996, S. 109) – rekonstruiert die Phase *in Routinen handeln* ein positives Szenario gelingender häuslicher Versorgung. In der hier berichteten Untersuchung zeigte sich, dass, wurden die stürmischen Zeiten erfolgreich durchschiff, die darauffolgende Zeit von den Angehörigen oftmals als erstaunlich stabil und in gewisser Hinsicht als friedlich empfunden wird: die häuslichen Versorgungsstrukturen sind etabliert und meist liegt eine hohe Pflegestufe vor. Im Hinblick auf die Demenz sind keine dramatischen und vor allem keine unvorhersehbaren Entwicklungen mehr zu erwarten. Komplikationen wie beispielsweise Schluckstörungen oder aus der Bettlägerigkeit resultierende Pflegeprobleme wie Dekubiti oder Kontrakturen sind vorhersehbar und bis zu einem gewissen Grad vermeidbar. Vor allem wissen formelle Helfer:innen mit diesen Problemstellungen umzugehen und stehen beratend zur Seite. Dies ist in frühen Phasen der Erkrankung mit ihren besonderen Herausforderungen häufig nicht der Fall und wird von den versorgenden Angehörigen dann als große Belastung empfunden. Dieses Phänomen zunehmender Stabilisierung der Versorgungssituation mit zunehmender Schwere der

Demenz wird in Studien immer wieder festgestellt (vgl. exempl. Gaugler et al., 2000). Als Gründe werden unter anderem eine besser gelingende Adaption der Angehörigen an den Umgang mit der Demenz und eine umfangreichere formelle Unterstützung als in den frühen Phasen der Versorgung vermutet. Vor allem aber scheint die Versorgungssituation mit Schwinden der von den meisten Angehörigen als sehr belastend empfundenen sogenannten herausfordernden Verhaltensweisen bei Demenz subjektiv leichter zu bewältigen zu sein.

Während die drei ersten Phasen *Beobachten*, *Kompensieren* und *Irritation* nur einmal durchlaufen werden, können die vierte und fünfte Phase, *Adaptieren* und *Adjustieren*, als zyklisches Geschehen im Zeitverlauf und mit Fortschreiten der Demenz angesichts sich ändernder Bedarfslagen mehrmals durchlaufen werden. Prinzipiell kann auch die sechste Phase, die durch etablierte Versorgungsroutinen gekennzeichnet ist, erneut in die Phasen vier und fünf übergehen. Die sechste Phase kennzeichnet also nur schematisch ein Ende der Phasen. Krisen, die Routinen auf den Prüfstand stellen, können zu jeder Zeit eintreten und das gesamte Arrangement infrage stellen – immer mit offenem Ende.

## 4.2 Kohärenz und Stabilität als thematische Konzepte in Versorgungsverläufen

Während jede der sechs Phasen des Modells durch jeweils eigene Herausforderungen gekennzeichnet ist, ziehen sich zwei Themen durch den gesamten Versorgungsverlauf und determinieren das Versorgungshandeln in allen Phasen: (1) *Kohärenz finden* und (2) *Stabilität herstellen und aufrechterhalten*. Dabei unterscheiden sich die beiden Themen in Qualität und Bedeutung.

*Kohärenz zu finden*, äußert sich als ein Grundbedürfnis der Angehörigen, die Situation und insbesondere die Demenz in ihren Zusammenhängen zu erfassen, das heißt sie als versteh- und damit handhabbar sowie im Hinblick auf den zu erwartenden Verlauf einigermaßen vorhersehbar empfinden zu können.<sup>5</sup> Dabei richten sich die Bewältigungsanstrengungen der Angehörigen auf die Modellierung einer subjektiv sinnvollen Erwartung zur Krankheit an sich sowie zu ihrem Verlauf und den damit einhergehenden Versorgungsherausforderungen. Angestrebt wird ein Gefühl der stimmigen Verbundenheit zwischen dem eigenen Handeln und Wirken mit dem beobachteten und erlebten Verlauf der Demenz.

---

5 Der Begriff der Kohärenz wird hier analog zu den Arbeiten Aaron Antonovskys verstanden, der den Begriff wesentlich geprägt und mit dem „Sense of Coherence“ konzeptualisiert hat. Das Kohärenzgefühl ist nach Antonovsky eine globale Orientierung, in der sich ausdrückt, in welchem Ausmaß eine Person ein Gefühl des Vertrauens hat, dass das Leben und seine Herausforderungen vorhersehbar und erklärbar, dass sie mit den zur Verfügung stehenden Ressourcen handhabbar sind und dass sich ein Engagement zur Bewältigung dieser Herausforderungen lohnt (ebd., 1997).

*Stabilität herzustellen und aufrechtzuerhalten* hingegen repräsentiert ein Relevanzkriterium und ist Ziel des Versorgungshandelns über die gesamte Verlaufskurve hinweg. Dabei bezieht sich das Bemühen um Stabilität primär auf das Versorgungsarrangement und nicht so sehr auf den Krankheitsverlauf der Demenz. Sowohl die konkreten Ziele, die sich im Hinblick auf eine als stabil empfundene Versorgungssituation ergeben, als auch die Strategien zu deren Erreichung und Umsetzung sind dabei abhängig von der individuellen Fallstruktur und in hohem Maße subjektiv. Angesichts der Eigendynamik des Verlaufs demenzieller Erkrankungen und den sich dadurch stetig ändernden Bedarfslagen und Herausforderungen sind beide Themen im Versorgungsverlauf kontinuierlich relevant.

## 5. Resümee

Die in diesem Beitrag dargestellten Erkenntnisse leisten einen Beitrag zum besseren Verständnis der Laufdynamiken in häuslichen Versorgungsarrangements; es konnte die grundsätzliche Strukturlogik informellen Versorgungshandelns herausgearbeitet und als Phasenmodell konzeptualisiert werden. Die eingenommene Perspektive auf häusliche Versorgungsarrangements betont die Notwendigkeit, zum einen die Dynamik des Geschehens und zum zweiten die Rolle und Bedeutung versorgender Angehöriger von Menschen mit Demenz mit in den Blick zu nehmen, wenn es darum geht, die Häuslichkeit als wichtigstes Versorgungssetting für Menschen mit Demenz weiter zu stärken. Das fallrekonstruktive Vorgehen konnte eindrücklich zeigen, wie stark das Gelingen häuslicher Versorgungsarrangements davon abhängig ist, dass Angehörige ein gewisses Maß an Kohärenz im Sinne eines andauernden und gleichzeitig dynamischen Gefühls der Zuversicht (Antonovsky, 1997) entwickeln, das heißt dass sich die Situation kohärent zu den eigenen Erwartungen entwickelt und individuell handhabbar erscheint. In diesem Zusammenhang zeigte sich, dass auch das Herstellen und Aufrechterhalten von Stabilität innerhalb des häuslichen Versorgungsarrangements als *kontinuierlicher* und dabei *dynamischer Prozess* zu verstehen ist, der maßgeblich durch die versorgenden Angehörigen in Gang gesetzt und verfolgt wird. Dieser Prozess setzt meist ganz dezent zu Beginn des Trajekts ein und stellt im Verlauf der Versorgung ein immer expliziteres *Ziel* des Versorgungshandelns dar. Dabei wird deutlich, dass nicht von dem objektiven Ziel einer stabilen Versorgung ausgegangen werden kann, sondern dass es vielmehr in jedem Versorgungsarrangement einen angestrebten *Grad* an Stabilität zu geben scheint, der mit subjektiven Erwartungen verknüpft und von den individuellen Bedürfnissen und Bedarfslagen abhängig ist. Während in einigen Versorgungsarrangements das Versorgungshandeln auf ein nachhaltig stabiles häusliches Versorgungsarrangement möglichst bis zum letzten Tag ausgerichtet ist, wird in anderen Fällen

lediglich eine temporäre Stabilität, zum Beispiel bis zum wohlgeordneten Übergang in eine stationäre Versorgung, angestrebt.

Es sei an dieser Stelle auf zwei zentrale Limitation der Untersuchung und des entwickelten theoretischen Modells verwiesen: unbeleuchtet bleibt informelles Versorgungshandeln bei zu Hause sterbenden Menschen mit Demenz. Zur Vervollständigung des in dieser Untersuchung entwickelten Modells sollte das informelle Versorgungshandeln von Angehörigen, die diesen letzten Versorgungsabschnitt zu Hause bewältigen, noch einmal explizit in den Blick genommen werden. Des Weiteren gälte es zu prüfen, ob das Phasenmodell bei allen relevanten Demenztypen gelten kann oder ob nicht zumindest die Versorgungsherausforderungen in den einzelnen Phasen für bestimmte Krankheitstypen und -verläufe angepasst oder ergänzt werden müssten. Dies gälte zum Beispiel insbesondere für die verschiedenen Ausprägungen der frontotemporalen Demenz, bei der nicht der Gedächtnisverlust, sondern vor allem die Veränderung der Persönlichkeit und des zwischenmenschlichen Verhaltens im Vordergrund stehen (vgl. Uflacker et al., 2016).

Sowohl für die weitere Untersuchung und Konzeptualisierung informellen Versorgungshandelns als auch für Interventionen, die an den Bewältigungskompetenzen Angehöriger ansetzen und auf die Förderung der Tragfähigkeit häuslicher Versorgungsarrangements abzielen, liefert das Kohärenzkonzept relevante Ansatzpunkte (vgl. exempl. Stensletten et al., 2016) und auch die weitere Auseinandersetzung mit dem Konzept Stabilität scheint in diesem Zusammenhang lohnenswert (vgl. Köhler et al. in diesem Band). Im Hinblick auf die Entwicklung von Interventionen kann das entwickelte Phasenmodell informellen Versorgungshandelns als theoretischer Bezugsrahmen für die Förderung und Stärkung der Tragfähigkeit von häuslichen Versorgungsarrangements herangezogen werden. So bieten die thematischen Konzepte *Kohärenz* und *Stabilität* Ansatzpunkte für die Operationalisierung von geeigneten Ergebnisparametern („Outcomes“). Insbesondere aus den drei Dimensionen des Kohärenzkonzepts *Verstehbarkeit*, *Handhabbarkeit* und *Bedeutsamkeit/Sinnhaftigkeit* ließen sich sinnvolle Ergebnisparameter formulieren. Das Konzept der Stabilität als ein kontinuierlicher und dynamischer Prozess im Versorgungsverlauf macht darüber hinaus die Notwendigkeit deutlich, die angestrebten Ziele phasensensibel und unter Berücksichtigung des informellen Versorgungskonzepts der involvierten Angehörigen zu definieren und zu erfassen. Dies kann zum Beispiel bedeuten, dass eine Heimeinweisung der Person mit Demenz als Option frühzeitig antizipiert wird, um ggf. passgenau vorbereitet und gestaltet werden zu können.

Die zukünftige Ausgestaltung von gesundheitlichen und pflegerischen *Versorgungsstrukturen* – insbesondere betrifft dies die Pflegeversicherung – sollte *sensibel für die spezifischen Verlaufsdynamiken* in häuslichen Versorgungsarrangements sowie für die sich daraus ergebenden Bedarfslagen umgesetzt werden. Auch dafür bietet das entwickelte Phasenmodell eine Orientierungshilfe. Es ist

zu berücksichtigen, dass sich der Unterstützungsbedarf nicht synchron mit dem Krankheitsverlauf entwickelt; unter Umständen ist die benötigte Unterstützung in Phasen, in denen die Demenz noch nicht so weit fortgeschritten ist, umfangreicher, komplexer und komplizierter als in späten Stadien der Erkrankung. Um auch eine leistungsrechtliche Abbildung zu erwirken, sind politische Entscheidungsträger für diese Umstände zu sensibilisieren.

## Literatur

- Allert, T. (2002): Objektive Hermeneutik und fallrekonstruktive Forschung – Potenziale der soziologischen Perspektive für die klinische Forschung. In: Schaeffer, D./Müller-Mundt, G. (Hrsg.): *Qualitative Gesundheits- und Pflegeforschung*. Bern: Huber, S. 103–118.
- Antonovsky, A./Franke, A./Schulte, N. (1997): *Salutogenese: Zur Entmystifizierung der Gesundheit*. Tübingen: dgvt.
- Dhedhi, S. A./Swinglehurst, D./Russell, J. (2014): ‚Timely‘ diagnosis of dementia: what does it mean? A narrative analysis of GPs’ accounts. In: *British Medical Journal open* 4, 3, S. 1–9.
- Downs, M./Clibbens, R./Rae, C./Cook, A./Woods, R. (2002): What do general practitioners tell people with dementia and their families about the condition? A survey of experiences in Scotland. In: *Dementia* 1, 1, S. 47–58.
- Gaugler, J. E./Davey, A./Pearlin, L. I./Zarit, S. H. (2000): Modeling caregiver adaptation over time: the longitudinal impact of behavior problems. In: *Psychology and Aging* 15, 3, S. 437–450.
- Gove, D./Downs, M./Vernooij-Dassen, M./Small, N. (2015): Stigma and GPs’ perceptions of dementia. In: *Aging & Mental Health* 0, 0, 1–10.
- Hildenbrand, B./Peter, C. (2002): Familiengeschichtliche Gespräche im Kontext einer fallrekonstruktiven Familienforschung. In: Schaeffer, D./Müller-Mundt, G. (Hrsg.): *Qualitative Gesundheits- und Pflegeforschung*. Bern: Huber, S. 247–268.
- Kraimer, K. (2012): Die Fallrekonstruktion – Bezüge, Konzepte, Perspektiven. In: Kraimer, K. (Hrsg.): *Die Fallrekonstruktion. Sinnverstehen in der sozialwissenschaftlichen Forschung*. Volume 2. Frankfurt am Main: Suhrkamp, S. 23–57.
- Nolan, M./Grant, G./Keady, J. (1996): *Understanding family care: A multidimensional model of caring and coping*. Buckingham: Open University Press.
- Oevermann, U. (2002): Klinische Soziologie auf der Basis der Methodologie der objektiven Hermeneutik: Manifest der objektiv hermeneutischen Sozialforschung. [https://www.ihsk.de/publikationen/Ulrich\\_Oevermann-Manifest\\_der\\_objektiv\\_hermeneutischen\\_Sozialforschung.pdf](https://www.ihsk.de/publikationen/Ulrich_Oevermann-Manifest_der_objektiv_hermeneutischen_Sozialforschung.pdf) (13.02.2024).
- Oevermann, U. (2012): Die Methode der Fallrekonstruktion in der Grundlagenforschung sowie der klinischen und pädagogischen Praxis. In: Kraimer, K. (Hrsg.): *Die Fallrekonstruktion. Sinnverstehen in der sozialwissenschaftlichen Forschung*. 2. Auflage. Frankfurt am Main: Suhrkamp, S. 58–156.
- Orpin, P./Stirling, C./Hetherington, S./Robinson, A. (2014): Rural dementia carers: formal and informal sources of support. In: *Ageing and Society* 34, 2, S. 185–208.
- Panke-Kochinke, B. (2014): *Menschen mit Demenz in Selbsthilfegruppen*. Weinheim und Basel: Beltz Juventa.
- Przyborski, A./Wohlrab-Sahr, M. (2008): *Qualitative Sozialforschung*. Oldenbourg: Oldenbourg Wissenschaftsverlag.
- Rosenthal, G. (2015): *Interpretative Sozialforschung. Eine Einführung*. 5. Auflage. Weinheim und München: Juventa.
- Stensletten, K./Bruvik, F./Espeshaug, B./Drageset, J. (2016): Burden of care, social support, and sense of coherence in elderly caregivers living with individuals with symptoms of dementia. In: *Dementia*. 15(6):1422–1435. doi: 10.1177/1471301214563319

- Uflacker, A./Edmondson, M. C./Onyike, C. U./Appleby, B. S. (2016): Caregiver burden in atypical dementias: comparing frontotemporal dementia, Creutzfeldt-Jakob disease, and Alzheimer's disease. In: *International Psychogeriatrics* 28, 2, S. 269–273.
- von Kutzleben, M. (2018): *Häusliche Versorgung von Menschen mit Demenz. Rekonstruktion des Versorgungshandelns informeller Versorgungspersonen im Zeitverlauf*. Weinheim und Basel: Beltz Juventa.
- von Kutzleben, M. (2021): Fallrekonstruktionen zum informellen Versorgungshandeln bei Demenz – zu den Potenzialen der objektiven Hermeneutik für die qualitative Pflegeforschung und ihren forschungsethischen Fallstricken. In: Nover, S./Panke-Kochinke, B. (Hrsg.): *Qualitative Pflegeforschung. Eigensinn, Morphologie und Gegenstandsangemessenheit*. Baden-Baden: Nomos.
- von Kutzleben, M./Reuther, S./Dortmann, O./Holle, B. (2016): Care arrangements for community-dwelling people with dementia in Germany as perceived by informal carers – a cross-sectional pilot survey in a provincial-rural setting. In: *Health & Social Care in the Community*. 24(3):283–296. doi: 10.1111/hsc.12202. Epub 2015 Feb 26.
- von Kutzleben, M./Schmid, W./Halek, M./Holle, B./Bartholomeyczik, S. (2012): Community-dwelling persons with dementia: What do they need? What do they demand? What do they do? A systematic review on the subjective experiences of persons with dementia. In: *Aging & Mental Health* 16, 3, S. 378–390.
- Wernet, A. (2006): *Einführung in die Interpretationstechnik der objektiven Hermeneutik*. 2. Auflage. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.

# Stabilität häuslicher Versorgungsarrangements für Menschen mit Demenz

Kerstin Köhler, Bernhard Holle

Dieser Beitrag basiert auf Forschungsergebnissen der Projektklinie „Stability of Care Arrangements“ (SoCA) am Standort Witten des Deutschen Zentrums für Neurodegenerative Erkrankungen (DZNE).

## 1. Einleitung

Die meisten Menschen mit Demenz leben zuhause und werden von Angehörigen begleitet (BMFSFJ & BMG, 2020; Wimo et al., 2018). Ihr Wunsch danach, möglichst lange zuhause zu leben, spiegelt sich in der in vielen Gesellschaften priorisierten Programmatik des „Aging in Place“ wider (Vasunilashorn et al., 2012). International und in Deutschland ist der Verbleib in der Häuslichkeit ein zentrales Ziel im Sinne einer nachhaltigen Sicherung der Sozial- und Gesundheitssysteme (BMFSFJ & BMG, 2020; Zigante, 2018). Auch die Nationale Demenzstrategie erkennt das Interesse vieler Menschen mit Demenz an einem Leben in der Häuslichkeit an und fordert eine angemessene Unterstützung von Betroffenen und ihren Angehörigen sowie den Ausbau professioneller Versorgungsstrukturen, die dazu beitragen, dass Menschen mit Demenz zuhause, „in der Mitte der Gesellschaft“, leben können (BMFSFJ & BMG, 2020, S. 8).

Menschen mit Demenz sind in ihrem Alltag oft auf Unterstützung angewiesen, und Angehörige sind Schlüsselfiguren in der häuslichen Versorgung (Bartlett & Brannelly, 2019). Sie selbst leisten den größten Teil der praktischen Versorgung, fungieren als Gatekeeper zum professionellen Versorgungssystem und sind Manager\*innen komplexer Versorgungsarrangements unter Beteiligung zahlreicher Akteure/Akteurinnen aus der Familie, dem privaten sozialen Umfeld und professionellen Dienstleistern (Huang et al., 2015). Da sich der Unterstützungsbedarf der Person mit Demenz und ihrer Angehörigen immer wieder ändert (Holt Clemmensen et al., 2021; von Kutzleben et al., 2012), sind Angehörige gefordert, die Versorgung wiederholt anzupassen, damit das häusliche Versorgungsarrangement langfristig tragfähig bleibt (Esandi et al., 2018).

Einschlägige Studien beschreiben typische Verlaufskurven der Versorgung bei Demenz und charakterisieren einzelne Phasen mit verschiedenen Anforderungen an Angehörige (Clemmensen et al., 2019; Esandi et al., 2018; Kokorelias et al., 2022). Von Kutzleben (2018) identifizierte in ihrem Phasenmodell das Herstellen von Stabilität als ein zentrales Motiv, an dem Angehörige ihr Versorgungshandeln ausrichten (vgl. dazu auch das Kapitel von Kutzleben in diesem Band). Dieser Befund war impulsgebend für die Konzeption der Projektlinie „Stability of Care Arrangements“ (SoCA) am DZNE Standort Witten. Die Projektlinie beforscht in aufeinander abgestimmten Studien das Phänomen der Stabilität von der Theoriebildung über die empirische Forschung bis hin zum Fernziel der Entwicklung von Versorgungsstrukturen und -interventionen, die Betroffene dabei unterstützen, stabile Versorgungsarrangements in der Häuslichkeit langfristig aufrechtzuerhalten.

Der Begriff der Stabilität wird sowohl in der politischen als auch in der wissenschaftlichen Literatur als Schlagwort genutzt, jedoch meist ohne eine Definition dessen, was genau mit Stabilität gemeint ist. Häufig wird der Umzug der Person mit Demenz in ein Pflegeheim als Ausdruck oder Folge mangelnder Stabilität der Versorgungssituation in der Häuslichkeit verstanden. Zahlreiche quantitative Studien identifizieren Risikofaktoren und Gründe für einen Abbruch häuslicher Versorgung (Cepoiu-Martin et al., 2016; Toot et al., 2017). Sie erklären jedoch nicht die Prozesse, die schlussendlich eine Heimeinweisung herbeigeführt haben. Qualitative Studien leisten eine solche Annäherung an das prozesshafte Geschehen in der Häuslichkeit; ein expliziter Bezug zum Phänomen der Stabilität findet sich dort jedoch nicht (Caldwell et al., 2014; Couture et al., 2019; Ducharme et al., 2012; Lord et al., 2016).

Bei der Sichtung verfügbarer Literatur wurde deutlich, dass trotz einer Fülle an Evidenz zur häuslichen Versorgung durch Angehörige kein elaboriertes Verständnis des Phänomens Stabilität existierte und seiner Komplexität in Forschung, Politik und Praxis nicht ausreichend Rechnung getragen wurde.

## **2. Ergebnisse theoretischer und empirischer Studien der Projektlinie „Stability of Care Arrangements“**

Um zunächst einen Bezugsrahmen zu schaffen und eine definatorische Annäherung an das Phänomen der Stabilität zu leisten, wurde eine Arbeitsdefinition entwickelt (von Kutzleben et al., 2017). Diese konzeptualisiert die Herstellung von Stabilität als einen dynamischen Prozess, der über den Verlauf der Versorgung hinweg von den Akteuren/Akteurinnen bewusst gestaltet wird und der zum gewünschten Ergebnis führt, wenn die Bedürfnisse der Person mit Demenz und des versorgenden Angehörigen adressiert werden.

### Arbeitsdefinition von Stabilität

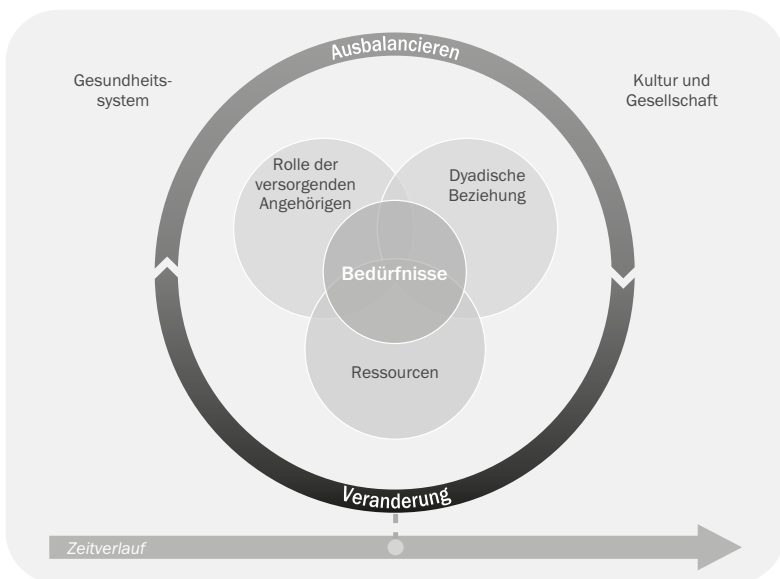
Stabilität von häuslichen Versorgungsarrangements für Menschen mit Demenz bedeutet, dass es durch das (Selbst-)Versorgungshandeln der beteiligten Akteure gelingt, die Versorgung immer wieder so den Bedarfslagen anzupassen, dass die Bedürfnisse der Person mit Demenz und ihrer Hauptversorgungsperson(en) adressiert werden und die Versorgung zu Hause erfolgen kann.

Die Herstellung und Aufrechterhaltung von Stabilität ist also ein dynamischer Prozess, in dem Krisen bewältigt und erfolgreiche Versorgungsroutinen etabliert werden. Dabei bewegt sich das Versorgungsarrangement auf einem Kontinuum zwischen Stabilität und Instabilität.

Eine Auflösung des häuslichen Versorgungsarrangements und der Übergang in eine institutionalisierte Wohnform können aus einer grundsätzlich stabilen Versorgungssituation heraus erfolgen oder Resultat einer nicht zu bewältigenden Krise sein (von Kutzleben et al., 2017).

Im Anschluss erschien es zielführend, das in der Arbeitsdefinition angelegte Verständnis des Phänomens Stabilität in einem Theoriebildungsprozess zu vertiefen und bestehendes Wissen in einer Meta-Study (Paterson et al., 2001) zu analysieren. Das methodische Vorgehen der Meta-Study ist in einem Studienprotokoll dokumentiert (Dreyer et al., 2018); ein englischsprachiger Ergebnisartikel ist verfügbar (Köhler et al., 2021). Zentrales Ergebnis der Meta-Study war eine Theorie mittlerer Reichweite (SoCA-Dem-Theorie), die in einem grafischen Modell visualisiert ist (Abb. 1).

Abbildung 1: Grafisches Modell (in deutschsprachiger Übersetzung) zur SoCA-Dem-Theorie (Köhler et al., 2021)



## 2.1 Stabilität – ein komplexes Phänomen

Die Stabilität häuslicher Versorgungsarrangements ist ein komplexes Phänomen, das zahlreiche Komponenten und Konzepte umfasst, die wiederum interagieren. Die Relevanz und die Beschaffenheit der Stabilität konstituierenden Konzepte verändern sich im Zeitverlauf; Veränderungen eines Konzepts nehmen unmittelbar Einfluss auf die anderen Konzepte. Stabilität ist demnach kein fixer Zustand, sondern ein dynamisches Geschehen: stabile und instabile Phasen wechseln einander ab. Ausgehend von diesem Befund, dass Stabilität ein ebenso komplexes wie fluides Phänomen ist, ergeben sich Herausforderungen, sowohl für die empirische Forschung als auch für die Versorgungspraxis. Die Anzahl möglicher Wirkzusammenhänge zwischen den einzelnen Konzepten der Theorie ist groß, deren Interpretation herausfordernd (Mayntz, 2009).

## 2.2 Komponente 1: Veränderung und Ausbalancieren im Zeitverlauf

Die erste Komponente der SoCA-Dem-Theorie beschreibt einen Zyklus von „Veränderung“ und „Ausbalancieren“ im „Zeitverlauf“. Die Demenz als eine fortschreitende neurodegenerative Erkrankung ist ein wesentlicher Treiber für Veränderungen. Zahlreiche weitere Felder von Veränderungen (Tab. 1) nehmen ebenso Einfluss auf den Versorgungsverlauf. Kommt es zu Veränderungen, beurteilt der Angehörige deren mögliche Konsequenzen für die Stabilität des Arrangements. Jede Veränderung löst einen Handlungsprozess aus; es wird angestrebt, die Veränderung auszubalancieren, um die Situation zu stabilisieren. Wenn zwischen den veränderten Bedürfnissen und dem Vermögen des Angehörigen, angemessen zu reagieren, ein Ungleichgewicht entsteht, führt dies zu einer Krise, die die Stabilität des Versorgungsarrangements gefährdet (MacNeil Vroomen et al., 2013). Veränderungen können sich langsam entwickeln oder plötzlich auftreten. Grundsätzlich gilt, dass vorhersehbare Veränderungen in der Regel ausbalanciert werden können, während plötzliche Veränderungen die Stabilität des häuslichen Arrangements gefährden. In den für die Meta-Study (Köhler et al., 2021) ausgewerteten Studien wurde unterschieden zwischen Angehörigen, die proaktiv planen und handeln, und Angehörigen, die Entscheidungen hinauszögern (Davis et al., 2014). Eine proaktive Handlungsstrategie ist förderlich für die Stabilität von Versorgungsarrangements. Empirische Studien in der Projektlinie SoCA bestätigen die hohe Relevanz von Veränderungen im Zeitverlauf für den Erhalt der Stabilität eines Versorgungsarrangements: so war der Faktor Zeit ein differenzierendes Strukturmerkmal bei der Bildung einer Typologie von Versorgungsarrangements (Dreyer et al., 2022a) (vgl. dazu das Kapitel von Dreyer in diesem Band).

Tabelle 1: Felder von Veränderungen

Veränderungen in Bezug auf ...	Felder von Veränderung
die Person mit Demenz	Kognition, physische Gesundheit, psychische Gesundheit, Verhalten, Bewältigen der Aktivitäten des täglichen Lebens, Altern
den Angehörigen	physische Gesundheit, psychische Gesundheit, Altern, Berufstätigkeit
Bedürfnisse	Bedürfnisse der Person mit Demenz, Bedürfnisse des Angehörigen
die Rolle des versorgenden Angehörigen	Selbstverständnis der Rolle, Rollenverständnis weiterer Personen, weitere soziale Rollen
die dyadische Beziehung	Rollen in der Dyade, Beziehungsqualität, Reziprozität
Ressourcen	Wissen, praktische Fertigkeiten, mentale Ressourcen, finanzielle Ressourcen, informelle soziale Netzwerke, Unterstützung durch das professionelle Versorgungssystem
Kultur und Gesellschaft	Politische Demenzstrategie, gesellschaftlicher Diskurs, demografischer Wandel, Sozialraum
Gesundheitssystem	Sozialgesetzgebung, Verfügbarkeit und Finanzierung von Gesundheits- und Sozialleistungen

### 2.3 Komponente 2: Die konstituierenden Konzepte

Die zweite Komponente der SoCA-Dem-Theorie umfasst die zentralen, Stabilität konstituierenden Konzepte „Bedürfnisse“, „dyadische Beziehung“, „Rolle des versorgenden Angehörigen“ und „Ressourcen“.

#### *Bedürfnisse*

Wenn die Bedürfnisse des Menschen mit Demenz und des Angehörigen in ausreichendem Maße erfüllt sind, entsteht ein stabiles Versorgungsarrangement. Bleiben Bedürfnisse lange oder dauerhaft unerfüllt, gefährdet dies die Stabilität. Bedürfnisse und Konsequenzen nicht erfüllter Bedürfnisse sowohl von Menschen mit Demenz (Curnow et al., 2021; von Kutzleben et al., 2012) als auch von Angehörigen (Atoyebi et al., 2022) sind umfänglich beforscht. Zahlreiche Studien weisen darauf, dass es in vielen Fällen nicht gelingt, den hohen Hilfebedarf in Versorgungsarrangements bei Demenz zu decken (Mansfield et al., 2022; Mansfield et al., 2023). Mit fortschreitender Demenz wird der Angehörige zunehmend dafür verantwortlich, die Bedürfnisse der Person mit Demenz zu antizipieren. Den Bedürfnissen der Person mit Demenz nachzukommen und dabei die eigenen Bedürfnisse nicht aus den Augen zu verlieren, ist herausfordernd, zumal die eigenen Bedürfnisse und die Bedürfnisse der Person mit Demenz nicht selten in Konkurrenz stehen. Dies wiederum erfordert Prozesse des Ausbalancierens (Gottschalk et al., 2021; Quinn et al., 2015). Gelingt es nicht mehr, eine Balance herzustellen, ist die Konsequenz nicht selten ein Abbruch der häuslichen Versorgung.

## *Dyadische Beziehung*

Die meisten Angehörigen empfinden ihre Sorgearbeit für eine Person mit Demenz als natürliche Fortsetzung ihrer oft seit Jahrzehnten andauernden Beziehung zur Person mit Demenz. Die Beziehungsstruktur, die Wohnsituation sowie die Qualität der dyadischen Beziehung beeinflussen die Stabilität eines Versorgungsarrangements. In den Studien der Projektklinie SoCA (Dreyer et al., 2022a; Köhler et al., 2022; Köhler et al., 2021) zeigte sich, dass Partner\*innen und versorgende Kinder ihre dyadische Beziehung und deren Veränderung im Verlauf der Demenz unterschiedlich erleben und anders handeln, um stabile Versorgungsarrangements herzustellen. Partner\*innen leben überwiegend mit der Person mit Demenz in einem Haushalt. Dies ermöglicht einerseits die oft permanent notwendige Beaufsichtigung des Menschen mit Demenz, andererseits sind Partner\*innen dadurch oft sehr hoch belastet. Auch emotional ist Demenz in Partnerschaften besonders herausfordernd. Partner\*innen verlieren die reziproke Beziehung zu ihrem Lebenspartner; Trauer über diesen Verlust und das Gefühl von Einsamkeit sind verbreitet. Die notwendige Neuaushandlung von Rollen in Partnerschaften kann Folgen für die Beziehungsqualität haben. Eine gelingende, einvernehmliche Neuaushandlung von Rollen trägt zum Erhalt von Beziehungsqualität bei. Konflikte bei der Neuaushandlung von Rollen können die Stabilität eines Arrangements gefährden. Versorgende Kinder leben in der Regel nicht mit der Person mit Demenz unter einem Dach. Zwar ist auch in Eltern-Kind-Beziehungen eine Neuaushandlung von Rollen zentral; aber Fragen etwa nach der Vereinbarkeit von Berufstätigkeit und Pflege (vgl. das Kapitel von Franken/Scheuermann in diesem Band) oder das Managen von Versorgung aus der Entfernung (vgl. das Kapitel von Eggert/Teubner in diesem Band) stellen an versorgende Kinder andere Herausforderungen als an Partner\*innen. Lange konzentrierte sich die Forschung zu dyadischen Beziehungen im Kontext Demenz stark auf Paare. Es entstehen jedoch zunehmend Studien, die Beziehungen zwischen Eltern und Kindern in den Blick nehmen (Luichies et al., 2021; Tatangelo et al., 2018), sowie Studien, die ausloten, wie Beziehungen in familiären Netzwerken (Esandi et al., 2021; Neubert et al., 2022) Einfluss auf das Herstellen stabiler Versorgungsarrangements nehmen (vgl. die Kapitel von Neubert und Frewer-Graumann/Bieler in diesem Band).

## *Rolle des versorgenden Angehörigen*

Der Übergang in die Rolle eines versorgenden Angehörigen geschieht oft unbewusst. Erst im Verlauf der Demenz begreifen sich Angehörige als Versorgende und reflektieren diese Rolle bewusster. Während Partner\*innen sich oft ganz auf ihre Rolle als versorgende Angehörige fokussieren, sind es versorgende Kinder, die diese Rolle mit anderen sozialen Rollen, etwa ihrer Berufstätigkeit oder

Erziehungsaufgaben, in Einklang bringen müssen (Kokorelias et al., 2021). Das Erleben der Rolle ist eng verbunden mit dem Erleben der dyadischen Beziehung zur Person mit Demenz und ebenso verzahnt mit kulturellen und gesellschaftlichen Erwartungen in Bezug auf die Übernahme von Sorgetätigkeit in Familien. Viele Angehörige verstehen die Versorgung als eine selbstverständliche Aufgabe, die sie mit hoher intrinsischer Motivation angehen; diese Angehörigen erfahren ihre Aufgabe als sinnstiftend, wachsen daran und sind stolz auf das Geleistete (Yu et al., 2018). Ebenso kann die Rolle jedoch als eine auferlegte Verpflichtung erlebt werden, die mit großen inneren Widerständen verbunden ist. Bei den meisten Angehörigen ergibt sich eine Mischung aus positiven und negativen Aspekten, wobei Kinder ihre Rolle grundsätzlich kritischer zu hinterfragen scheinen als Partner\*innen. In den Studien der Projektlinie SoCA (Köhler et al., 2022; Köhler et al., 2021) wurde das Spannungsfeld zwischen Freiwilligkeit und Verpflichtung als zentrales Merkmal identifiziert, das großen Einfluss auf Fortsetzung oder Abbruch der häuslichen Versorgung hat. Je höher der Anteil des Gefühls von Verpflichtung, umso belastender empfinden Angehörige ihre Rolle, umso klarer setzen sie Grenzen der Versorgungsbereitschaft, und umso größer ist die Wahrscheinlichkeit eines Abbruchs der häuslichen Versorgung. Gleichermaßen können das Ziehen von Grenzen und die damit verbundene höhere Bereitschaft, professionelle Hilfe einzubinden, protektiv gegen eine Überlastung des Angehörigen und somit stabilisierend wirken.

### *Ressourcen*

Ressourcen ganz unterschiedlicher Art können versorgende Angehörige darin unterstützen, die sich ändernde Versorgungssituation immer wieder bedarfsgerecht auszurichten. In der Meta-Study (Köhler et al., 2021) wurden zunächst mentale und praktische Ressourcen des Angehörigen selbst identifiziert: etwa Belastbarkeit, Resilienz und Selbstwirksamkeit. Vor allem Wissen über Demenz und Kompetenzen in Bezug auf Versorgung bei Demenz sind wesentlich für den Aufbau stabiler Versorgungsarrangements (Atoyebi et al., 2022). In Bezug auf finanzielle Ressourcen erwies es sich sowohl als günstig, wenn Dienstleistungen durch das System finanziert werden, als auch, wenn private Mittel zur Verfügung stehen, um Leistungen „out of pocket“ zu zahlen. Einen sehr hohen Stellenwert haben Ressourcen aus dem informellen Netzwerk. Informelle Helfer\*innen, die die Hauptversorgungsperson emotional und praktisch unterstützen, tragen enorm zur Stabilisierung des Versorgungsarrangements bei. Dabei geht es weniger um die Quantität der verfügbaren Unterstützung, als um die Qualität der Beziehungen. Gibt es konflikthafte Familiendynamiken, belastet dies den Angehörigen oft stark; gleichermaßen können sich positive Familiendynamiken entwickeln, die ein enormes Potenzial an Entlastung bieten und eine langfristige Fortsetzung der Versorgung fördern (Esandi et al., 2021; Neubert et al., 2022)

(vgl. dazu auch das Kapitel von Neubert in diesem Band). Zahlreiche Studien und Überblicksarbeiten benennen einen hohen Bedarf an formeller Unterstützung für Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen und problematisieren gleichermaßen eine (zu) geringe Inanspruchnahme (Atoyebi et al., 2022; Mansfield et al., 2023; Zwingmann et al., 2019). Die Studie von Köhler et al. (2022) weist darauf, dass eine Person als zentraler Zugang zum formellen Hilfesystem ein Schlüsselfaktor für eine Stabilisierung der häuslichen Versorgungssituation zu sein scheint. Positive Effekte von Case- und Care-Management sind belegt (Reilly et al., 2015; Tam-Tham et al., 2013), dennoch haben in Deutschland bislang nur wenige Arrangements Zugang zu dieser Form von Unterstützung. Es besteht eine Lücke zwischen grundsätzlich zur Verfügung stehenden Ressourcen und deren Nutzung, die überwunden werden muss, um stabile, häusliche Versorgungsarrangements zu fördern.

## 2.4 Komponente 3: Kontextbedingungen

Familien, in denen eine Person mit Demenz in der Häuslichkeit versorgt wird, gestalten die Versorgung eingebettet in einen kulturellen und gesellschaftlichen Kontext sowie in Bezug zum jeweiligen Gesundheitssystem. Diese Kontextbedingungen sind in der dritten Komponente der SoCA-Dem-Theorie gefasst.

### *Kultur und Gesellschaft*

Implizit sowie explizit adressierte Normen und Werte, die in einer Kultur oder Gesellschaft geteilt und gelebt werden, haben Einfluss darauf, durch wen und wie stabile häusliche Versorgungsarrangements hergestellt werden. Die zentralen Themen, die in den Studien der Projektklinie SoCA (Köhler et al., 2022; Köhler et al., 2021) thematisiert wurden, waren Geschlecht und Migration. Sorgearbeit in Familien wird traditionell meist dem weiblichen Geschlecht zugeschrieben, und es sind überwiegend Frauen, die Sorgearbeit leisten oder Sorgeverantwortung im Kontext ihres familialen Netzwerks aushandeln. Jedoch: Die zunehmende Erwerbstätigkeit von Frauen, berufliche Mobilität sowie eine mit diesen Entwicklungen verbundene veränderte Reflexion von Sorgetätigkeit und Geschlecht haben Auswirkungen auf das verfügbare (weibliche) Pflegepotenzial. Andere Studien im Sample unserer Meta-Study (Köhler et al., 2021) beschäftigten sich mit unterschiedlichen Handlungsstrategien von Menschen mit Migrationsgeschichte. Tendenziell wird in Familien mit Migrationsgeschichte länger zuhause gepflegt als in Familien ohne Migrationsgeschichte. Welche Mechanismen beispielsweise eines erschwerten Zugangs zum Gesundheitssystem mit diesem Befund zusammenhängen, konnte in unseren Studien nicht weiter beleuchtet werden. International und auch in Deutschland gibt es jedoch zunehmend Forschungsarbeiten, die das

Erleben und Bewältigen von Demenz in Familien mit Migrationsgeschichte in den Blick nehmen (Thyrian, 2022) (vgl. dazu auch das Kapitel von Basyigit/Tezcan in diesem Band).

### *Gesundheitssystem*

Gesundheitssysteme und deren Finanzierungslogik haben großen Einfluss darauf, wie Angehörige Versorgungsarrangements gestalten. In den Studien der Projektlinie SoCA (Köhler et al., 2022; Köhler et al., 2021) zeigte sich, dass der Zugang zum System durch kompetente Beratung und Begleitung – idealerweise durch einen konstanten Ansprechpartner – erleichtert wird, dass niedrigschwellige und zugehende Leistungen bevorzugt in Anspruch genommen werden, und dass die auskömmliche Finanzierung durch das Gesundheitssystem die Bereitschaft, Leistungen in Anspruch zu nehmen, erhöht. Je niedrigschwelliger und kostengünstiger Leistungen sind, umso eher werden sie genutzt und können ihr Potenzial zur Stabilisierung häuslicher Versorgungsarrangements entfalten.

## **3. Diskussion der Ergebnisse mit Implikationen für Forschung, Praxis und Politik**

Versorgungsforschung zielt stark auf das Generieren von Evidenz, aus der sich Implikationen für die Versorgungspraxis ableiten lassen. Es wird kritisiert, dass im Forschungsalltag zumeist wenig Raum für theoretische Grundlagenarbeit bleibt (Eppel-Meichlinger et al., 2023). In der Projektlinie SoCA war es – dank der institutionellen Förderung durch das DZNE – möglich, den Freiraum für eine fundierte Theoriebildung zu schaffen. In einem ressourcenintensiven Prozess wurde mit der Meta-Study (Köhler et al., 2021) ein nuanciertes Verständnis des Phänomens der Stabilität geschaffen, das in seiner Komplexität weit über den ersten Ansatz, Stabilität definatorisch zu fassen (von Kutzleben et al., 2017), hinausgeht. Aus unserer Sicht ist die Arbeit an und mit der SoCA-Dem-Theorie ein kontinuierlicher Prozess mit dem Ziel „to grow ideas over time“ (Smith & Liehr, 2018, S. 21). Die SoCA-Dem-Theorie liefert Orientierung für die Ausrichtung nachfolgender Forschung sowie Impulse für einen Brückenschlag zwischen Theorie und Praxis. Aus unserer Sicht ergeben sich daraus zahlreiche fruchtbare Arbeitsfelder, darunter: 1.) eine weitere inhaltliche Vertiefung der Theorie, 2.) die Operationalisierung des Phänomens Stabilität und 3.) das Nutzbarmachen unseres theoretischen Wissens für die Versorgungspraxis.

1. In der Meta-Study (Köhler et al., 2021) wurde deutlich, dass die Relevanz und Beschaffenheit der Konzepte der SoCA-Dem-Theorie sich im Zeitverlauf maßgeblich ändern. Noch fehlt jedoch ein konsistentes Bild dazu, in welcher Phase

der Versorgung bei Demenz welche Aspekte und Herausforderungen besonders zentral sind und wie phasenspezifisch Beratungs- oder Interventionsangebote ausgerichtet werden können. Wertvoll wären Studien mit longitudinalen Designs, die es ermöglichen, Familien über längere Zeiträume zu begleiten, um das Wissen zum Phänomen der Stabilität enger an bestehende Evidenz zu Trajekt- und Phasenmodellen (Clemmensen et al., 2019; Kokorelias et al., 2022; von Kutzleben, 2018) anzuschließen. Aktuell bildet die SoCA-Dem-Theorie vor allem die Perspektive der versorgenden Angehörigen ab. Es ist jedoch unstrittig, dass Menschen mit Demenz sowie alle weiteren informellen und formellen Akteure/Akteurinnen Versorgungsarrangements in der Häuslichkeit ebenso maßgeblich mitgestalten. Daher sollten zukünftige Studien die Perspektive von Menschen mit Demenz selbst sowie die Perspektiven weiterer informeller und formeller Akteure/Akteurinnen einfangen. Aus einer multiperspektivischen Betrachtung von Stabilität und den damit assoziierten Konzepten können sich fruchtbare Schlussfolgerungen für das Gelingen oder Scheitern häuslicher Versorgung bei Demenz ergeben. Studien, die partizipative Forschungsansätze nutzen, wären in diesem Kontext besonders wertvoll (Bethell et al., 2018; Gove et al., 2018).

2. Das Streben nach einer stabilen Versorgungssituation ist ein zentrales Leitmotiv von Angehörigen (von Kutzleben, 2018) und ein zentrales sozial- und gesundheitspolitisches Ziel (SGB XI Art. 3, BMFSFJ & BMG, 2020). Stabilität kann somit als „meaningful Outcome“ (Øksnebjerg et al., 2018) verstanden werden, das zukünftig in Interventionsstudien oder auch im Kontext von Beratung oder Case- und Care-Management Anwendung finden könnte. Bei der Operationalisierung des komplexen Phänomens der Stabilität wird die Multikausalität der denkbaren Wirkzusammenhänge zweifellos eine große methodische Herausforderung darstellen (Mayntz, 2009). Inspiriert von zwei etablierten Screening-Instrumenten – der „Perseverance time scale“ (Kraijo et al., 2014) und der „Desire to institutionalize scale“ (Morycz, 1985) wurde in der Projektklinie SoCA ein Screening-Instrument (SoCA-Index) entwickelt, das derzeit in quantitativen Studien eingesetzt und erprobt wird. Ergänzend wurde die SoCA-Dem-Theorie als orientierender Rahmen in einer Teilstudie der DZNE-Studie „Mit Prävention und Behandlung gegen Demenz“ (PreBeDem) genutzt. Ziel der in Kooperation mit der Deutschen Alzheimer Gesellschaft durchgeführten Teilstudie war es, mittels einer standardisierten bundesweiten Befragung von versorgenden Angehörigen Daten zur spezifischen Versorgungssituation sowie zur Stabilität von Versorgungsarrangements im Kontext Demenz zu erfassen. Bei der Konstruktion des Fragebogens wurden die einzelnen Konzepte der SoCA-Dem-Theorie in entsprechenden Items bzw. durch existierende Assessmentinstrumente operationalisiert. Insgesamt eröffnet der rund 900 Versorgungsarrangements umfassende Datensatz zahlreiche Möglichkeiten, gezielte Schritte in Richtung einer standardisierten Erfassung der Stabilität

häuslicher Versorgungsarrangements zu gehen. Fernziel ist es, ein Assessment von Stabilität zur Verfügung zu haben, das zur Outcome-Messung in empirischer Forschung geeignet ist und ebenso in der Versorgungspraxis Anwendung finden kann, um instabile Versorgungsarrangements frühzeitig erkennen und präventiv intervenieren zu können.

3. Da Versorgungsforschung letztendlich Vorarbeit für die Entwicklung innovativer Versorgungsstrukturen und -interventionen leisten möchte, ist der Brückenschlag unserer theoretischen Erkenntnisse in die Versorgungspraxis das zentrale Ziel der Projektlinie SoCA. Optionen dafür haben Hochgraeber und Kolleg\*innen (2023a) in einer Studie ausgelotet, die analysiert, wie die Konzepte der SoCA-Dem-Theorie in Leitlinien für ärztliche Praxen für Allgemeinmedizin sowie für Pflegeberatungsstellen adressiert sind. Darin wurden die meisten Stabilität konstituierenden Konzepte angesprochen, jedoch nicht in ihrem komplexen Zusammenspiel erkannt und interpretiert. Zukünftig könnten Erkenntnisse aus der Projektlinie SoCA in die Weiter- oder Neuentwicklung von Beratungskonzepten einfließen, die ihr Augenmerk darauf richten, Familien zu befähigen, eine stabile Versorgungssituation in der Häuslichkeit herzustellen. Besonders deutlich wurde in unseren bisherigen Studien die enorme Relevanz von Beziehungsstruktur und -qualität für Stabilität. Dieser Befund war Inspiration für ein Umbrella Review (Hochgraeber et al., 2023b), das aus Überblicksarbeiten zentrale Aspekte von Beziehung bei Demenz destilliert. In einem Modellprojekt von Schirra-Weirich und Kolleg\*innen (2017) fanden sich Hinweise darauf, dass Paare und Eltern-Kind-Dyaden von unterschiedlichen Beratungsleistungen profitierten: das Case-Management bei Eltern-Kind-Dyaden fokussierte prioritär auf die Organisation funktionaler Unterstützungsleistungen, während bei Paaren ergänzend eine emotional unterstützende Beratung angeboten wurde. Es wäre interessant, die Bedeutung der Strukturdimension von Beziehungen weiter auszuloten, um zukünftig zielgruppenspezifische Stabilität fördernde Interventionen anbieten zu können. Darüber hinaus könnte ein Adressieren der Qualitätsdimension von Beziehungen hohes Potenzial für die Stabilisierung von Versorgungsarrangements bieten. Es existieren Interventionsstudien, die Aspekte von Beziehungsarbeit beinhalten; die Interventionen sind jedoch sehr heterogen und ihre methodische Qualität wird bemängelt (Gilbert et al., 2023; Hoel et al., 2022). Methodisch hochwertige Studien, die Beziehungsarbeit als zentrale Interventionskomponente integrieren und den Effekt der Intervention im Hinblick auf eine Stabilisierung der Versorgungssituation beobachten, wären wünschenswert. Aktuell wird die SoCA-Dem-Theorie auch als orientierender Rahmen für Prozessevaluationen von Modellprojekten genutzt, die auf eine Stabilisierung häuslicher Versorgungsarrangements abzielen. Im Projekt UplandCare wird ein regionales Versorgungsnetzwerk in den hessischen Gemeinden Willingen und Diemelsee evaluiert. Ziel des vom hessischen Ministerium für Soziales und

Integration sowie den hessischen Pflegekassen geförderten Modellvorhabens ist es, zuhause lebende Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen bestmöglich zu unterstützen und häusliche Versorgungsarrangements zu stabilisieren (Dreyer et al., 2022b). In dem durch die Malteser geförderten Modellprojekt „Spezialisierte ambulante Begleitung von Menschen mit Demenz und ihren Familien“ (SABD-Fam) wird eine Intervention entwickelt und erprobt, bei der wissenschaftlich qualifizierte Fachberater\*innen für Demenz Familien in der Häuslichkeit begleiten und mit einem breiten Maßnahmenpaket eine Stabilisierung der Versorgungssituation in der Häuslichkeit anstreben. In solchen Prozessevaluationen innovativer Modellvorhaben kann deren Potenzial für die Stabilisierung häuslicher Versorgungsarrangements im Kontext der SoCA-Dem-Theorie interpretiert werden.

Die in dieser Diskussion angerissenen Aspekte sind nur ein Ausschnitt dessen, wie die SoCA-Dem-Theorie Impulse für zukünftige Forschung und Praxisentwicklung geben kann. Wir freuen uns, dass die Theorie außerhalb des Kontextes der Projektklinie rezipiert wird (Liu et al., 2024; Miron et al., 2023; Mollenhauer & Meier zu Verl, 2023; Suravee et al., 2022). Explizit fordern wir die wissenschaftliche Community sowie Akteure/Akteurinnen in der Versorgungspraxis dazu auf, die SoCA-Dem-Theorie zu nutzen, sie weiterzudenken und so dazu beizutragen, ein zunehmend konsistentes Bild des komplexen Phänomens der Stabilität zu etablieren, um in Zukunft Familien gezielter darin unterstützen zu können, stabile Versorgungsarrangements herzustellen und langfristig aufrechtzuerhalten.

## Literatur

- Atoyebi, O., Eng, J.J., Routhier, F., Bird, M.-L., & Mortenson, W.B. (2022). A systematic review of systematic reviews of needs of family caregivers of older adults with dementia. *European Journal of Ageing*, 19(3), 381–396. <https://doi.org/10.1007/s10433-021-00680-0>
- Bartlett, R., & Brannelly, T. (2019). *Life at home for people with a dementia*. Routledge.
- Bethell, J., Commisso, E., Rostad, H.M., Puts, M., Babineau, J., Grinbergs-Saull, A., Wighton, M.B., Hammel, J., Doyle, E., Nadeau, S., & McGilton, K.S. (2018). Patient engagement in research related to dementia: A scoping review. *Dementia*, 17(8), 944–975. <https://doi.org/10.1177/1471301218789292>
- BMFSFJ, & BMG. (2020). *Nationale Demenzstrategie*. BMFSFJ & BMG.
- Caldwell, L., Low, L.F., & Brodaty, H. (2014). Caregivers' experience of the decision-making process for placing a person with dementia into a nursing home: comparing caregivers from Chinese ethnic minority with those from English-speaking backgrounds. *Int Psychogeriatr*, 26(3), 413–424. <https://doi.org/10.1017/s1041610213002020>
- Cepoiu-Martin, M., Tam-Tham, H., Patten, S., Maxwell, C.J., & Hogan, D.B. (2016). Predictors of long-term care placement in persons with dementia: a systematic review and meta-analysis. *Int J Geriatr Psychiatry*, 31(11), 1151–1171. <https://doi.org/10.1002/gps.4449>
- Clemmens, T.H., Busted, L.M., Søborg, J., & Bruun, P. (2019). The family's experience and perception of phases and roles in the progression of dementia: An explorative, interview-based study. *Dementia*, 18(2), 490–513. <https://doi.org/10.1177/1471301216682602>

- Couture, M., Ducharme, F., Sasseville, M., Bradette, C., & Gaudet, K. (2019). A qualitative systematic review of factors affecting caregivers' decision-making for care setting placements for individuals with dementia. *Geriatric Nursing, 41*(2), 172–180. <https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.gerinurse.2019.09.002>
- Curnow, E., Rush, R., Maciver, D., Górska, S., & Forsyth, K. (2021). Exploring the needs of people with dementia living at home reported by people with dementia and informal caregivers: a systematic review and Meta-analysis. *Aging & Mental Health, 25*(3), 397–407. <https://doi.org/10.1080/13607863.2019.1695741>
- Davis, L. L., Chestnutt, D., Molloy, M., Deshefy-Longhi, T., Shim, B., & Gilliss, C. L. (2014). Adapters, strugglers, and case managers: a typology of spouse caregivers. *Qual Health Res, 24*(11), 1492–1500. <https://doi.org/10.1177/1049732314548879>
- Dreyer, J., Bergmann, J. M., Köhler, K., Hochgraeber, I., Pinkert, C., Roes, M., Thyrian, J. R., Wiegmann, H., & Holle, B. (2022a). Differences and commonalities of home-based care arrangements for persons living with dementia in Germany – a theory-driven development of types using multiple correspondence analysis and hierarchical cluster analysis. *BMC Geriatrics, 22*(1), 723. <https://doi.org/10.1186/s12877-022-03310-1>
- Dreyer, J., Biedermann, V., Kappelhoff, K., & Holle, B. (2022b). *Sensibilisieren, Ressourcen stärken, individuell unterstützen und Akteure vernetzen: Ein Gesundheitsnetzwerk gestaltet die Demenzversorgung im ländlichen Raum*. Gerontologie und Geriatrie Kongress. Frankfurt am Main.
- Dreyer, J., Köhler, K., Hochgraeber, I., Holle, B., & von Kutzleben, M. (2018). Stability of home-based care arrangements for people living with dementia: protocol of a meta-study on mixed research. *BMJ Open, 8*, e021156. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2017-021156>
- Ducharme, F., Couture, M., & Lamontagne, J. (2012). Decision-making process of family caregivers regarding placement of a cognitively impaired elderly relative. *Home Health Care Services Quarterly, 31*(3), 197–218. <https://doi.org/10.1080/01621424.2012.681572>
- Eppel-Meichlinger, J., Cartaxo, A., Clement, T., Hirt, J., Wallner, M., & Mayer, H. (2023). (How) Do We Theorize?: A Focused Mapping Review and Synthesis of Theoretical Nursing Research in the German-Speaking Area. *ANS Adv Nurs Sci*. <https://doi.org/10.1097/ans.0000000000000498>
- Esandi, N., Nolan, M., Alfaro, C., & Canga-Armayor, A. (2018). Keeping Things in Balance: Family Experiences of Living With Alzheimer's Disease. *Gerontologist, 58*(2), e56-e67. <https://doi.org/10.1093/geront/gnx084>
- Esandi, N., Nolan, M., Canga-Armayor, N., Pardavila-Belio, M. I., & Canga-Armayor, A. (2021). Family Dynamics and the Alzheimer's Disease Experience. *Journal of Family Nursing, 27*(2), 124–135. <https://doi.org/10.1177/1074840720986611>
- Gilbert, E., Villa, D., & Riley, G. A. (2023). A scoping review of psychosocial interventions to enhance the relationship of couples living with dementia. *Dementia, 22*(5), 1164–1198. <https://doi.org/10.1177/14713012231166474>
- Gottschalk, S., Neubert, L., König, H. H., & Brettschneider, C. (2021). Balancing care demands and personal needs: A typology on the reconciliation of informal dementia care with personal life based on narrative interviews. *Dementia, 20*(8), 2689–2707. <https://doi.org/10.1177/14713012211008306>
- Gove, D., Diaz-Ponce, A., Georges, J., Moniz-Cook, E., Mountain, G., Chattat, R., Oksnebjerg, L., & European Working Group of People with, D. (2018). Alzheimer Europe's position on involving people with dementia in research through PPI (patient and public involvement). *Aging & Mental Health, 22*(6), 723–729. <https://doi.org/10.1080/13607863.2017.1317334>
- Hochgraeber, I., Dreyer, J., Köhler, K., Pinkert, C., & Holle, B. (2023a). Adressieren Handlungsempfehlungen der Versorgungspraxis die Stabilität von häuslichen Versorgungsarrangements von Menschen mit Demenz? – Eine Dokumentenanalyse. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie, 56*(3), 209–214. <https://doi.org/10.1007/s00391-022-02024-8>
- Hochgraeber, I., Köhler, K., Stöcker, H., & Holle, B. (2023b). The dyadic relationship of family carers and people living with dementia – an umbrella review. *Aging & Mental Health, 27*(10), 1965–1974. <https://doi.org/10.1080/13607863.2023.2215191>
- Hoel, V., Koh, W. Q., & Sezgin, D. (2022). Enrichment of dementia caregiving relationships through psychosocial interventions: A scoping review. *Front Med (Lausanne), 9*, 1069846. <https://doi.org/10.3389/fmed.2022.1069846>
- Holt Clemmensen, T., Hein Lauridsen, H., Andersen-Ranberg, K., & Kaae Kristensen, H. (2021). Informal carers' support needs when caring for a person with dementia – A scoping literature review.

- Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 35(3), 685–700. <https://doi.org/https://doi.org/10.1111/scs.12898>
- Huang, H.-L., Shyu, Y.-I.L., Chen, M.-C., Huang, C.-C., Kuo, H.-C., Chen, S.-T., & Hsu, W.-C. (2015). Family caregivers' role implementation at different stages of dementia. *Clinical Interventions in Aging*, 10, 135–146. <https://doi.org/10.2147/CIA.S60574>
- Köhler, K., Dreyer, J., Hochgraeber, I., Pinkert, C., von Kutzleben, M., Holle, B., & Roes, M. (2022). Dyadic relationship, carer role, and resources: a theory-driven thematic analysis of interviews with informal carers focusing on the stability of home-based care arrangements for people living with dementia. *BMC Geriatr*, 22, 908. <https://doi.org/10.1186/s12877-022-03618-y>
- Köhler, K., Dreyer, J., Hochgraeber, I., von Kutzleben, M., Pinkert, C., Roes, M., & Holle, B. (2021). Towards a middle-range theory of Stability of home-based care arrangements for people living with dementia' (SoCA-Dem): findings from a meta-study on mixed research. *BMJ Open*, 11, e042515. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2020-042515>
- Kokorelias, K.M., Gignac, M.A. M., Naglie, G., Rittenberg, N., MacKenzie, J., D'Souza, S., & Cameron, J.I. (2022). A grounded theory study to identify caregiving phases and support needs across the Alzheimer's disease trajectory. *Disabil Rehabil*, 44(7), 1050–1059. <https://doi.org/10.1080/09638288.2020.1788655>
- Kokorelias, K.M., Naglie, G., Gignac, M.A., Rittenberg, N., & Cameron, J.I. (2021). A qualitative exploration of how gender and relationship shape family caregivers' experiences across the Alzheimer's disease trajectory. *Dementia*, 20(8), 2851–2866. <https://doi.org/10.1177/14713012211019502>
- Krajo, H., Brouwer, W., de Leeuw, R., Schrijvers, G., & van Exel, J. (2014). The perseverance time of informal carers of dementia patients: validation of a new measure to initiate transition of care at home to nursing home care. *Journal of Alzheimer's Disease*, 40(3), 631–642. <https://doi.org/10.3233/jad-132420>
- Liu, R., Wyk, B. V., Quiñones, A. R., & Allore, H. G. (2024). Longitudinal Care Network Changes and Associated Healthcare Utilization Among Care Recipients. *Research on Aging*, 0(0), 1–12. <https://doi.org/10.1177/01640275241229162>
- Lord, K., Livingston, G., Robertson, S., & Cooper, C. (2016). How people with dementia and their families decide about moving to a care home and support their needs: development of a decision aid, a qualitative study. *BMC Geriatrics*, 16, 68. <https://doi.org/10.1186/s12877-016-0242-1>
- Luichies, I., Goossens, A., & der Meide, H.V. (2021). Caregiving for ageing parents: A literature review on the experience of adult children. *Nursing Ethics*, 28(6), 844–863. <https://doi.org/10.1177/0969733019881713>
- MacNeil Vroomen, J., Bosmans, J.E., van Hout, H.P., & de Rooij, S.E. (2013). Reviewing the definition of crisis in dementia care. *BMC Geriatrics*, 13, 10. <https://doi.org/10.1186/1471-2318-13-10>
- Mansfield, E., Cameron, E. C., Boyes, A. W., Carey, M. L., Nair, B., Hall, A. E., & Sanson-Fisher, R. W. (2023). Prevalence and type of unmet needs experienced by carers of people living with dementia. *Aging & Mental Health*, 27(5), 904–910. <https://doi.org/10.1080/13607863.2022.2053833>
- Mansfield, E., Cameron, E., Carey, M., Boyes, A., Nair, B., Hall, A., & Sanson-Fisher, R. (2022). Prevalence and Type of Unmet Needs Experienced by People Living with Dementia. *J Alzheimers Dis*, 87(2), 833–842. <https://doi.org/10.3233/jad-215183>
- Mayntz, R. (2009). *Sozialwissenschaftliches Erklären – Probleme der Theoriebildung und Methodologie*. Campus.
- Miron, A.M., Groves, C.L., Thompson, A.E., McFadden, S.H., Bowers, H.R., & DeBraul, J.M. (2023). Fear of Incompetence in Family Caregivers and Dementia Care Transitions. *The International Journal of Aging and Human Development*, 96(4), 447–470. <https://doi.org/10.1177/00914150221106075>
- Mollenhauer, R., & Meier zu Verl, C. (2023). *Interaktion und Kommunikation im Alter: Interdisziplinäre Forschungsperspektiven*. Velbrück Wissenschaft. <https://doi.org/10.5771/9783748915096>
- Morycz, R.K. (1985). Caregiving strain and the desire to institutionalize family members with Alzheimer's disease: Possible predictors and model development. *Research on Aging*, 7(3), 329–361. <https://doi.org/10.1177/0164027585007003002>
- Neubert, L., Gottschalk, S., König, H.H., & Brettschneider, C. (2022). Dementia care-giving from a family network perspective in Germany: A typology. *Health and Social Care in the Community*, 30(2), 579–591. <https://doi.org/10.1111/hsc.13161>

- Øksnebjerg, L., Diaz-Ponce, A., Gove, D., Moniz-Cook, E., Mountain, G., Chattat, R., & Woods, B. (2018). Towards capturing meaningful outcomes for people with dementia in psychosocial intervention research: A pan-European consultation. *Health Expectations*, 21(6), 1056–1065. <https://doi.org/10.1111/hex.12799>
- Paterson, B. L., Thorne, S. E., Canam, C., & Jillings, C. (2001). *Meta-Study of Qualitative Health Research*. Sage Publications. <https://doi.org/https://doi.org/10.4135/9781412985017>
- Quinn, C., Clare, L., & Woods, R. T. (2015). Balancing needs: the role of motivations, meanings and relationship dynamics in the experience of informal caregivers of people with dementia. *Dementia*, 14(2), 220–237. <https://doi.org/10.1177/1471301213495863>
- Reilly, S., Miranda-Castillo, C., Malouf, R., Hoe, J., Toot, S., Challis, D., & Orrell, M. (2015). Case management approaches to home support for people with dementia. *Cochrane Database Syst Rev*, 1(1), CD008345. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD008345.pub2>
- Schirra-Weirich, L., & Wiegelmann, H. (2017). Typenbildung als Beitrag zur Weiterentwicklung von Versorgungsstrukturen für Menschen mit Demenz und ihren versorgenden Angehörigen. Ergebnisse einer Tandem-Studie im Rahmen des Modellprojekts „DemenzNetz Städte Region Aachen“. In S. Schäfer-Walkmann & F. Traub (Hrsg.), *Evolution durch Vernetzung – Beiträge zur interdisziplinären Versorgungsforschung* (S. 59–76). Springer VS. <https://doi.org/doi.org/10.1007/978-3-658-14809-6>
- Smith, M. J., & Liehr, P. (2018). *Middle Range Theory for Nursing*. 4. Auflage. Springer.
- Suravee, S., Stoev, T., Schindler, D., Hochgraber, I., Pinkert, C., Holle, B., Halek, M., Krüger, F., & Yordanova, K. (2022). Annotation Scheme for Named Entity Recognition and Relation Extraction Tasks in the Domain of People with Dementia. *2022 IEEE International Conference on Pervasive Computing and Communications Workshops and other Affiliated Events (PerCom Workshops)*, 236–241. <https://doi.org/10.1109/PerComWorkshops53856.2022.9767278>
- Tam-Tham, H., Cepoiu-Martin, M., Ronskley, P. E., Maxwell, C. J., & Hemmelgarn, B. R. (2013). Dementia case management and risk of long-term care placement: a systematic review and meta-analysis. *Int J Geriatr Psychiatry*, 28(9), 889–902. <https://doi.org/10.1002/gps.3906>
- Tatangelo, G., McCabe, M., Macleod, A., & Konis, A. (2018). I just can't please them all and stay sane: Adult child caregivers' experiences of family dynamics in care-giving for a parent with dementia in Australia. *Health and Social Care in the Community*, 26(3), e370–e377. <https://doi.org/10.1111/hsc.12534>
- Thyrian, J. R. (2022). Demenz und Migration. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, 55(4), 267–268. <https://doi.org/10.1007/s00391-022-02078-8> (Demenz und Migration.)
- Toot, S., Swinson, T., Devine, M., Challis, D., & Orrell, M. (2017). Causes of nursing home placement for older people with dementia: a systematic review and meta-analysis. *Int Psychogeriatr*, 29(2), 195–208. <https://doi.org/10.1017/s1041610216001654>
- Vasunilashorn, S., Steinman, B. A., Liebig, P. S., & Pynoos, J. (2012). Aging in Place: Evolution of a Research Topic Whose Time Has Come. *Journal of Aging Research*, 2012, 120952. <https://doi.org/10.1155/2012/120952>
- von Kutzleben, M. (2018). *Häusliche Versorgung von Menschen mit Demenz. Rekonstruktion des Versorgungshandelns informeller Versorgungspersonen im Zeitverlauf*. Beltz Juventa.
- von Kutzleben, M., Köhler, K., Dreyer, J., Holle, B., & Roes, M. (2017). Stabilität von häuslichen Versorgungsarrangements für Menschen mit Demenz. Entwicklung und Konsentierung einer Definition von Stabilität durch Expertenfokusgruppen. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, 50(3), 210–218. <https://doi.org/10.1007/s00391-015-0990-0>
- von Kutzleben, M., Schmid, W., Halek, M., Holle, B., & Bartholomeyczik, S. (2012). Community-dwelling persons with dementia: what do they need? What do they demand? What do they do? A systematic review on the subjective experiences of persons with dementia. *Aging & Mental Health*, 16(3), 378–390. <https://doi.org/10.1080/13607863.2011.614594>
- Wimo, A., Gauthier, S., & Prince, M. (2018). *Global estimates of informal care*. Alzheimer's Disease International and Karolinska Institutet. <https://www.alzint.org/u/global-estimates-of-informal-care.pdf> (26.08.2024)
- Yu, D., Cheng, S. T., & Wang, J. (2018). Unravelling positive aspects of caregiving in dementia: An integrative review of research literature. *Int J Nurs Stud*, 79, 1–26. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2017.10.008>

- Zigante, V. (2018). *Informal care in Europe: Exploring formalisation, availability and quality*. European Commission. <https://doi.org/10.2767/78836>
- Zwingmann, I., Michalowsky, B., Esser, A., Kaczynski, A., Monsees, J., Keller, A., Hertel, J., Wucherer, D., Thyrian, J.R., Eichler, T., Kilimann, I., Teipel, S., Dreier Wolfgramm, A., & Hoffmann, W. (2019). Identifying Unmet Needs of Family Dementia Caregivers: Results of the Baseline Assessment of a Cluster-Randomized Controlled Intervention Trial. *J Alzheimers Dis*, 67(2), 527–539. <https://doi.org/10.3233/jad-180244>

# Familie im Fokus

## Zur Bedeutung von Netzwerkperspektive und Familienfunktionalität

Lydia Neubert

### 1. Familiennetze von Angehörigen von Menschen mit Demenz

In der Forschung zeichnet sich ein Perspektivwechsel ab. Der bisherige Fokus auf die Pflegebelastung einer Hauptpflegeperson in der Familie wird von einer umfassenderen Sichtweise abgelöst, die die Versorgungsarrangements von Menschen mit Demenz als ein komplexes Zusammenspiel aus formellen und informellen Akteur:innen versteht. Im Zentrum der informellen Akteure/Akteurinnen steht die Familie der Menschen mit Demenz. Hierbei spiegelt die zu enge Definition der hauptsächlich versorgenden Angehörigen als eine Dyade mit dem Menschen mit Demenz nicht die Funktionsweise von Familiennetzen wider [17]. Der Fokus künftiger Forschung ist auf weitere Familienmitglieder und die Dynamiken in den Familien zu erweitern [28]. Denn die Pflege eines Menschen mit Demenz betrifft in vielen Fällen nicht nur den/die sog. Hauptpflegende/n, sondern auch weitere Familienangehörige [39] und kann sich auf die Familienfunktionalität auswirken (z. B. indem das Familienleben dysfunktional wird) [61]. Versorgende Angehörige sind eng mit ihrer Familie verbunden. Sie können Spannungen und Konflikte sowie Beziehungsabbrüche innerhalb der Familie erleben [26]. Aber die Familie kann auch eine Ressource zur physischen und mentalen Unterstützung und Quelle für positive Pflegeerfahrungen sein [60]. Ein besseres Verständnis für die familiären Beziehungen und Funktionsweisen von Familiennetzen kann dazu beitragen, das Wohlbefinden aller Netzwerkmitglieder zu erklären und passende Unterstützung für die Angehörigen in einem stabilen Versorgungsarrangement zu bieten [42].

Der vorliegende Beitrag baut auf eigene Vorarbeiten auf und zielt darauf ab, den aktuellen Forschungsstand zu Familiennetzen von versorgenden Angehörigen von Menschen mit Demenz zu beleuchten. Mittels einer Literaturübersicht wurde folgenden Fragen nachgegangen: Wie stellt sich die Struktur, sprich Beteiligte und Aufgaben, dieser Familiennetze dar? Welche Bedeutung haben Familiennetze für die versorgenden Angehörigen? Und welche Rolle spielt dabei das Konstrukt der Familienfunktionalität?

## 1.1 Struktur der Familiennetze: Versorgende Angehörige als Akteure/Akteurinnen und ihre Aufgaben im Netzwerk

Das Familiennetzwerk mobilisiert sich entweder vor, zeitgleich zu oder nach einer Demenzdiagnose [7]. Die Zusammensetzung und der Wirkungsbereich des Netzwerks hängen von den Ressourcen der Angehörigen von Menschen mit Demenz und ihren eigenen Erwartungen an ihre Rolle ab [15]. Auch Faktoren wie das Geschlecht, das Einkommen der Angehörigen und die räumliche Nähe zum Menschen mit Demenz beeinflussen die Größe und den Zweck des Netzwerks. So differenzierte eine amerikanische Studie große Netzwerke mit vielen Helfenden; große Netzwerke, die in erster Linie die versorgenden Angehörigen unterstützen; kleine, dichte Netzwerke, die sowohl die Angehörigen als auch die Menschen mit Demenz unterstützen; und kleine Netzwerke, die weder den Angehörigen noch den Menschen mit Demenz helfen [19]. Netzwerke sind dynamisch und verändern sich dabei bis zum Lebensende des Menschen mit Demenz, was anschließend Bemühungen um einen Neuaufbau des Netzwerks bewirken kann [13].

Eine bisherige, häufige Einteilung der versorgenden An- und Zugehörigen ist die Kategorisierung in Hauptpflegeperson (primary caregiver) und weitere Pflegepersonen (secondary caregivers), für diejenigen, die weniger in der Pflege des Menschen mit Demenz involviert sind. Eine amerikanische Studie ergab, dass 51 % der Pflegebedürftigen einen allein verantwortlichen Angehörigen haben, 20 % haben ein gemeinsames Netzwerk (mehr als zwei Angehörige) ohne Hauptpflegeperson und 29 % haben ein Netzwerk mit einer klar identifizierten Hauptpflegeperson [25]. Bemerkenswert ist, dass für pflegebedürftige Menschen mit Demenz, die ein gemeinsames Netzwerk ohne Hauptpflegeperson haben, weniger ungedeckter Bedarf besteht als für Menschen mit Demenz mit Netzwerken ähnlicher Größe und mit einer klar identifizierten Hauptpflegeperson. Dies deutet darauf hin, dass familiäre Netzwerke die hohen Bedarfe von Menschen mit Demenz auch ohne Hauptpflegeperson erfüllen können. In einem spanischen Sample sind sowohl Hauptpflegende als auch weitere Pflegende hauptsächlich Frauen (72 % bzw. 61 %), mittleren Alters und direkt mit dem Menschen mit Demenz verwandt (Söhne/Töchter: 64 % bzw. 54 %) [50]. In einer deutschen Stichprobe umfasst das soziale Netzwerk von etwa der Hälfte der Angehörigen (in den meisten Fällen die Ehefrauen des erkrankten Menschen in der Rolle als Hauptpflegeperson) drei bis vier Verwandte, zu denen mindestens einmal monatlicher Kontakt besteht, mit denen private Dinge besprochen und die im Bedarfsfall um Hilfe gebeten werden können [6]. Trotz des quantitativ betrachteten Unterstützungspotenzials brachten die qualitativen Ergebnisse dieser Studie ein Bedürfnis nach mehr Unterstützung seitens der Familie zum Ausdruck. Eine andere Studie über informelle und formelle Betreuungsstrukturen für Menschen mit Demenz in Deutschland ergab, dass Ehe-/Lebenspartner:innen, erwachsene Kinder bzw. Schwiegerkinder die

meisten Aufgaben übernehmen. Entferntere Verwandte sind für periphere Aufgaben zuständig [29, 30]. Das Durchschnittsalter der versorgenden Angehörigen liegt hier bei 64 Jahren und die meisten von ihnen lebten mit dem Menschen mit Demenz zusammen [30].

Die Tatsache, dass die Hauptpflegepersonen für Menschen mit Demenz in der Regel die Ehe-/Lebenspartner:innen oder erwachsenen Kinder sind, spiegelt sich einer weiteren Kategorisierung wider: die ehepartner- und kinderzentrierten Netzwerke [14]. Andere, jüngste Veröffentlichungen schließen weitere personenbezogene Attribute mit ein, um die verschiedenen möglichen Beziehungen in informellen Netzwerken zu berücksichtigen. So unterschieden Wiegelmann et al. [54] Dyaden von Angehörigen und Menschen mit Demenz nach personenbezogenen Faktoren und Beziehungsfaktoren. Sie identifizierten zum Beispiel eine Pflegedyade als „Erwachsenes-Kind-Eltern-Beziehung & jüngere informelle Betreuungsperson“, in der die Pflegeperson durchschnittlich 50 Jahre alt und meist weiblich ist und sich neben einer Vollzeit- oder Teilzeit-Erwerbstätigkeit um ihre an Demenz erkrankte (Groß-)Mutter von durchschnittlich 79 Jahren kümmert [54].

Den Blick künftiger Forschung über Haupt- und Nebenpflegende und Pflegedyaden hinaus zu erweitern, ist auch damit zu bekräftigen, dass es innerhalb eines Netzwerks unklar sein kann, wer welche Rolle ausfüllt. Marcum et al. [34] fanden heraus, dass durchaus mehrere Netzwerkmitglieder als Hauptpflegeperson identifiziert werden. Angesichts der Herausforderungen bei der Identifizierung einer Hauptpflegeperson konzentrierten sich Spillman et al. [44] auf die zeitliche Entwicklung, Funktionsweise und Aufgabenteilung innerhalb von Netzwerken von Menschen mit Demenz. Menschen mit Demenz hatten – im Vergleich zu Menschen ohne Demenz – größere Netzwerke und die Netzwerkmitglieder von Menschen mit Demenz teilten sich häufig die Verantwortung für dieselben Tätigkeitsbereiche. Dies galt insbesondere für Tätigkeiten, die langfristig und in der Nähe der Pflegeperson zu erbringen sind. Menschen mit Demenz verließen sich von Beginn an zudem mehr auf „generalistische Pflegende“, womit versorgende Angehörige mit mehreren Aufgabenbereichen gemeint sind, wohingegen Menschen ohne Demenz im Laufe der Zeit von spezialisierten zu generalistischen Pflegenden im Netzwerk wechselten [44]. Auch Ali et al. [1] fanden heraus, dass versorgende Angehörige von Menschen mit Demenz im Vergleich zu Angehörigen von Menschen ohne dieses Erkrankungsbild eher einem Versorgungsarrangement angehören, in dem sie oft und regelmäßig sämtliche mit der Pflege verbundenen Aufgaben übernehmen, als dass sie einem Netzwerk angehören, in dem die versorgenden Angehörigen seltener und unregelmäßig unterstützen.

Auch die heutigen vielfältigen Familienstrukturen, die das traditionelle Bild der (Kern-)Familie und typischen Betreuungsmuster herausfordern und davon abweichen können, begründen die Perspektiverweiterung künftiger Forschung. So ist neben „typischen“, versorgenden Angehörigen (Ehe-/Lebenspartner:innen,

Kinder) auch an „atypische“ Angehörige (Enkelkind, Geschwister, Schwägerin/Schwager, Nefte/Nichte, Stiefkind/-enkel) als zwar entferntere verwandte Personen zu denken, die aber genauso beansprucht sein können [40]. Auch beeinflusst der kulturelle Kontext der beteiligten Personen die Zusammenarbeit in den Netzwerken versorgender Angehörigen von Menschen mit Demenz [16].

## **1.2 Bedeutung des familiären Netzwerks für versorgende Angehörige von Menschen mit Demenz**

Um die Bedeutung des familiären Netzwerks für versorgenden Angehörige von Menschen mit Demenz zu verstehen, sind die pflegebezogenen Verhaltensweisen und Interaktionen im Familiennetzwerk zu betrachten. Dies beginnt damit, nach Nicht-Beteiligung und aktiver positiver Beteiligung der Netzwerkmitglieder und deren Auswirkung auf die versorgenden Angehörigen zu fragen. Denn je nach (Nicht-)Beteiligung anderer Netzwerkmitglieder fühlen sich Angehörige von Menschen mit Demenz weniger oder stärker emotional unterstützt [11]. Die emotionale Unterstützung durch die Familie wiederum ist wesentlich für das Erfüllen der Bedürfnisse der Angehörigen [3]. Umfang und Art der Unterstützung durch andere Netzwerkmitglieder sind weitere Kriterien des familiären Netzwerks mit Auswirkung auf die Angehörigen. Im Vergleich zu Menschen ohne Demenz stehen hinter Menschen mit Demenz größere informelle Netzwerke und dadurch mehrere Pflegenden, die sich die Aufgaben teilen [44], dennoch können sich Angehörige durch diejenigen, die sich nicht oder zu wenig beteiligen, zusätzlich belastet fühlen [4]. Auch können in größeren Netzwerken Angehörige stärker zusammenarbeiten und häufiger Kontakt zu anderen Netzwerkmitgliedern kann ihr Risiko für Depression verringern; doch ebenso können sie sich trotzdem nicht ausreichend unterstützt fühlen und depressive Symptome zeigen, wenn sie häufig Hilfe aus dem Netzwerk annehmen (müssen) und dies mit Bedauern und Schuldgefühlen darüber verbinden, ohne die Hilfe anderer den Menschen mit Demenz nicht angemessen versorgen zu können [16, 37]. Zuletzt kann finanzielle Unterstützung aus dem Netzwerk depressive Symptome der Angehörigen lindern [37].

Des Weiteren ist nach der Zufriedenheit mit der Unterstützung zu fragen. Diese kann sehr individuell erlebt werden; zum Beispiel ist für Ehe-/Lebenspartner:innen die Zufriedenheit mit der Unterstützung wichtiger als für erwachsene, pflegende Kinder von Menschen mit Demenz [41]. Bereits 1983 untersuchten Fiore et al. [18] den Zusammenhang zwischen sozialer Unterstützung und mentaler Gesundheit von Angehörigen von Menschen mit Demenz mit dem Ergebnis, dass Verärgerung über das soziale Netzwerk, entweder aufgrund unerfüllter Erwartungen oder aufgrund negativen Engagements von Netzwerkmitgliedern, zur Entwicklung depressiver Symptome bei Angehörigen beiträgt. Auch jüngere

Studien, die gesundheitsbezogene Aspekte der Angehörigen als Ergebnisparameter bestimmten, schlussfolgerten, dass sich soziale Netzwerke und ihre Unterstützung positiv auf die selbst eingeschätzte Gesundheit der Angehörigen auswirken und Belastung verringern können; negative Interaktionen im Netzwerk (z.B. Netzwerkmitglieder, die übermäßige und/oder ineffektive Hilfe leisten) und Unzufriedenheit mit der Unterstützung können dieses Empfinden jedoch schmälern und Belastung verstärken [56, 57]. Zudem können die erhaltene Unterstützung, die Zufriedenheit mit der Unterstützung und das soziale Netzwerk als Puffer zwischen der Intensität der Pflege (gemessen in Stunden/Tag) und der Pflegebelastung bei den Angehörigen wirken [57]. Die Familie kann die versorgenden Angehörigen vor Stress, Depression und verminderter Lebensqualität als weitere Beispiele gesundheitlicher Folgeerscheinungen aufgrund der Pflege schützen [31, 47, 49, 52]. Das familiäre Netzwerk hilft den Angehörigen auch dabei, ihrer Selbstfürsorge nachzugehen, die wichtig ist, um die Pflegeverantwortung und die eigenen Bedürfnisse in Einklang zu bringen [20].

Des Weiteren können familiäre Beziehungen und soziodemografische Merkmale der Netzwerkmitglieder die Funktionsweise in Familiennetzwerken und das Wohl der versorgenden Angehörigen beeinflussen. Geschwister können zum Beispiel sowohl wichtige Netzwerkparker:innen als auch eine Quelle für zwischenmenschlichen Stress sein [46]. Geschwisterbeziehungen beeinflussen die Aufteilung der Pflegeverantwortung, die letztlich aber doch oft unausgewogen oder ungerecht sein kann und dazu führt, dass es ein Familienmitglied gibt, das die größte Last trägt [42]. Verwandte, die bereits Pflegeerfahrung haben und etwa gleichaltrig zum (hauptsächlich) versorgenden Angehörigen sind, können Stress verringern, während Verwandte desselben Geschlechts den subjektiven Stress erhöhen können [46]. Auch können Familienmitglieder die Herausforderungen der versorgenden Angehörigen leugnen oder ihnen mit Unverständnis begegnen, was die Kommunikation in der Familie zusätzlich erschwert [42]. Dies wirft die Frage auf, ob hinter den verwandtschaftlichen und soziodemografischen Merkmalen andere Bedingungen (z.B. Beziehungsqualität) die Funktionsweise und das Wohl der versorgenden Angehörigen beeinflussen.

Neubert et al. [36] untersuchten unter Einnahme einer Netzwerkperspektive erstmals informelle Netzwerke von An- und Zugehörigen mit Menschen mit Demenz in Deutschland und beschrieben im Ergebnis das Erleben der familiären Pflege und ihres Umgangs mit der Pflegesituation mittels fünf Typen. Diesen Typen gemeinsam war, dass sich die Qualität der Beziehungen und die Verteilung der Aufgaben gegenseitig beeinflussen können. Des Weiteren beeinflussen sowohl die Beziehungsqualität als auch die Aufgabenverteilung die Pflegeerfahrung der versorgenden Angehörigen. Eine ungleiche Verteilung der Verantwortung muss nicht als ungerecht empfunden werden. Erst unter bestimmten Umständen (z. B. in vorbelasteten Beziehungen) kann sie den Beziehungen zwischen den Angehörigen schaden und in der Folge auch zu Beziehungsabbrüchen führen.

Dagegen können die gemeinsame Pflegeverantwortung und starke Bindungen die Familienmitglieder näher zusammenbringen und die Pflegeerfahrung verbessern. Unberücksichtigt blieb, dass sich Beteiligte und Aufgaben im Netzwerk im Laufe der Zeit aufgrund der Dynamik eines Versorgungsarrangements verändern können.

Zwei weitere Ergebnisparameter unter Berücksichtigung der Zusammensetzung der Beteiligten, ihrer Beziehungen und Funktionsweisen in Familiennetzwerken sind die Stabilität des Versorgungsarrangements [14] (vgl. Dreyer und vgl. Köhler et al. in diesem Band) und die Entscheidungsfindung im Rahmen der Versorgung des Menschen mit Demenz, wozu auch gehört, dass versorgende Angehörige sich an ständige Veränderungen im Netzwerk und an Spannungen in den Interaktionen aufgrund unterschiedlicher Perspektiven und Interessen anpassen müssen [21].

## **2. Familienfunktionalität in Versorgungsarrangements von Menschen mit Demenz**

Um tiefergehend die Funktionsweise familiärer Netzwerke zu betrachten, ist das Konstrukt der Familienfunktionalität im Kontext der informellen Pflege von Interesse. Wallace und Sterns [53] beschreiben verschiedene Ebenen der Familienfunktionalität bei der Reaktion auf die Bedürfnisse eines zu versorgenden Menschen mit Demenz. Familien(-systeme) können durch die Veränderungen aufgrund der Demenz-Erkrankung eines Familienmitglieds aus dem Gleichgewicht geraten. Doch das Funktionsniveau der Familie bestimmt über die Fähigkeit, auf die Bedürfnisse des zu versorgenden Verwandten einzugehen: Je nach Grad des familiären Zusammenhalts kann die Pflege von den Familienmitgliedern gut oder weniger gut bewerkstelligt werden; die Familie trifft leichter oder schwerer Entscheidungen; die Familie ist in Krisen handlungsfähig oder unfähig, bewusst zu reagieren.

Um eine adäquate Versorgung von Menschen mit Demenz und Begleitung der ihrer versorgenden Angehörigen zu gewährleisten, wurde bereits 1988 an Ärzt:innen appelliert, zu Beginn der gemeinsamen Betreuung des Menschen mit Demenz die Familienfunktionalität zu erheben [43]. Erste Erkenntnisse zur Bedeutung von familienbezogenen Aspekten in Bezug auf Stress- und Belastungsempfinden von Angehörigen von Menschen mit Demenz erbrachten Rankin et al. [38] wenige Jahre später. Jüngere Veröffentlichungen zeichnen das Bild von Familiendynamiken und Familienfunktionalität und ihrer Bedeutung für das Wohl der Familienmitglieder weiter [42] (zu Familiendynamiken vgl. auch Frewer-Graumann & Bieler in diesem Band). Zum Beispiel bestehen Hinweise darauf, dass versorgende Angehörige psychologisch gesünder sind, wenn ihre Familien gesunde Familiendynamiken aufweisen [48]. Demgegenüber ist eine schlechte

Familienfunktionalität, die sich darin ausdrückt, wie die Angehörigen miteinander umgehen und sich der jeweiligen Herausforderung anpassen, mit einer hohen Belastung, Depression und Angst bei den Angehörigen assoziiert [22, 23, 51]. Eine gute Familienfunktionalität kann also dazu beitragen, Belastung von Angehörigen von Menschen mit Demenz zu verringern und ihre mentale Gesundheit zu verbessern [2, 33, 35]. Li et al. [32] fanden heraus, dass in gut funktionierenden Familien, in denen sich die Mitglieder gegenseitig unterstützen, negative Ereignisse abgefedert und positive Bewältigungsstrategien gefördert werden. Dysfunktionale Familien können zudem eher erwägen, den Menschen mit Demenz in einer stationären Pflegeeinrichtung anzumelden [45]. Familienfunktionalität erwies sich überdies in einem chinesischen Sample als vermittelnde, sprich abpuffernde Variable zwischen den Menschen mit Demenz betreffenden Faktoren (z. B. kognitiver Status) und der Belastung der versorgenden Angehörigen [59].

### **3. Diskussion der Ergebnisse im Kontext der Gesundheitsversorgung in Deutschland**

Der Beitrag zeigt, dass 1) die Netzwerkperspektive, in der sämtliche familiäre Akteure/Akteurinnen, ihre Beziehungen und ihre Aufgaben zur Versorgung des Menschen mit Demenz erfasst werden, und 2) das mehrdimensionale Konstrukt der Familienfunktionalität zur Erfassung der Funktionsweisen und Problembereiche familiärer Netzwerke es ermöglichen, zu einem besseren Verständnis für die familiäre Pflege beizutragen. Darauf aufbauend können Unterstützungsangebote, die sowohl auf die Bedarfe und Bedürfnisse der Einzelnen als auch der Familie ausgerichtet sind, (weiter-) entwickelt werden. Da es sozialpolitisch gefordert ist, in der Versorgung der Menschen mit Demenz in hohem Maße auf die familiäre Unterstützung zu bauen, sind funktionierende und gesunde Familienstrukturen zu fördern.

Das Konstrukt der Hauptpflegeperson im Zentrum von Familiennetzwerken ist in der Forschung weit verbreitet, aber es trifft nicht auf alle Netzwerke zu. Wenn es eine Hauptpflegeperson gibt, dann ist es oft eine Frau der Familie (vgl. Thyrian in diesem Band), die den Großteil der Versorgungsaufgaben übernimmt. Familiennetzwerke können jedoch auch ohne eine Hauptpflegeperson die Bedarfe von Menschen mit Demenz erfüllen. Versorgende Angehörige von Menschen mit Demenz wohnen oft in dessen Nähe und übernehmen mehrere Aufgaben, denen sie über längere Zeit nachkommen (dies stimmt mit der allgemein bekannten Intensität der Versorgung von Menschen mit Demenz überein). Der Einfluss des familiären Netzwerks als Stressor oder Ressource für die mentale Gesundheit und Pflegeerfahrungen der An- und Zugehörigen ist insbesondere international gut untersucht. Voraussetzungen dafür, dass Familie unterstützend wirkt, sind eine enge Zusammenarbeit, geteilte Verantwortung, keine

Meinungsverschiedenheiten, praktische wie mentale Unterstützung bei pflegebedingten Herausforderungen sowie Mitgefühl und Wertschätzung für diejenigen mit hoher Pflegeverantwortung [31, 49, 60]. Eine geteilte Pflegeverantwortung kann die Funktionalität einer Familie verschlechtern, aber ebenso auch verbessern [60].

Das Konstrukt der Familienfunktionalität ist geeignet, um Verhaltensweisen und Problembereiche von Menschen mit Demenz zu identifizieren. Internationale Forschungen deuten auf einen Zusammenhang zwischen Familienfunktionalität und Wohlbefinden der versorgenden Angehörigen hin. Den Blick auf den familiären Kontext von An- und Zugehörigen zu erweitern, ist unablässig. Aufgrund der verschiedenen Kategorien von Verwandtschaftsbeziehungen und Beziehungen ohne eine biologisch-genetische Verbindung sind An- und Zugehörige und ihre Familien allerdings eine vielfältige Gruppe, die nur schwer als Kollektiv zu betrachten ist [42]. Bei der Interventionsentwicklung sind die Komplexität, die Heterogenität und der zeitliche Wandel von (Familien-)Netzwerken zu berücksichtigen. Jede Familie ist anders und so bedarf es Unterstützungsangebote, die individuell auf die Angehörigen wie auch auf die Familie zugeschnitten sind.

Ein frühzeitiges und umfassendes Assessment der familiären Bedarfe, Bedürfnisse und Ressourcen berücksichtigt pflegebedingte Veränderungen innerhalb der Familien. Health Professionals können hierzu routinemäßig bspw. die deutschsprachige Version des G-FAD zur Erfassung der Familienfunktionalität<sup>1</sup> [5] nutzen und bei identifiziertem Bedarf Unterstützung des Familienzusammenhalts anbieten. Durch Information und Beratung müssen An- und Zugehörige von Menschen mit Demenz möglichst früh wissen, welche Angebote es gibt, um ihr familiäres Netzwerk zu mobilisieren und um Unterstützung informeller (z. B. Freunde, Ehrenamtliche) und formeller Art für sich selbst und ihre Familie zu bekommen [12]. Hierzu können Schulungen zur Bewältigung mehrerer Aufgabenbereiche, zur Aufgabenteilung unter mehreren Netzwerkmitgliedern und zum Umgang mit zwischenmenschlichen Konflikten hilfreich sein [44, 56]. Diese Punkte könnten in Kursen nach §45 SGB XI Berücksichtigung finden. Des Weiteren ist dafür zu sensibilisieren, ein emotional unterstützendes soziales Umfeld für An- und Zugehörige von Menschen mit Demenz zu fördern [11]. Weniger beteiligte Familienmitglieder können wesentlich zum Wohl der Angehörigen beitragen, indem sie ihnen ehrliche Anerkennung für ihre Bemühungen

---

1 Der Fragebogen „Family Assessment Device“ (FAD) wurde entwickelt, um familiäre Problembereiche auf der Grundlage des McMaster-Familienmodells [Miller I. W., Epstein N. B., Bishop D. S., Keitner G. I. (1985). The McMaster Family Assessment Device: Reliability and validity. *Journal of Marital and Family Therapy*, 11, S. 345 –366] zu messen und beinhaltet sechs Dimensionen: Problemlösung, Kommunikation, Rollen, affektive Reaktionsfähigkeit, affektive Beteiligung, Verhaltenskontrolle. Abschließend kann die allgemeine Funktionskala des FAD als Indikator für das globale Funktionieren der Familie verwendet werden. Ein höherer Wert spiegelt ein schlechteres Funktionieren der Familie wider.

entgegenbringen und sich um regelmäßigen Kontakt bemühen. Verwandte (und Freunde) mit Erfahrung in der informellen Pflege oder mit Demenz können helfen, Unterstützungsnetzwerke aufzubauen und zu koordinieren. Es ist ratsam, Beziehungen insbesondere zu denjenigen Angehörigen zu pflegen, die emotionale Unterstützung bieten können. Alternativ können auch außerhalb der Familie Personen (z. B. in Selbsthilfegruppen) gesucht werden, um Erfahrungen in der Pflege von Menschen mit Demenz auszutauschen.

Psychoedukation, soziale Unterstützung, Gruppenberatung, Familien- und Individualberatung sind Interventionen, die je nach Funktionsniveau der Familien Anwendung finden können [53]. Für versorgende An- und Zugehörige haben sich Psychoedukation, achtsamkeitsbasierte Interventionen und Multikomponenten-Interventionen (Kombination verschiedener Elemente von Entlastung, Beratung und Selbsthilfegruppen) bereits als wirksam erwiesen [10] (zu psychotherapeutischer Unterstützung von Angehörigen vgl. Wilz in diesem Band). Psychoedukation kann die Belastung von Angehörigen mit Pflegeverantwortung wirksam verringern und eignet sich ebenso als Gruppen- und Familieninterventionen. Das Erlernen von Coping-Strategien, die Reduzierung dysfunktionaler Gedanken und Verbesserung der Selbstwirksamkeit bei der Kontrolle beunruhigender Gedanken können besonders bei Angehörigen mit Familienkonflikten Beachtung finden. Familientherapeutische Angebote können ergänzend hilfreich sein [1, 55], aber ihre Integration in das hiesige Gesundheitssystem ist noch zu prüfen (bspw. an Beratungsstellen angegliederte, psychologische Fachkräfte).

#### **4. Resümee: Forschungslücken und Hinweise für Forschung und Politik**

Die Versorgung eines Menschen mit Demenz wirkt sich auf seine Familie aus und dies kann zu negativen Veränderungen in der Familie führen. Die Familie stellt aber ebenso eine wertvolle Ressource dar, wenn das Niveau ihrer Familienfunktionalität beachtet und zugunsten einer positiven Funktionsweise gefördert wird. Weitere Studien im nationalen Kontext sind nötig, um die Wechselwirkungen zwischen der Pflege eines verwandten Menschen mit Demenz und den über die Soziodemografie hinausgehenden Familienmerkmalen (z. B. Beziehungsqualität, Rollenverständnis, Kommunikation) zu verstehen. Hierzu kann auf validierte Instrumente zurückgegriffen werden, die bspw. die Familienfunktionalität [5] als mehrdimensionale Einflussgröße für die Familienlebensqualität von versorgenden Angehörigen von Menschen mit Demenz [8] messen. Die Beispiele von Studien zur familiären Pflege von Menschen mit Demenz, die Methoden der sozialen Netzwerkanalyse anwandten, sind überschaubar. Netzwerkforschung hat in diesem Themenbereich großes Potenzial, so dass weitere Forschung zu empfehlen ist, die eine Netzwerkperspektive einnimmt. Um die Struktur und Funktion eines

pflegenden Netzwerks besser zu verstehen, empfehlen Koehly et al. [27] den sog. Multi-Informant-Ansatz, indem mindestens drei Personen aus einem Netzwerk in die Analyse einzubeziehen sind. Zum Index-Informanten, meist die sogenannte Hauptpflegeperson, werden weitere Netzwerkmitglieder interviewt, sodass bspw. Übereinstimmung und Uneinigkeit zwischen den Familienmitgliedern aus Sicht aller beteiligten Personen untersucht werden können. Auch qualitative Methoden im Rahmen der sozialen Netzwerkanalyse sind vielversprechend, denn sie helfen, „individuelle Deutungsmuster und lebensweltliche Orientierungen“ der Netzwerkmitglieder zu verstehen [24, S. 11-13]. Kombinationen aus sozialer Netzwerkanalyse und qualitativen Methoden zur Datenerhebung und -auswertung fanden bereits Anwendung, worauf aufgebaut werden kann [9, 12, 36]. Auch können soziale Medien (z. B. Twitter/x) genutzt werden, um Strukturen und Verbindungen bzw. Akteure/Akteurinnen und ihre Aufgaben in Netzwerken von An- und Zugehörigen von Menschen mit Demenz zu erfassen [58].

Ein routinemäßiges, frühzeitiges Assessment der Familienfunktionalität, gefolgt von geeigneten psychoedukativen, familien- und individualtherapeutischen Interventionen und/oder Multikomponenten-Interventionen, kann vor negativen Auswirkungen der familiären Pflege schützen und die Pflegeerfahrungen der Angehörigen von Menschen mit Demenz verbessern. Dies ist ein wichtiger Baustein innerhalb aller Bemühungen, die informelle Pflege von Menschen mit Demenz in Deutschland aufrechtzuerhalten – ohne dabei gesundheitliche Einbußen der An- und Zugehörigen in Kauf zu nehmen.

## Literatur

1. Ali, T., McAvay, G. J., Monin, J. K. et al. (2022) Patterns of Caregiving Among Older Adults With and Without Dementia: A Latent Class Analysis. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci* 77:S74-S85. doi: 10.1093/geronb/gbab237
2. Altamirano, O., Weisman de Mamani, A. (2021) Risk and Resiliency Factors Related to Dementia Caregiver Mental Health. *Fam Process* 60:904-919. doi: 10.1111/famp.12569
3. Antonsdottir, I. M., Leoutsakos, J.-M., Sloan, D. et al. (2023) The associations between unmet needs with protective factors, risk factors and outcomes among care partners of community-dwelling persons living with dementia. *Aging Ment Health* 27:334-342. doi: 10.1080/13607863.2022.2046698
4. Ashida, S., Marcum, C. S., Koehly, L. M. (2018) Unmet Expectations in Alzheimer's Family Caregiving: Interactional Characteristics Associated With Perceived Under-Contribution. *Gerontologist* 58:e46-e55. doi: 10.1093/geront/gnx141
5. Beierlein, V., Bultmann, J. C., Möller B. et al. (2017) Measuring family functioning in families with parental cancer: Reliability and validity of the German adaptation of the Family Assessment Device (FAD). *Journal of Psychosomatic Research* 93:110-117
6. Bieher, A., Bartoszek, G., Stephan, A. et al. (2018) Formelle und informelle Unterstützung der häuslichen Pflege bei Demenz: Eine Mixed-Method Studie im Rahmen des Actifcare Projekts. *Z Evid Fortbild Qual Gesundhwes* 139:17-27. doi: 10.1016/j.zefq.2018.11.004
7. Brossard, B., Carpentier, N. (2017) To what extent does diagnosis matter? Dementia diagnosis, trouble interpretation and caregiving network dynamics. *Social Health Illn* 39:566-580. doi: 10.1111/1467-9566.12501

8. Brown, A., Page, T. E., Daley, S. et al. (2019) Measuring the quality of life of family carers of people with dementia: development and validation of C-DEMQOL. *Quality of Life Research*:2299–2310. doi: 10.1007/s11136-019-02186-w
9. Carpentier, N., Bernard, P., Grenier, A. et al. (2010) Using the life course perspective to study the entry into the illness trajectory: the perspective of caregivers of people with Alzheimer's disease. *Soc Sci Med* 70:1501–1508. doi: 10.1016/j.socscimed.2009.12.038
10. Cheng, S. T., Losada, A., Au, A. et al. (2020) The effectiveness of nonpharmacological interventions for informal dementia caregivers: An updated systematic review and meta-analysis. *Psychology and Aging* 35:55–77. doi: 10.1037/pag0000401
11. Cleary, J. L., Manalel, J. A., Ashida, S. et al. (2022) Interpersonal Correlates of Dementia Caregivers' Emotional Support Networks: Considering Family History. *Res Aging* 44:405–413. doi: 10.1177/01640275211026919
12. Dam, A. E. H., Boots, L. M. M., van Boxtel, M. P. J. et al. (2018) A mismatch between supply and demand of social support in dementia care: a qualitative study on the perspectives of spousal caregivers and their social network members. *Int Psychogeriatr* 30:881–892. doi: 10.1017/S1041610217000898
13. Davies, N., Walker, N., Hopwood, J. et al. (2019) A "separation of worlds": The support and social networks of family carers of people with dementia at the end of life, and the possible role of the internet. *Health Soc Care Community* 27:e223-e232. doi: 10.1111/hsc.12701
14. Dreyer, J., Bergmann, J. M., Köhler, K. et al. (2022) Differences and commonalities of home-based care arrangements for persons living with dementia in Germany – a theory-driven development of types using multiple correspondence analysis and hierarchical cluster analysis. *BMC Geriatr* 22:723. doi: 10.1186/s12877-022-03310-1
15. Egde, V. (2012) Development of support networks in informal dementia care: guided, organic, and chance routes through support. *Can J Aging* 31:445–455. doi: 10.1017/S0714980812000323
16. Ellis, K. R., Koumoutzis, A., Lewis, J. P. et al. (2023) Conceptualizing and Operationalizing Collaboration Among Multiple Caregivers of Older Adults. *J GerontolB Psychol Sci Soc Sci* 78:S27-S37. doi: 10.1093/geronb/gbac139
17. Epps, F., Rose, K. M., Lopez, R. P. (2019) Who's Your Family?: African American Caregivers of Older Adults With Dementia. *Res Gerontol Nurs* 12:20–26. doi: 10.3928/19404921-20181212-04
18. Fiore, J., Becker, J., Coppel, D. B. (1983) Social network interactions: a buffer or a stress. *Am J Community Psychol* 11:423–439. doi: 10.1007/BF00894057
19. Friedman, E. M., Kennedy, D. P. (2021) Typologies of Dementia Caregiver Support Networks: A Pilot Study. *Gerontologist* 61:1221–1230. doi: 10.1093/geront/gnab013
20. Gottschalk, S., Neubert, L., König, H-H. et al. (2021) Balancing care demands and personal needs: A typology on the reconciliation of informal dementia care with personal life based on narrative interviews. *Dementia (London)* 20:2689–2707. doi: 10.1177/14713012211008306
21. Groen-van de Ven, L., Smits, C., Span, M. et al. (2018) The challenges of shared decision making in dementia care networks. *Int Psychogeriatr* 30:843–857. doi: 10.1017/S1041610216001381
22. Heru, A. M., Ryan, C. E. (2006) Family functioning in the caregivers of patients with dementia: one-year follow-up. *Bull Menninger Clin* 70:222–231. doi: 10.1521/bumc.2006.70.3.222
23. Heru, A. M., Ryan, C. E., Iqbal, A. (2004) Family functioning in the caregivers of patients with dementia. *Int J Geriatr Psychiatry* 19:533–537. doi: 10.1002/gps.1119
24. Hollstein, B., (2006) Qualitative Methoden und Netzwerkanalyse. In: Hollstein B, Straus F (eds) *Qualitative Netzwerkanalyse. Konzepte, Methoden, Anwendungen*. VS Verlag für Sozialwissenschaften, Wiesbaden, 11-36
25. Hu, M., Freedman, V. A., Patterson, S. E. et al. (2023) Shared Care Networks Assisting Older Adults: New Insights From the National Health and Aging Trends Study. *Gerontologist* 63:840–850. doi: 10.1093/geront/gnac155
26. Hwang, A. S., Rosenberg, L., Kontos, P. et al. (2017) Sustaining care for a parent with dementia: an indefinite and intertwined process. *Int J Qual Stud Health Well-being* 12:1389578. doi: 10.1080/17482631.2017.1389578
27. Koehly, L. M., Ashida, S., Schafer, E. J. et al. (2015) Caregiving networks-using a network approach to identify missed opportunities. *J GerontolB Psychol Sci Soc Sci* 70:143–154. doi: 10.1093/geronb/gbu111

28. Köhler, K., Dreyer, J., Hochgraeber, I. et al. (2022) Dyadic relationship, carer role, and resources: a theory-driven thematic analysis of interviews with informal carers focusing on the stability of home-based care arrangements for people living with dementia. *BMC Geriatr* 22:908. doi: 10.1186/s12877-022-03618-y
29. Laporte Uribe, F., Heinrich, S., Wolf-Ostermann, K. et al. (2017) Caregiver burden assessed in dementia care networks in Germany: findings from the DemNet-D study baseline. *Aging Ment Health* 21:926–937. doi: 10.1080/13607863.2016.1181713
30. Laporte Uribe, F., Wolf-Ostermann, K., Wübbeler, M. et al. (2018) Care Arrangements in Dementia Care Networks: Findings From the DemNet-D Study Baseline and 1-Year Follow-Up. *J Aging Health* 30:882–903. doi: 10.1177/0898264317696778
31. Lethin, C., Hanson, E., Margiotti, E. et al. (2019) Support Needs and Expectations of People Living with Dementia and Their Informal Carers in Everyday Life: A European Study. *Social Sciences* 8:203. doi: 10.3390/socsci8070203
32. Li, Y., Ying, J., Zhang, X. et al. (2021) Coping strategies mediate the association between family functioning and posttraumatic growth in family caregivers of people with dementia. *Aging Ment Health* 25:1684–1691. doi: 10.1080/13607863.2020.1786800
33. Liu, H.-Y., Huang, L.-H. (2018) The relationship between family functioning and caregiving appraisal of dementia family caregivers: caregiving self-efficacy as a mediator. *Aging Ment Health* 22:558–567. doi: 10.1080/13607863.2016.1269148
34. Marcum, C.S., Ashida, S., Koehly, L.M. (2020) Primary Caregivers in a Network Context. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci* 75:125–136. doi: 10.1093/geronb/gbx165
35. Mitrani, V.B., Lewis, J.E., Feaster, D.J. et al. (2006) The role of family functioning in the stress process of dementia caregivers: a structural family framework. *Gerontologist* 46:97–105. doi: 10.1093/geront/46.1.97
36. Neubert, L., Gottschalk, S., König, H.-H. et al. (2022) Dementia care-giving from a family network perspective in Germany: A typology. *Health Soc Care Community* 30:579–591. doi: 10.1111/hsc.13161
37. Park, D., Morano, C., Savage, A. (2021) Understanding the role of social support and social support network for depression among informal dementia caregivers: a pilot clinical project on caregivers in NYC. *Soc Work Health Care* 60:599–613. doi: 10.1080/00981389.2021.1987374
38. Rankin, E. D., Haut, M. W., Keefover, R. W. (1992) Clinical assessment of family caregivers in dementia. *Gerontologist* 32:813–821. doi: 10.1093/geront/32.6.813
39. Riedel, B. C., Ducharme, J. K., Geldmacher, D. S. (2013) Family composition and expressions of family-focused care needs at an academic memory disorders clinic. *Int J Alzheimers Dis* 2013:436271. doi: 10.1155/2013/436271
40. Roberto, K. A., Savla, J. (2022) Extended Family Caregivers for Persons Living With Dementia. *J Fam Nurs* 28:396–407. doi: 10.1177/10748407221115455
41. Savundranayagam, M. Y. (2014) Receiving while giving: the differential roles of receiving help and satisfaction with help on caregiver rewards among spouses and adult-children. *Int J Geriatr Psychiatry* 29:41–48. doi: 10.1002/gps.3967
42. Smith, L., Morton, D., van Rooyen, D. (2022) Family dynamics in dementia care: A phenomenological exploration of the experiences of family caregivers of relatives with dementia. *J Psychiatr Ment Health Nurs* 29:861–872. doi: 10.1111/jpm.12822
43. Smith, C. W. (1988) Management of Alzheimer's disease. A family affair. *Postgrad Med* 83:118–20, 125–7. doi: 10.1080/00325481.1988.11700224
44. Spillman, B. C., Freedman, V. A., Kasper, J. D. et al. (2020) Change Over Time in Caregiving Networks for Older Adults With and Without Dementia. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci* 75:1563–1572. doi: 10.1093/geronb/gbz065
45. Spitznagel, M. B., Tremont, G., Davis, J. D. et al. (2006) Psychosocial predictors of dementia caregiver desire to institutionalize: caregiver, care recipient, and family relationship factors. *J Geriatr Psychiatry Neurol* 19:16–20. doi: 10.1177/0891988705284713
46. Suito, J. J., Pillemer, K. (1993) Support and interpersonal stress in the social networks of married daughters caring for parents with dementia. *J Gerontol* 48:S1–8. doi: 10.1093/geronj/48.1.s1
47. Sutcliffe, C., Giebel, C., Bleijlevens, M. et al. (2017) Caring for a Person With Dementia on the Margins of Long-Term Care: A Perspective on Burden From 8 European Countries. *Journal of the American Medical Directors Association* 18:367–973

48. Sutter, M., Perrin, P.B., Chang, Y.P. et al. (2014) Linking family dynamics and the mental health of Colombian dementia caregivers. *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias* 29:67-75.
49. Tolkacheva, N., van Groenou, M. B., de Boer, A. et al. (2010) The impact of informal care-giving networks on adult children's care-giver burden. *Ageing and Society*. 2010 31:34–51
50. Toribio-Díaz, M. E., Medrano-Martínez, V., Moltó-Jordá, J. M. et al. (2013) Characteristics of informal caregivers of patients with dementia in Alicante province. *Neurología (English Edition)* 28:95–102. doi: 10.1016/j.nrleng.2012.03.012
51. Tremont, G., Davis, J. D., Bishop, D. S. (2006) Unique contribution of family functioning in caregivers of patients with mild to moderate dementia. *Dement Geriatr Cogn Disord* 21:170–174. doi: 10.1159/000090699
52. Vellone, E., Piras, G., Talucci, C. et al. (2008) Quality of life for caregivers of people with Alzheimer's disease. *J Adv Nurs* 61:222–231. doi: 10.1111/j.1365-2648.2007.04494.x
53. Wallace, P. M., Sterns, H. L. (2022) Considerations of Family Functioning and Clinical Interventions. *Gerontol Geriatr Med* 8:23337214221119054. doi: 10.1177/23337214221119054
54. Wiegelmann, H., Wolf-Ostermann, K., Brannath, W. et al. (2021) Sociodemographic aspects and health care-related outcomes: a latent class analysis of informal dementia care dyads. *BMC Health Serv Res* 21:727. doi: 10.1186/s12913-021-06708-6
55. Wilz, G., Pfeiffer, K. (2019) Förderung der Unterstützung innerhalb des familiären Systems. In: Hahlweg K, Hautzinger M, Lincoln T et al. (eds) *Pflegende Angehörige*, vol 73. Hogrefe, Göttingen, pp 57–59
56. Xian, M., Xu, L. (2020) Social support and self-rated health among caregivers of people with dementia: The mediating role of caregiving burden. *Dementia (London)* 19:2621–2636. doi: 10.1177/1471301219837464
57. Xu, L., Liu, Y., He, H. et al. (2021) Caregiving intensity and caregiver burden among caregivers of people with dementia: The moderating roles of social support. *Arch Gerontol Geriatr* 94:104334. doi: 10.1016/j.archger.2020.104334
58. Yoon, S., Alcantara, C., Davis, N. et al. (2022) Applying Social Network Analysis to Compare Dementia Caregiving Networks on Twitter in Hispanic and Black Communities. *Stud Health Technol Inform* 289:232–235. doi: 10.3233/SHTI210902
59. Yu, H., Wang, X., He, R. et al. (2015) Measuring the Caregiver Burden of Caring for Community-Residing People with Alzheimer's Disease. *PLoS One* 10:e0132168. doi: 10.1371/journal.pone.0132168
60. Yu, D., Cheng, S. T., Wang, J. (2018) Unravelling positive aspects of caregiving in dementia: An integrative review of research literature. *Int J Nurs Stud*:1–26. doi: 10.1016/j.ijnurstu.2017.10.008
61. Zhang, H., Xiong, R-H., Huijken, S. et al. (2013) Psychological distress, family functioning, and social support in family caregivers for patients with dementia in the mainland of China. *Chin Med J (Engl)* 126:3417–3421

# Typologien als Mittel, um Versorgungsarrangements für Personen mit Demenz und ihre Angehörigen beschreiben und erklären zu können

Jan Dreyer

## 1. Einleitung

In Deutschland leben schätzungsweise 1,8 Millionen Personen mit einer Demenz (Deutsche Alzheimer Gesellschaft e. V. 2022). Der größte Teil von ihnen lebt in der eigenen Häuslichkeit und möchte dort so lange wie möglich bleiben (von Kutzleben et al. 2012). Im Verlauf der Demenzerkrankung sind sie dabei zunehmend auf Unterstützung durch andere angewiesen. Angehörige – das sind meistens (Ehe-)Partner:innen, Kinder und Enkelkinder, können aber auch befreundete Personen und Nachbar:innen oder andere Verwandte wie Cousinen und Cousins oder Geschwister sein – spielen in der häuslichen Versorgung von Personen mit einer Demenz eine zentrale Rolle. Sie leisten nicht nur unmittelbare (körperliche) Pflege, sondern koordinieren die Versorgung, bieten emotionale Unterstützung, organisieren den Haushalt und/oder begleiten die Person mit Demenz. Neben dieser Unterstützung durch Mitglieder des primären Netzes (informeller Sektor), sind je nach Unterstützungsbedarf häufig weitere Personen und Organisationen in die Versorgung eingebunden. Dies können Marktteilnehmende (z. B. Pflegedienste) oder Mitglieder des sogenannten Dritten Sektors (z. B. Ehrenamtliche einer Kirchengemeinde) sein (Klie 2018). Diese Konfiguration aus unterschiedlichen Beteiligten, ihren Leistungen und Funktionslogiken kann als ein Versorgungsarrangement begriffen werden (Blinkert/Klie 2006a; Theobald 2012).

Angesichts dieser Komplexität von häuslichen Versorgungsarrangements liegt es auf der Hand, dass sie sehr unterschiedlich sein können. Je nach Forschungsinteresse, theoretischen Vorannahmen und Forschungsmethoden nutzen Wissenschaftler:innen dabei verschiedene Merkmale, um Versorgungsarrangements voneinander zu unterscheiden. So werden Versorgungsarrangements beispielsweise anhand des Alters oder des Geschlechts der Person mit Demenz oder der Angehörigen, der Beziehung zwischen ihnen oder dem Verlauf der Demenz voneinander unterschieden (Büscher 2020); aber auch hinsichtlich der Versorgungs- und Entscheidungsstile der Angehörigen (Corcoran 2011; Wackerbarth 2002) oder ihres sozialen Milieus (Blinkert/Klie 2006b). Die Unterscheidung anhand

dieser oder anderer Merkmale ist dann sinnvoll, wenn davon auszugehen ist, dass sie einen Unterschied machen; im Kontext der Versorgungsforschung also relevant für die Versorgung sind und dabei helfen, bestimmte Phänomene zu verstehen oder zu erklären. Im vorliegenden Beitrag wird die Typenbildung als eine besondere Spielart der Unterscheidungsmöglichkeit von Versorgungsarrangements vorgestellt. Dafür wird zunächst allgemein die Idee der wissenschaftlichen Typenbildung als eine Form des Ordnungsschemas erörtert und anschließend eine in der Projektklinie *Stabilität von häuslichen Versorgungsarrangements für Menschen mit Demenz (SoCA)* des DZNE Standortes Witten entwickelte Typologie von Versorgungsarrangements vorgestellt. Abschließend werden der potenzielle Nutzen für die Versorgungspraxis sowie mögliche Anknüpfungspunkte für die Versorgungsforschung dargestellt.

## **2. Typologien als Ordnungsschemata in der Versorgungsforschung**

In der Versorgungsforschung zu Personen mit Demenz und ihren Angehörigen sind Typologien und Klassifikationen verbreitet. Beispielsweise entwerfen Neubert et al. (2019, vgl. auch Neubert in diesem Band) im Kontext der Vereinbarkeit von Pflege und Beruf mithilfe der dokumentarischen Methode eine Typologie von Familiennetzwerken. Anhand von zwei Unterscheidungsdimensionen (Wahrnehmung der Beziehungsqualität und Verteilung von Verantwortung innerhalb der Familie) konstruieren sie fünf Typen, die sich in der Art und Weise der Versorgung der Person mit Demenz unterscheiden. Während sich diese qualitative Arbeit auf die Analyse von Interviews stützt und die Unterscheidungsmerkmale induktiv aus dem Datenmaterial gewinnt, beruhen quantitative Verfahren der Typenbildung oft auf im Voraus festgelegten Unterscheidungsmerkmalen. Dies können demografische Informationen über die Person mit Demenz und ihre Angehörigen, Gesundheitsdaten und/oder Informationen über die Versorgung sein. Beispielsweise konstruieren Wiegelmann et al. (2021, 2023) mit einer latenten Klassenanalyse und auf der Grundlage von 15 Variablen sechs Klassen von Versorgungsarrangements, die sich hinsichtlich Outcomes wie der Lebensqualität der Personen mit Demenz oder der Belastung der Angehörigen signifikant voneinander unterscheiden. Sie schlussfolgern, dass Unterstützungsangebote speziell auf diese Klassen zugeschnitten werden sollten, um deren Bedarfe besser adressieren zu können. Zu einer ähnlichen Schlussfolgerung kommen Schirra-Weirich und Wiegelmann (2017), nachdem sie unter Nutzung einer Clusteranalyse drei Typen von Versorgungsarrangements gebildet haben. Sie nutzen als clusterbildende Variablen das Alter der Personen der Demenz und der Angehörigen sowie die Beziehungsstruktur zwischen ihnen. Weitere Beispiele von Typen und Klassen

von Versorgungsarrangements finden sich bei Friedmann et al. (2021), Janssen et al. (2017), Jutkowitz et al. (2022) und Esandi et al. (2021).

Aber was ist gemeint, wenn von Typen oder Klassen<sup>1</sup> die Rede ist? Wie werden Typologien gebildet? Und welchen Zweck erfüllen sie? Eisewicht (2018, S. 13) versteht unter Typologien „ein anthropologisches Basisverfahren des Menschen, um Welt deuten und sich selbst dieser Welt gegenüber verhalten zu können. Typisierungen sind damit sowohl Gegenstand sozialwissenschaftlicher Forschung als auch Mittel derselben“. Er stellt damit zwei wesentliche Aspekte heraus: Typisierungen sind erstens ein Verfahren, um „Welt zu deuten“, und zweitens sowohl eine Alltagspraxis als auch ein Mittel der Wissenschaft.

## 2.1 Definition und Funktionen von Typen

Zunächst einmal handelt es sich bei der Typenbildung um einen Gruppierungsprozess. Das heißt, Elemente (z. B. Versorgungsarrangements) werden auf der Grundlage bestimmter Merkmale gruppiert. Dabei sollten die Elemente eines Typs möglichst ähnlich sein (interne Homogenität) und sich von den Elementen anderer Typen möglichst stark unterscheiden (externe Heterogenität) (Kluge 2000). Diese Zuteilung von – möglicherweise sehr vielen – Einzelelementen zu wenigen Typen reduziert die Komplexität des Gegenstandsbereichs. Im Gegensatz zu einer Beschreibung anhand von Durchschnittswerten geht diese Komplexitätsreduktion aber nicht mit einem Überdecken von Unterschieden einher (Kuckartz 2010). Ganz ähnlich sieht Schönig (2019, S. 14) die besondere Stärke von Typologien darin, dass sie „sowohl die Einzelfallperspektive der Praxis (und ihren Fokus auf der komplexen Einzigartigkeit von Fällen) als auch

---

1 Die Begriffe *Typologie* und *Klassifikation* werden häufig synonym genutzt (Schönig 2019). Einige Autor:innen grenzen die Begriffe dadurch voneinander ab, dass die Grenzen zwischen Typen unschärfer und Übergänge fließender seien. Dagegen sei die Zuordnung in Klassen schärfer und eindeutiger; es gebe harte Übergänge (Schmidt-Hertha/Tippelt 2011). Qualitative Verfahren werden tendenziell eher mit dem Begriff der Typenbildung, quantitative Verfahren tendenziell mit dem Begriff der Klassifikation verbunden (Schönig 2019). Allerdings zeigt sich auch bei quantitativen Verfahren, dass die Zuordnung zu einer Klasse/einem Typ keineswegs immer so trennscharf ist, wie häufig angenommen wird. So haben zwar sowohl die latente Klassenanalyse als auch die Clusteranalyse zum Ziel, möglichst homogene Gruppen zu bilden. In der Regel wird eine vollständige Homogenität aber nicht erreicht. Auch wenn alle Elemente einer Klasse bzw. einem Cluster eindeutig zugeordnet werden, entstehen an den Klassen- bzw. Clustergrenzen häufig Unschärfebereiche. Bei der latenten Klassenanalyse findet diese Unschärfe ihren Ausdruck in der Wahrscheinlichkeit, mit der ein Element einer bestimmten Klasse zugeordnet wird; bei der Clusteranalyse durch die Nähe und Distanz zwischen den Elementen und zu den Clustermittelpunkten. Im Folgenden verwende ich den Begriff der Typologie bzw. des Typs unabhängig vom Konstruktionsverfahren.

die Pauschalisierungstendenzen der Sozialpolitik (und deren Fokus auf große Aggregate und Durchschnittswerte) [überwinden]“. Typologien helfen durch die Reduktion von Komplexität jedoch nicht nur dabei, ihren Gegenstandsbereich besser zu beschreiben. Sie können durch das Offenlegen von Strukturierungsdimensionen darüber hinaus auch einen Beitrag zum Erklären sozialer Phänomene leisten (Kuckartz 2010). Schmid-Hertha und Tippelt (2011, S. 23) sprechen deshalb von einer „Komplexitätsreduktion bei gleichzeitigem Wissensgewinn“ und weisen Typologien vier Funktionen im Forschungsprozess zu: Typologien können erstens bedeutsam für die Theorieentwicklung sein, zweitens Ausgangspunkt für (hypothesenprüfende) Untersuchungen sein, drittens in Analysen einzelner Fälle als Interpretationshilfe dienen oder viertens Hilfestellung in der Praxisentwicklung leisten. Letzterer Funktion schließt sich auch Kuckartz (2010) an. Demnach schaffen Typologien Orientierungswissen und seien insbesondere dazu geeignet, zielgruppenspezifische Strategien zu entwickeln.

## 2.2 Konstruktionsprinzipien empirischer Typen

Bereits Schütz habe darauf hingewiesen, dass das Bilden von Typen eine Alltagspraxis ist, die es Menschen durch die oben beschriebene Reduktion von Komplexität überhaupt erst ermöglicht, handlungsfähig zu sein. Diese *Alltagstypologien* können als Typologien erster Ordnung verstanden werden. *Wissenschaftliche Typen* können demgegenüber als Typologien zweiter Ordnung begriffen werden (Eisewicht 2018). Sie unterscheiden sich von Alltagstypologien darin, dass ihre Konstruktionsprinzipien begründungsbedürftig sind und nachvollziehbar sein müssen. Die Auswahl von Merkmalen und die Konstruktion des Merkmalsraums sind der erste wesentliche Schritt jeder wissenschaftlichen Konstruktion von Typen. In den oben angeführten Beispielen von Typologien sind dies die Beziehungsqualität innerhalb der Familie, demografische Informationen oder Gesundheitsdaten. Typologien beruhen mindestens auf zwei Merkmalen, die einen n-dimensionalen Merkmalsraum bilden. Bei Typenbildungen, die auf qualitativen Methoden beruhen, wird der Merkmalsraum häufig induktiv aus dem Datenmaterial gewonnen. Neben der dafür verwendeten Analyseverfahren haben deshalb die Art der Datengewinnung (z. B. offene, narrative Interviews oder leitfadengestützte Interviews) und die Auswahl der Informant:innen einen Einfluss auf die Bildung des Merkmalsraums. Typenbildungen, die das Ergebnis quantitativer Methoden sind, liegt dagegen in der Regel ein Befragungsinstrument zugrunde, aus dem Forschende Variablen auswählen, um einen Merkmalsraum zu bilden. Fragestellungen, theoretische Vorannahmen und Normalitätsverständnisse haben einen Einfluss sowohl auf die Konstruktion von Befragungsinstrumenten als auch auf die Auswahl von Variablen (Schönig 2019). Nachdem ein Merkmalsraum gebildet wurde, werden alle Elemente je nach Ausprägung dieser Merkmale im

Merkmalsraum verortet. Elemente, die sich hinsichtlich der Merkmale ähneln, werden anschließend zu einem Typ gruppiert (Kuckartz 2010). Die Art und Weise dieses Gruppierungsprozesses unterscheidet sich je nach Verfahren der Typenbildung; es können sowohl qualitative als auch quantitative Verfahren sein. Gemeinsam ist allen Verfahren, dass sie abhängig von Entscheidungen und Interpretationen der Forschenden sind; sie sollten deshalb transparent dargestellt werden.

### **3. Eine Typologie von Versorgungsarrangements für Personen mit Demenz**

Wie eingangs beschrieben wurde, leisten Angehörige einen enormen Beitrag in der häuslichen Versorgung von Personen mit Demenz. Ohne ihren Einsatz wäre die Versorgung von Personen mit Demenz in der jetzigen Form nicht denkbar (Nowossadeck/Engstler/Klaus 2016). Für versorgende Angehörige ist es ein wichtiges Ziel ihres Versorgungshandelns, Stabilität herzustellen und aufrechtzuerhalten. Die Stabilität häuslicher Versorgungsarrangements zu fördern, ist darüber hinaus auch ein zentrales Ziel der Deutschen Gesundheits- und Sozialpolitik (von Kutzleben et al. 2017). Dabei scheinen einige Versorgungsarrangements stabiler zu sein als andere. Während in einigen Versorgungsarrangements die Versorgung einer Person mit Demenz über lange Zeit zu Hause aufrechterhalten werden kann, gelingt dies in anderen Versorgungsarrangements nicht und die Person mit Demenz muss in ein anderes Versorgungssetting umziehen (von Kutzleben et al. 2016; Cole/Samsi/Manthorpe 2018). Um zu erklären, wie die Stabilität häuslicher Versorgungsarrangements durch versorgende Angehörige hergestellt und aufrechterhalten wird, wurde deshalb am Deutschen Zentrum für Neurodegenerative Erkrankungen eine Theorie mittlerer Reichweite (SoCA-Dem-Theorie) entwickelt (Köhler et al. 2021, vgl. auch Köhler und Holle in diesem Band). Demnach müssen versorgende Angehörige im oft langen Versorgungsverlauf immer wieder auf Veränderungen reagieren und das Versorgungsarrangement anpassen. Die Art und Weise dieses Ausbalancierens hängt dabei von der Beziehung zwischen den versorgenden Angehörigen und den Personen mit Demenz, der Rolle der versorgenden Angehörigen sowie ihren Ressourcen ab. Außerdem beeinflussen das Gesundheitssystem und gesellschaftliche Prozesse die Stabilität häuslicher Versorgungsarrangements. Ein Versorgungsarrangement ist dann stabil, wenn sowohl die Bedürfnisse der Person mit Demenz als auch der Angehörigen adressiert sind und die Versorgung weiterhin zu Hause erfolgen kann. Es gibt eine Vielzahl von Einflussfaktoren auf die Stabilität häuslicher Versorgungsarrangements, hinsichtlich derer sich Versorgungsarrangements unterscheiden können. Deshalb stellt sich die Frage, ob sich in Bezug auf die SoCA-Dem-Theorie Hauptunterscheidungsmerkmale von Versorgungsarrangements finden lassen, mit deren Hilfe sich Typen von Versorgungsarrangements bilden lassen?

### 3.1 Methoden

Bei der vorgestellten Typenbildung handelt es sich um eine Sekundärdatenanalyse. Dazu wurden Befragungsdaten von 320 Versorgungsarrangements, die in der Studie DemNet-D (DemNet-D Konsortium 2016) gewonnen wurden, erneut analysiert. Die Typenbildung erfolgte in drei Schritten:<sup>2</sup>

1. Auf der Grundlage der SoCA-Dem-Theorie wurden 22 Variablen aus dem sehr umfangreichen Datensatz der DemNet-D Studie ausgewählt. Diese Variablen sind relevant für die Stabilität häuslicher Versorgungsarrangements für Personen mit Demenz.
2. Mithilfe der multiplen Korrespondenzanalyse (MCA) wurde auf der Grundlage dieser Variablen der Merkmalsraum für die Typenbildung konstruiert. Das heißt, dass der Merkmalsraum erst induktiv aus dem Datenmaterial heraus durch eine Analyse der Relationen zwischen den Antwortkategorien der Variablen gebildet wurde (Husson/Lê/Pagès 2017). Der so konstruierte Merkmalsraum besteht aus 15 Dimensionen. Alle Versorgungsarrangements konnten innerhalb des Merkmalsraums platziert und anhand der in der MCA gebildeten Dimensionen beschrieben werden.
3. Die anschließende hierarchische Clusteranalyse (HCA) gruppierte die im Merkmalsraum platzierten Versorgungsarrangements auf der Grundlage ihrer (räumlichen) Nähe und Distanz in vier Typen (Husson/Lê/Pagès 2017). Die Anzahl der Typen wurde hinsichtlich der Interpretierbarkeit und mithilfe des Ellenbogenkriteriums festgelegt.

Damit zeichnet sich das gewählte Vorgehen dadurch aus, dass es erstens theoriegeleitet ist und zweitens die gewählten multivariaten Analyseverfahren explorativ und damit tendenziell induktiv sind. Sowohl die MCA als auch die HCA sind datenstrukturierende Verfahren, die die Forschenden darin unterstützen, eine Typologie nach „Maßgabe von Plausibilität und theoretischer Interpretierbarkeit“ zu entwickeln (Bergmann 2021, S. 51).

### 3.2 Vier Typen von Versorgungsarrangements

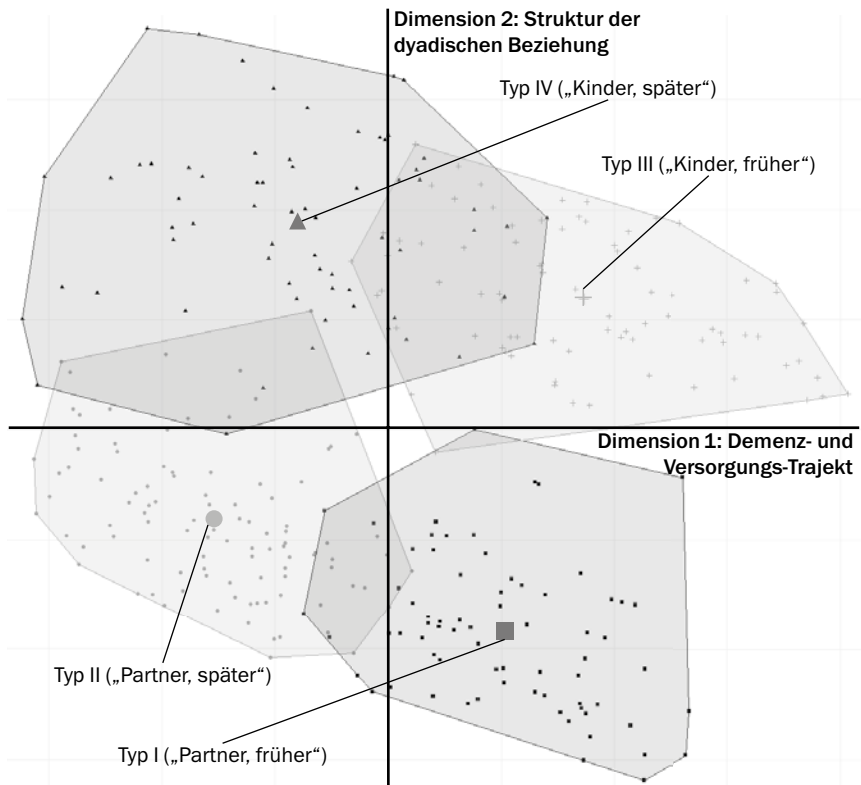
Das Ergebnis der Typenbildung ist eine Typologie mit vier Typen von Versorgungsarrangements. In Abbildung 1 sind diese vier Typen in den ersten beiden

---

2 Eine ausführliche Darstellung des methodischen Vorgehens und der entwickelten Typologie häuslicher Versorgungsarrangements für Personen mit Demenz findet sich bei Dreyer et al. (2022).

Dimensionen des Merkmalsraums grafisch dargestellt. Diese beiden Dimensionen erklären zusammen 27,1% der Varianz zwischen den Versorgungsarrangements und haben den größten Einfluss auf die Typenbildung. Die erste Dimension *Demenz- und Versorgungs-Trajekt* (X-Achse) wird durch Variablen gebildet, die mit dem (zeitlichen) Verlauf der Demenz und der Versorgung assoziiert sind. Dies sind beispielsweise die Zeit, seitdem die Person mit Demenz auf Unterstützung angewiesen ist, die Demenzschwere und der Pflegegrad, aber auch ein durch die Angehörigen wahrgenommener Beziehungsverlust, Vereinbarkeitskonflikte und persönliche Einschränkungen. Die zweite Dimension *Struktur der dyadischen Beziehung* (Y-Achse) ist durch demografische Variablen wie die Beziehungsstruktur zwischen der Person mit Demenz und den Angehörigen, ihrem Alter und der Frage, ob die Person allein oder mit Angehörigen zusammenlebt, geprägt. Die vier Typen von Versorgungsarrangements unterscheiden sich insbesondere hinsichtlich dieser beiden Dimensionen voneinander.

Abbildung 1: Die vier Typen von Versorgungsarrangements in den ersten beiden Dimensionen des Merkmalsraums (Dreyer et al. 2022)



Der erste Typ kann als *Auf den/die Partner:in zentriertes Versorgungsarrangement in den früheren Phasen des Demenz- und Versorgungs-Trajektes* beschrieben werden. Fast alle versorgenden Angehörigen dieses Typs sind die (Ehe-)Partner:innen der Person mit Demenz. In der Regel sind sie nicht berufstätig, älter als 65 Jahre und erleben durch die Versorgung nur selten persönliche Einschränkungen, aber auch selten persönliches Wachstum (siehe detailliert in Tab. 1). Die Personen mit Demenz sind sehr häufig jünger als 80 Jahre, brauchen seit weniger als zwei Jahren Unterstützung, haben selten eine schwere Demenz und häufig keine oder die erste Pflegestufe.<sup>3</sup> Sie leben fast immer mit den versorgenden Angehörigen zusammen und nie alleine. Nur in etwa der Hälfte dieser Versorgungsarrangements sind professionelle Unterstützungsangebote eingebunden. Die Versorgungsarrangements dieses Typs scheinen vergleichsweise stabil zu sein: Keine Angehörigen dieses Typs geben an, dass die Versorgung zu Hause nicht mehr funktioniert, und fast die Hälfte benötigt selbst bei fortschreitender Demenz keine zusätzliche Unterstützung. Nach einem Jahr leben die meisten Personen mit Demenz dieses Typs weiterhin zu Hause.

Der zweite Typ kann als *Auf den/die Partner:in zentriertes Versorgungsarrangement in den späteren Phasen des Demenz- und Versorgungs-Trajektes* beschrieben werden. Dieser Typ ähnelt hinsichtlich der zweiten Dimension des Merkmalsraums (Struktur der dyadischen Beziehung) dem ersten Typ. Dies ist in Abbildung 1 dadurch erkennbar, dass sich beide Typen im negativen (unteren) Bereich der Y-Achse befinden. Dementsprechend sind die versorgenden Angehörigen ebenfalls überwiegend die (Ehe-)Partner:innen der Person mit Demenz und älter als 65 Jahre. Die Personen mit Demenz sind häufig jünger als 80 Jahre und leben meistens mit den versorgenden Angehörigen zusammen und fast nie alleine. Allerdings unterscheiden sich die Versorgungsarrangements des zweiten Typs vom ersten Typ hinsichtlich des Demenz- und Versorgungs-Trajektes. Dies ist in Abbildung 1 dadurch erkennbar, dass der zweite Typ im negativen (linken) Achsenbereich der X-Achse liegt, während der erste Typ im positiven (rechten) Bereich liegt. Die Personen mit Demenz brauchen meist länger als zwei Jahre Unterstützung und haben häufiger als im ersten Typ eine schwere Demenz und eine Pflegestufe von zwei oder drei. Versorgende Angehörige dieses Typs empfinden häufiger persönliche Einschränkungen, erleben aber auch häufiger persönliches Wachstum aufgrund der Versorgung und nehmen häufiger als im ersten Typ professionelle Unterstützung in Anspruch. Die Versorgungsarrangements des zweiten Typs scheinen etwas weniger stabil als die des ersten Typs zu sein: Jeder zehnte versorgende Angehörige gibt an, dass die Versorgung zu Hause nicht mehr funktioniert und nur noch jeder vierte sagt, dass bei einem weiteren Voranschreiten der Demenz keine zusätzliche Hilfe nötig ist. Nach einem Jahr leben im Vergleich zum ersten Typ fast dreimal so viele Personen mit Demenz in einer stationären Pflegeeinrichtung.

---

3 Zum Zeitpunkt der Datenerhebung der Studie DemNet-D wurde Pflegebedürftigkeit noch nach dem alten Modell der Pflegestufen klassifiziert.

Tabelle 1: Gemeinsamkeiten und Unterschiede der vier Typen von Versorgungsarrangements (Dreyer et al. 2022)

	Typ I n=72	Typ II n=102	Typ III n=79	Typ IV n=67
<i>Angehörige:</i>				
Partner:in	94,4%	96,1%	1,3%	10,5%
Kind oder andere Angehörige	5,6%	3,9%	98,7%	89,6%
Älter als 65 Jahre	81,9%	86,3%	5,1%	4,5%
Berufstätig	8,3%	2,0%	62,2%	61,2%
Lebt mit der PmD zusammen	98,6%	97,1%	15,2%	47,8%
Persönliche Einschränkungen	15,3%	62,8%	13,9%	85,6%
Persönliches Wachstum	33,3%	62,8%	40,5%	64,2%
<i>Person mit Demenz:</i>				
Älter als 80 Jahre	26,4%	35,3%	70,9%	67,2%
Alleinlebend	0,0%	2,0%	62,0%	29,9%
Hilfe seit mehr als 2 Jahren nötig	22,2%	97,1%	58,2%	73,1%
Pflegestufe 2 oder 3	15,3%	53,9%	17,7%	44,8%
Schwere Demenz	9,7%	42,2%	7,6%	31,3%
Professionelle Hilfen eingebunden	47,2%	88,2%	74,7%	88,1%
<i>Einschätzung der Versorgungssituation durch die Angehörigen:</i>				
Versorgung funktioniert nicht mehr	0,0%	10,8%	10,1%	19,4%
Versorgung ist gut organisier; aber zukünftig mehr Hilfe nötig	50,0%	60,8%	65,8%	55,2%
Versorgung ist gut organisiert; auch zukünftig keine weitere Hilfe nötig	45,8%	23,5%	21,5%	25,4%
<i>Wohnsituation nach einem Jahr:</i>				
Die Person mit Demenz lebt zu Hause	80,6%	62,8%	53,2%	62,7%
Die Person mit Demenz ist in eine Pflegeeinrichtung gezogen	5,6%	15,7%	24,1%	17,9%

Der dritte Typ kann als *Auf ein Kind zentriertes Versorgungsarrangement in den früheren Phasen des Demenz- und Versorgungs-Trajektes* beschrieben werden. Versorgungsarrangements dieses Typs ähneln dem ersten Typ hinsichtlich des Demenz- und Versorgungs-Trajektes. Dies ist in Abbildung 1 an einer ähnlichen räumlichen Lage beider Typen in Bezug auf diese Dimension erkennbar. Die Personen mit Demenz haben selten eine schwere Demenz und oft keine oder die erste Pflegestufe. Die versorgenden Angehörigen erleben meistens keine persönlichen Einschränkungen, aber auch selten persönliches Wachstum, nutzen aber häufig professionelle Unterstützungsangebote. Im Unterschied zum ersten Typ sind die versorgenden Angehörigen des dritten Typs jedoch in der Regel die erwachsenen Kinder der Personen mit Demenz oder andere Angehörige, jünger als 65 Jahre und überwiegend berufstätig (vgl. zur Berufstätigkeit versorgender

Angehöriger auch den Beitrag von Franken und Scheuermann in diesem Band). Die Personen mit Demenz sind meistens über 80 Jahre alt und leben selten mit den versorgenden Angehörigen zusammen, aber dafür häufig alleine. Auch wenn die Angehörigen dieses Typs die Versorgungssituation sehr ähnlich zu den Angehörigen des zweiten Typs einschätzen, scheinen die Versorgungsarrangements des dritten Typs instabiler zu sein: nach einem Jahr leben fast ein Viertel der Personen mit Demenz in einer stationären Pflegeeinrichtung. Dies ist die höchste Institutionalisierungsrate aller Typen und dies, obwohl sich die Versorgungsarrangements eher in den frühen Phasen des Demenz- und Versorgungs-Trajektes befinden; die Demenz also weniger stark fortgeschritten ist, Pflegebedürftigkeit weniger stark ausgeprägt ist und die Angehörigen seltener persönliche Einschränkungen empfinden.

Der vierte Typ kann als *Auf ein Kind zentriertes Versorgungsarrangement in den späteren Phasen des Demenz- und Versorgungs-Trajektes* beschrieben werden. Die Versorgungsarrangements des dritten und vierten Typs ähneln sich hinsichtlich der Struktur der dyadischen Beziehung. Genau wie im dritten Typ sind die versorgenden Angehörigen des vierten Typs die erwachsenen Kinder der Personen mit Demenz oder andere Angehörige, jünger als 65 Jahre und oft berufstätig. Die Personen mit Demenz sind häufig über 80 Jahre alt und leben zu fast einem Drittel alleine. Die Personen mit Demenz des vierten Typs sind im Unterschied zum dritten Typ häufiger seit mehr als zwei Jahren auf Unterstützung angewiesen, haben häufiger eine schwere Demenz und die zweite oder dritte Pflegestufe. Die versorgenden Angehörigen erleben häufiger persönliche Einschränkungen, aber auch persönliches Wachstum und nutzen professionelle Unterstützung. Auch wenn die Personen mit Demenz dieses Typs häufiger als im dritten Typ eine schwere Demenz haben, pflegebedürftiger und länger auf Hilfe angewiesen sind, wohnen sie nach einem Jahr häufiger zu Hause. Allerdings geben fast ein Fünftel der versorgenden Angehörigen an, dass die Versorgung zu Hause nicht mehr funktioniert. Die Stabilität dieser Versorgungsarrangements scheint deshalb fraglich zu sein und mit hohen persönlichen Einschränkungen der versorgenden Angehörigen einherzugehen.

#### **4. Nutzungsmöglichkeiten der Typologie für die Versorgungsforschung und -praxis**

Versorgungsarrangements von Personen mit Demenz sind nicht homogen, sondern im Gegenteil sehr unterschiedlich. Die vorgestellte Typologie von Versorgungsarrangements weist trotz dieser Komplexität der Einzelfälle daraufhin, dass es wiederkehrende Merkmalskombinationen zwischen den Versorgungsarrangements gibt. Diese Strukturen konnten durch die Konstruktion des Merkmalsraums

und der anschließenden Typenbildung aufgedeckt werden. Die Typologie leistet damit zunächst einen Beitrag dazu, Versorgungsarrangements für Personen mit Demenz trotz ihrer Komplexität übergreifend beschreiben und erklären zu können. Bezogen auf die eingangs eingeführten vier Funktionen von Typologien nach Schmid-Herta und Tippelt (2011) ergeben sich darüber hinaus verschiedene Ansatzpunkte, um die Typologie von Versorgungsarrangements nutzen zu können. Beispielsweise bieten sich erstens im Hinblick auf die der Typologie zugrundeliegende Theorie zur Stabilität häuslicher Versorgungsarrangements (Köhler et al. 2021) Möglichkeiten der Weiterentwicklung dieser Theorie an. So scheinen insbesondere der Demenz- und Versorgungsverlauf und somit Veränderungen sowie die dyadische Beziehung bedeutsame Unterscheidungsdimensionen von Versorgungsarrangements zu sein, die einen großen Einfluss auf die Stabilität häuslicher Versorgungsarrangements aufweisen. Diese Aspekte der Theorie sollten deshalb im weiteren Theorieentwicklungsprozess besondere Beachtung finden (vgl. Köhler et al. 2022). Zweitens kann die Typologie für die Interventionsentwicklung genutzt werden. Bisherige Interventionsstudien berücksichtigen die Heterogenität von Versorgungsarrangements oft nicht ausreichend (Zarit/Femia 2008; Ceci/Symonds Brown/Judge 2018). Anhand der Typologie kann untersucht werden, ob sich die Effekte von Interventionen je nach Typ des Versorgungsarrangements unterscheiden. Drittens kann die Typologie die notwendige Einzelfallperspektive der Versorgungspraxis gewinnbringend ergänzen, indem sie zur Reflexion der eigenen Praxis anregen und so durch Orientierungswissen handlungsstrukturierend wirken kann. Beispielsweise ließen sich mithilfe der Typologie die eigenen Vorstellungen des *typischen* Versorgungsarrangements kritisch hinterfragen oder typenspezifische Unterstützungsangebote entwickeln, die die jeweiligen Bedarfslagen der unterschiedlichen Typen besser berücksichtigen.

## 5. Resümee und Ausblick

Typologien sind das Ergebnis eines Konstruktionsprozesses. Um dem Anspruch der Wissenschaftlichkeit zu genügen, müssen ihre Konstruktionsprinzipien offengelegt werden. Insbesondere die Konstruktion des Merkmalsraums nimmt dabei eine herausragende Stellung ein, weil er grundlegend für die anschließende Bildung der Typen ist. Gelungene Typologien reduzieren nicht nur die Komplexität des Gegenstandsbereichs, sondern legen darüber hinaus auch Strukturierungsdimensionen offen. So stellen sie auch in der Versorgungsforschung zu Personen mit Demenz und ihren Angehörigen ein geeignetes Mittel dar, um den Gegenstandsbereich besser beschreiben und erklären zu können. Sie können dadurch einen Beitrag zur Theorieentwicklung, Hypothesenprüfung oder Entwicklung von Interventionen leisten.

## Literatur

- Bergmann, J.M. 2021. *Pflegebedürftigkeit unterscheiden. Explorative statistische Verfahren zur Entwicklung einer Typologie. Statistik in Sozialer Arbeit, Pflege und den Humanwissenschaften* Baden-Baden: Nomos.
- Blinkert, B. und Klie, T. 2006a. „Der Einfluss von Bedarf und Chancen auf Pflegezeiten in häuslichen Pflegearrangements“. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie* 39 (6): 423–428. <https://doi.org/10.1007/s00391-006-0417-z>.
- Blinkert, B. und Klie, T. 2006b. „Die Zeiten der Pflege“. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie* 39 (3): 202–210. <https://doi.org/10.1007/s00391-006-0387-1>.
- Büscher, A. 2020. „Bedarfslagen in der häuslichen Pflege“. *Pflegereport*: 55–64.
- Ceci, C., Symonds Brown, H. und Judge, H. 2018. „Rethinking the assumptions of intervention research concerned with care at home for people with dementia“. *Dementia* 0 (0): 1–17. <https://doi.org/10.1177/1471301218790037>.
- Cole, L., Samsi, K. und Manthorpe, J. 2018. „Is there an ‚optimal time‘ to move to a care home for a person with dementia? A systematic review of the literature“. *Int Psychogeriatr*: 1–22. <https://doi.org/10.1017/s1041610218000364>.
- Corcoran, M.A. 2011. „Caregiving Styles: A Cognitive and Behavioral Typology Associated With Dementia Family Caregiving“. *The Gerontologist* 51 (4): 463–472. <https://doi.org/10.1093/geront/gnr002>.
- DemNet-D Konsortium. 2016. *Multizentrische, interdisziplinäre Evaluationsstudie von Demenznetzwerken in Deutschland (DemNet-D). Sachbericht des Forschungsverbundes*. Greifswald. [https://www.bundesgesundheitsministerium.de/fileadmin/Dateien/5\\_Publikationen/Pflege/Berichte/Zukunftswerkstatt\\_Demenz/A3\\_1\\_1a\\_2\\_3\\_Abschlussbericht\\_DZNE-Greifswald\\_\\_Witten\\_Berlin\\_ifaS.pdf](https://www.bundesgesundheitsministerium.de/fileadmin/Dateien/5_Publikationen/Pflege/Berichte/Zukunftswerkstatt_Demenz/A3_1_1a_2_3_Abschlussbericht_DZNE-Greifswald__Witten_Berlin_ifaS.pdf) (19.06.2024)
- Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V. 2022. *Die Häufigkeit von Demenzerkrankungen*. Berlin. [https://www.deutsche-alzheimer.de/fileadmin/Alz/pdf/factsheets/infoblatt1\\_haeufigkeit\\_demenzerkrankungen\\_dalzg.pdf](https://www.deutsche-alzheimer.de/fileadmin/Alz/pdf/factsheets/infoblatt1_haeufigkeit_demenzerkrankungen_dalzg.pdf) (19.06.2024)
- Dreyer, J., Bergmann, J.M., Köhler, K., Hochgraeber, I., Pinkert, C., Roes, M., Thyrian, J.R., Wiegelmann, H. und Holle, B. 2022. „Differences and commonalities of home-based care arrangements for persons living with dementia in Germany – a theory-driven development of types using multiple correspondence analysis and hierarchical cluster analysis“. *BMC Geriatrics* 22 (1): 723. <https://doi.org/10.1186/s12877-022-03310-1>.
- Eisewicht, P. 2018. „Schreibtscharbeit. Varianten interpretativer Typenbildung“. In *Typologische Konstruktionen: Prinzipien und Forschungspraxis*, Burzan, N. und Hitzler, R. (Hrsg.), 13–32. Wiesbaden: Springer Fachmedien.
- Esandi, N., Nolan, M., Canga-Armayor, N., Pardavila-Belio, M.I. und Canga-Armayor, A. 2021. „Family Dynamics and the Alzheimer’s Disease Experience“. *Journal of Family Nursing* 27 (2): 124–135. <https://doi.org/10.1177/1074840720986611>.
- Friedman, E.M. und Kennedy, D.P. 2021. „Typologies of Dementia Caregiver Support Networks: A Pilot Study“. *The Gerontologist* 61 (8): 1221–1230. <https://doi.org/10.1093/geront/gnab013>.
- Husson, F., Lê, S. und Pagès, J. 2017. *Exploratory multivariate analysis by example using R*. Chapman and Hall/CRC.
- Janssen, E.P.C.J., de Vugt, M., Köhler, S., Wolfs, C., Kerpershoek, L., Handels, R.L.H., Orrell, M., Woods, B., Jelly, H., Stephan, A., Bieber, A., Meyer, G., Engedal, K., Selbaek, G., Wimo, A., Irving, K., Hopper, L., Maria, M., Gonçalves-Pereira, M., Portolani, E., Zanetti, O. und Verhey, F.R. 2017. „Caregiver profiles in dementia related to quality of life, depression and perseverance time in the European Actifcare study: the importance of social health“. *Aging & Mental Health* 21 (1): 49–57. <https://doi.org/10.1080/13607863.2016.1255716>.
- Jutkowitz, E., Mitchell, L.L., Bardenheier, B.H. und Gaugler, J.E. 2022. „Profiles of Caregiving Arrangements of Community-dwelling People Living with Probable Dementia“. *Journal of Aging & Social Policy* 34 (6): 860–875. <https://doi.org/10.1080/08959420.2021.1927613>.
- Klie, T. 2018. „Wohlfahrtspluralismus und Subsidiarität in modernen Gesellschaften: Grundlagen für neue Antworten auf die Frage: Who cares?“ In *Kulturen der Sorge. Wie unsere Gesellschaft ein Leben mit Demenz ermöglichen kann*, Zimmermann, H.-P. (Hrsg.). Bonn: Bundeszentrale für politische Bildung.

- Kluge, S. 2000. „Empirisch begründete Typenbildung in der qualitativen Sozialforschung“. *Forum Qualitative Sozialforschung* 1 (1): 1–11.
- Köhler, K., Dreyer, J., Hochgraeber, I., Pinkert, C., Von Kutzleben, M., Holle, B. und Roes, M. 2022. „Dyadic relationship, carer role, and resources: a theory-driven thematic analysis of interviews with informal carers focusing on the stability of home-based care arrangements for people living with dementia“. *BMC Geriatrics* 22 (1). <https://doi.org/10.1186/s12877-022-03618-y>.
- Köhler, K., Dreyer, J., Hochgraeber, I., von Kutzleben, M., Pinkert, C., Roes, M. und Holle, B. 2021. „Towards a middle-range theory of ‚Stability of home-based care arrangements for people living with dementia‘ (SoCA-Dem): findings from a meta-study on mixed research“. *BMJ Open* 11 (4): 1–16. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2020-042515>.
- Kuckartz, U. 2010. „Typenbildung“. In *Handbuch Qualitative Forschung in der Psychologie*, Mey, G. und Mruck, K. (Hrsg.), 553–568. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.
- Neubert, L., Gottschalk, S., König, H.-H. und Brettschneider, C. 2019. „Dementia care-giving from a family network perspective in Germany: A typology“. *Health & Social Care in the Community* n/a (n/a). <https://doi.org/10.1111/hsc.13161>.
- Nowossadeck, S., Engstler, H. und Klaus, D. 2016. „Pflege und Unterstützung durch Angehörige“. *Report Altersdaten* 1/2016.
- Schirra-Weirich, L. und Wiegelmann, H. 2017. „Typenbildung als Beitrag zur Weiterentwicklung von Versorgungsstrukturen für Menschen mit Demenz und ihren versorgenden Angehörigen. Ergebnisse einer Tandem-Studie im Rahmen des Modellprojekts ‚DemenzNetz Städte Region Aachen‘. In *Evolution durch Vernetzung – Beiträge zur interdisziplinären Versorgungsforschung*, Schäfer-Walkmann, S. und Traub, F. (Hrsg.), 59–76. Wiesbaden: Springer VS.
- Schmidt-Hertha, B. und Tippelt, R. 2011. „Typologien“. *REPORT Zeitschrift für Weiterbildungsforschung* 34 (1): 23–35.
- Schönig, W. 2019. *Typologie und Klassifikation in Sozialer Arbeit und Sozialpolitik*. Baden-Baden: Nomos.
- Theobald, H. 2012. „Home-based care provision within the German welfare mix“. *Health & Social Care in the Community* 20 (3): 274–282. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2524.2012.01057.x>.
- von Kutzleben, M., Köhler, K., Dreyer, J., Holle, B. und Roes, M. 2017. „Stabilität von häuslichen Versorgungsarrangements für Menschen mit Demenz Entwicklung und Konsentierung einer Definition von Stabilität durch Expertenfokusgruppen“. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie* 50 (3): 210–18. <https://doi.org/10.1007/s00391-015-0990-0>.
- von Kutzleben, M., Reuther, S., Dortmann, O. und Holle, B. 2016. „Care arrangements for community-dwelling people with dementia in Germany as perceived by informal carers – a cross-sectional pilot survey in a provincial-rural setting“. *Health & Social Care in the community* 24 (3): 283–96. <https://doi.org/10.1111/hsc.12202>.
- von Kutzleben, M., Schmid, W., Halek, M., Holle, B. und Bartholomeyczik, S. 2012. „Community-dwelling persons with dementia: What do they need? What do they demand? What do they do? A systematic review on the subjective experiences of persons with dementia“. *Aging & mental health* 16 (3): 378–390. <https://doi.org/10.1080/13607863.2011.614594>.
- Wackerbarth, S.B. 2002. „The Alzheimer’s Family Caregiver as Decision Maker: A Typology of Decision Styles“. *Journal of Applied Gerontology* 21 (3): 314–332. <https://doi.org/10.1177/073346480202100303>.
- Wiegelmann, H., Wolf-Ostermann, K., Brannath, W., Arzideh, F., Dreyer, J., Thyrian, R., Schirra-Weirich, L. und Verhaert, L. 2021. „Sociodemographic aspects and health care-related outcomes: a latent class analysis of informal dementia care dyads“. *BMC Health Services Research* 21 (1): 1–15. <https://doi.org/10.1186/s12913-021-06708-6>.
- Wiegelmann, H., Wolf-Ostermann, K., Janssen, N., van Hout, H., Vroomen, J.L. M. und Arzideh, F. 2023. „Sociodemographic structure and health care-related outcomes of community-dwelling dementia caregiving dyads: a latent class replication study“. *BMC Health Services Research* 23 (1): 482. <https://doi.org/10.1186/s12913-023-09505-5>.
- Zarit, S.H. und Femia, E.E. 2008. „A future for family care and dementia intervention research? Challenges and strategies“. *Aging & Mental Health* 12 (1): 5–13. <https://doi.org/10.1080/13607860701616317>.

# Belastung, Zugewinne und Versorgungsbedarfe pflegender An- und Zugehöriger bei Demenz

Anna Pendergrass, Petra Scheerbaum

## 1. Hintergrund

Pflegende An- und Zugehörige (in diesem Beitrag Pflegende genannt) sind Privatpersonen, die regelmäßig einen Menschen mit chronischem Pflegebedarf betreuen, unterstützen sowie pflegen und diese Tätigkeit nicht erwerbsmäßig durchführen (Schneekloth, 2006). Auch wenn die meisten von diesen Pflegenden familiär mit den Pflegebetroffenen verbunden sind, haben ungefähr 8 % dieser Menschen keine verwandtschaftliche Beziehung (Schneekloth, 2006) und werden aus diesem Grund pflegende Zugehörige genannt. Die unterstützenden und pflegerischen Tätigkeiten sind vielfältig und reichen von einfachen Besorgungen über die Unterstützung bei Arztbesuchen bis hin zu körpernahen Pflegetätigkeiten (z. B. der Unterstützung bei der Toilettennutzung), der Unterstützung bei der Mobilität sowie der Supervision von Menschen mit Demenz (um z. B. Gefahrensituationen abzuwenden). Der durchschnittliche Zeitaufwand dieser täglichen Pflegetätigkeiten wird in der Wissenschaft als objektive Belastung verstanden (Gräßel & Behrndt, 2016). In einer von der DAK durchgeführten Befragung gaben 48 % der Pflegenden an, ein bis drei Stunden zu pflegen (und zu betreuen), 24 % drei bis sechs Stunden und 14 % mehr als sechs Stunden pro Tag (DAK, 2015). Dieses zeigt, dass die häusliche Pflege eine zeitaufwendige Tätigkeit ist, die unabwendbar Einschnitte im privaten Zeitbudget der Pflegenden nach sich zieht und in vielen Fällen auch zu Veränderungen bei der Erwerbstätigkeit führt. Die Unterstützung und Pflege von Menschen mit Demenz nimmt tendenziell mehr Zeit in Anspruch als bei anderen chronischen Erkrankungen und ist umso umfassender, je höher der pflegerische Aufwand in Pflegegraden, ehemals Pflegestufen, ist (Neubauer et al. 2008).

Die subjektiv wahrgenommene Belastung der Pflegenden entsteht aus der Anpassung der Pflegenden an die Situation, für einen chronisch kranken, unterstützungsbedürftigen Menschen im häuslichen Umfeld verantwortlich zu sein und die damit einhergehende individuelle Bewertung aller Aspekte der häuslichen Pflege (Gräßel & Behrndt, 2016). Diese Form der Belastung wird konzeptionell häufig von dem Stressmodell von Lazarus und Folkman (1984) abgeleitet und sie ist darüber hinaus von den individuellen Voraussetzungen (z. B. Coping-Strategien und Ressourcen) der Pflegenden abhängig. Bei einer repräsentativen

Querschnittbefragung mit Pflegenden in ganz Deutschland gaben 5 % dieser an, sie fühlten sich gar nicht, 12 % eher wenig, 42 % eher stark und 41 % sehr stark subjektiv belastet (Schneekloth, 2006). Diese Zahlen sind jedoch möglicherweise verzerrt, da die Belastung in dieser Studie mit einer einzigen Frage erhoben wurde und die Art der Formulierung der Frage den Effekt der Ja-Sage-Tendenz begünstigen könnte. Die subjektive Belastung ist bei Pflegenden von Personen mit einer Demenz höher als bei Personen mit anderen chronischen Erkrankungen (Pinquart & Sörensen, 2003; Clipp & George, 1993; Alzheimer's Association, 2019; Kasper et al., 2014; Scheerbaum et al., 2024). So sind viele Pflegende von Menschen mit Demenz täglich häufiger mit herausfordernden Verhaltensweisen konfrontiert, die mit der Erkrankung einhergehen können und wiederum die Lebensqualität von Pflegenden und Betroffenen besonders beeinträchtigen. Zu diesen herausfordernden Verhaltensweisen gehören unter anderem Apathie, Agitiertheit, Aggression, Kotschmieren, Urinieren, Schlaf-Wach-Rhythmus-Umkehr, Schreien und Rufen oder Bewegungsunruhe (James & Jackman, 2019). Viele wissenschaftliche Studien zeigen, dass eine länger anhaltende, hohe subjektive Belastung durch die häusliche Pflege nicht nur negative Auswirkungen auf die psychische und physische Gesundheit der Pflegenden hat (Bom et al., 2019), sondern auch auf dessen Pflegestil (z. B. Cooney et al., 2006) und dessen Sterblichkeitsrisiko (z. B. Roth et al., 2013, 2015) sowie den vorzeitigen Heimübertritt des Betroffenen verursachen kann (z. B. Kurasawa et al., 2012; Eska et al., 2013).

Obwohl sich die Forschung zum Thema häusliche Pflege hauptsächlich auf die negativen Folgen der Pflege konzentriert (Bom et al., 2019), kann die Übernahme der Pflege auch positive Konsequenzen für den Pflegenden/die Pflegende haben, die als Zugewinne oder auch „Benefits“ bezeichnet werden. Obwohl dem Konzept „Benefits“ in den letzten Jahren zunehmend wissenschaftliche Aufmerksamkeit gewidmet wurde, gab es weltweit lange weder eine einheitliche Definition (Lloyd, Patterson & Muers, 2016) noch einen geeigneten, wissenschaftlich gültigen Fragebogen zur Erfassung der Zugewinne in Deutschland. Aus diesem Grund wurde von Pendergrass et al. (2023) in Kooperation mit vielen Forscher\*innen, Betroffenen und Expert\*innen aus der Praxis eine neue Skala, die sogenannte „Benefits of Being a Caregiver- Scale (BBCS)“, nach dem neuesten Stand der Forschung entwickelt. Die Skala beruht auf einer klaren Definition der Benefits und baut auf die bis dato vorhandene englisch- und deutschsprachige Literatur auf. So verstehen die Autor\*innen in Abgrenzung zu den eher allgemeinen positiven Seiten der Pflege unter „Benefits“ die positiven Aspekte, die sich erst durch die häusliche Pflegesituation ergeben haben und die direkt der oder dem Pflegenden zugutekommen (Pendergrass et al., 2023). Aktuelle Forschungsergebnisse zu Pflegenden von Menschen mit verschiedenen chronischen Erkrankungen zeigen, dass 90 % der Pflegenden in Deutschland mindestens einen Zugewinn durch die Pflege erleben (Pendergrass et al., 2023). Dabei gaben die meisten Pflegenden an, dass ihnen durch die Unterstützung der Pflegebetroffenen deutlicher geworden

sei, welche Werte ihnen in ihrem Leben wichtig sind. Zusätzlich erlebten viele Pflegende, dass sie durch die Pflege viel dazugelernt haben und ihre Zeit besser organisieren konnten. Eine Untersuchung der Benefits ausschließlich Pflegender von Menschen mit Demenz wurde anhand der BBCS noch nicht durchgeführt.

Da die Pflege viel Zeit in Anspruch nehmen kann und häufig für die Pflegenden mit hohen Belastungen einhergeht, besteht ein erhöhter Bedarf an Entlastung und Unterstützung (McCabe et al., 2016). Wenn Pflegende eine pflegebedürftige Person im häuslichen Umfeld versorgen, haben sie grundsätzlich auch einen Anspruch auf verschiedene Entlastungsleistungen (Matzk et al., 2022). Zu den Entlastungsleistungen gehören insbesondere ambulante Unterstützungsangebote, von denen acht bezüglich ihrer Nutzungsraten in diesem Beitrag untersucht werden. Als Grundlage für diese Untersuchung diente der Fragebogen Resource Utilisation in Dementia (Wimo et al., 2013), der um die für Deutschland typischen Entlastungsangebote erweitert wurde (Jacobs et al., 2021; Vdk, 2022). Folgende ambulante Unterstützungsangebote wurden betrachtet:

- ambulanter Pflegedienst (Hilfestellung bei pflegerischen Tätigkeiten zu Hause)
- Haushaltshilfe (Dienstleistung zur Unterstützung im Haushalt, z. B. beim Kochen, Putzen etc.)
- Essen auf Rädern (Dienstleistung, bei der Mittagessen verzehrfertig nach Hause geliefert wird)
- Tagespflege (Betreuung von Pflegebedürftigen tagsüber)
- Fahrdienst (Bringt die Erkrankten zu den Behandlern. Es handelt sich nicht um den Fahrdienst von und zur Tagespflege.)
- 24-Stunden-Betreuung (Pflegebedürftige werden rund um die Uhr im eigenen Zuhause betreut.)
- Betreuungsdienst (stundenweise Betreuung des Pflegebedürftigen zu Hause durch ehrenamtliche Helfer\*innen)
- Betreuungsgruppe (Betreuung von Pflegebedürftigen in einer Kleingruppe stundenweise außer Haus)

Zur Evaluation der Inanspruchnahme wird das von Stirling entwickelte *need*-Konzept verwendet (Bradshaw, 1972; Stirling et al., 2010). Gemäß Stirling gibt es vier Bedürfnisarten hinsichtlich der Inanspruchnahme von Entlastungsangeboten, genannt *need*. In diesem Beitrag werden zum einen die gegenwärtige Nutzung (*expressed need*) und zum anderen die in Zukunft gewünschte Nutzung von Personen, die gegenwärtig die Unterstützungsangebote nicht nutzen (*felt need* der aktuellen Nicht-Nutzenden), betrachtet. Die beiden weiteren Arten (*normative need* und *comparative need*) werden in diesem Beitrag nicht berücksichtigt. In der bisherigen Literatur wurden meist geringe Nutzungsraten ambulanter Entlastungsangebote in der häuslichen Pflege berichtet (Alltag et al., 2019; Karrer et al., 2020). Die Gründe für diese mangelnde Inanspruchnahme sind vielfältig.

Pflegebedürftige Menschen selbst haben oft den Wunsch, nicht in ihrer Selbstbestimmung eingeschränkt zu werden oder möchten auch nicht von fremden Personen versorgt werden (Alltag et al., 2019; Bieber et al., 2019; Neville et al., 2015). Pflegende hingegen berichten, dass sie unzureichend über die Entlastungsangebote sowie die entstehenden Kosten informiert seien (Lamura et al., 2006; Stephan et al., 2018). Als weiterer Grund wird genannt, dass die Entlastungsangebote nicht zu den Wünschen und Bedürfnissen der Pflegenden passen (McCabe et al., 2016).

Ziele des Beitrags: In dieser Studie sollen Pflegende von Menschen mit Demenz, welche in Bayern gesetzlich versichert sind, zu ihrer objektiven und subjektiven Belastung sowie zu den von ihnen erlebten Zugewinnen befragt werden. Darüber hinaus soll in dieser Stichprobe untersucht werden, ob die in Zukunft gewünschte Nutzung von der gegenwärtigen Inanspruchnahme der Unterstützungs- und Entlastungsangebote abweicht.

## **2. Datengrundlage und Methodik**

### **2.1 Stichprobenbeschreibung**

Die vorliegenden Analysen stützen sich auf die Daten der „Benefits of Being a Caregiver“-Studie, welche durch die Ethik-Kommission der Medizinischen Fakultät der Friedrich-Alexander-Universität Erlangen-Nürnberg (Nr.: 220\_20 B) geprüft und freigegeben wurde. Im Verlauf dieser Untersuchung wurden von Oktober 2019 bis März 2020 5.000 Fragebögen von 50 Pflegegutachtenden des Medizinischen Diensts Bayern an Pflegende verteilt. Deren pflegebedürftige Person hatte gemäß dem Pflegestärkungsgesetz (PSG) beim Medizinischen Dienst einen Erstantrag auf Pflegegradeinstufung oder einen Antrag auf Erhöhung des Pflegegrads gestellt. Nach Abschluss der Begutachtung erhielten die pflegenden An- und Zugehörigen ohne vorherige Selektion die Befragungsunterlagen von den Pflegegutachtenden. Von den 1.082 ausgefüllten Fragebögen mit Einverständnis zur anonymisierten Datenverwendung (Rücklaufquote 21,6%) konnten für die Analyse die Daten von 364 Pflegenden betrachtet werden. Diese pflegten eine Person im häuslichen Umfeld, die mindestens 65 Jahre alt und aufgrund einer Demenzerkrankung pflegebedürftig war.

### **2.2 Instrumente**

Um die Situation der Pflegenden in der häuslichen Pflege zu erfassen, wurde ein Fragebogen eingesetzt. Dieser enthielt Informationen zu beeinflussbaren und unbeflussbaren Faktoren der Pflegenden, zu den Charakteristika der pflegebedürftigen und der pflegenden Personen sowie zu den Aspekten der Pflege- und

Erwerbstätigkeitssituation der Pflegenden. Der Fragebogen setzte sich aus validierten Fragebögen und zusätzlichen Einzelfragen zusammen (vgl. Tab. 1) und wurde bereits publiziert (Scheuermann et al., 2023; Scheerbaum et al. 2024).

Die subjektive Belastung der Pflegenden wurde mit der Kurzversion der Häusliche-Pflege-Skala (HPS-k) erfasst (Graessel et al., 2014). Die Ausprägung jedes Items wurde auf einer vierstufigen Skala von 0 (stimmt nicht) bis 3 (stimmt genau) erfasst. Ein höherer Summenwert (0 bis 30) deutet auf eine stärkere subjektive Belastung der Pflegenden hin (Pendergrass et al., 2018). Um das Risiko für Beeinträchtigungen der körperlichen und psychischen Gesundheit zu evaluieren, wurde die sogenannte „Pflegeampel“ verwendet (Pendergrass et al., 2018). Diese gibt im grünen Bereich an, dass 10 % der Pflegenden körperliche bzw. psychische Beschwerden haben. Im gelben Bereich haben die Hälfte der Pflegenden körperliche bzw. psychische Beschwerden und im roten Bereich haben 90 % der Pflegenden körperliche bzw. psychische Beschwerden.

Die objektive Belastung wurde einerseits durch den Pflegegrad der Pflegebedürftigen und andererseits durch die informelle Pflegezeit in Stunden pro Tag gemessen. Für Letzteres wurden drei Bereiche erfasst (Wimo et al., 2013): erstens die Aktivitäten des täglichen Lebens (ADL), wie zum Beispiel das Ankleiden oder die Körperpflege; zweitens die instrumentellen Aktivitäten des täglichen Lebens (IADL), wie etwa das Zubereiten von Mahlzeiten und drittens die Supervision, also die Beaufsichtigung, um beispielweise Gefahrensituationen zu vermeiden.

Die Zugewinne wurden mit der Benefits of Being a Caregiver Scale (BBCS) evaluiert. Die BBCS ist eine Selbsteinschätzungsskala mit 14 Aussagen zu den Zugewinnen, die durch den Pflegenden/die Pflegende aufgrund der häuslichen Pflegesituation erfahren werden können. Die Zugewinne werden auf einer 5-Punkte-Skala bewertet (4 = „trifft voll zu“, 3 = „trifft zu“, 2 = „teils/teils“, 1 = „trifft eher nicht zu“, 0 = „trifft gar nicht zu“) und die Punktzahl reicht von 0 bis 56 Punkten, wobei höhere Punkte für einen größeren erlebten Benefit stehen.

Die Inanspruchnahme der einzelnen ambulanten Entlastungsangebote wurde in Anlehnung an den Resource Utilization in Dementia (RUD) (Wimo et al., 2013) erfasst. Pflegende wurden gefragt, ob sie gegenwärtig oder in letzter Zeit die Entlastungsangebote nutzen oder genutzt haben. Diejenigen, die aktuell das jeweilige Entlastungsangebot nicht nutzen, konnten angeben, ob sie das Angebot in Zukunft nutzen möchten.

## 2.3 Statistische Analyse

Die statistischen Analysen wurden mit IBM SPSS (V. 28) durchgeführt. Die Beschreibung der Stichprobenmerkmale, der Belastung, der Zugewinne und der Inanspruchnahme der einzelnen ambulanten Entlastungsangebote erfolgte in deskriptiven Statistiken.

### 3. Ergebnisse

Pflegende, die an der Studie teilgenommen haben, sind im Durchschnitt 62 Jahre alt und zu mehr als zwei Dritteln (72 %) Frauen. Mehrheitlich sind es erwachsene (Schwieger-)Töchter und Söhne (65,7%) und ein Viertel Partner\*innen (26,4%), die ihre An- und Zugehörigen unterstützen. Jede\*r Zweite lebt mit der pflegebedürftigen Person gemeinsam in einem Haushalt. Die Hälfte der Pflegenden ist erwerbstätig.

Tabelle 1: Stichprobencharakteristika

Variable	Stichprobe (n=364) n (%)/MW ± SD
<b>Pflegende Angehörige</b>	
Geschlecht (weiblich)	363 (72,0)
Alter in Jahren	61,7 ± 12,7
Bildungsabschluss	
Kein Schulabschluss	3 (0,8)
Hauptschule/Volksschule	138 (37,9)
Mittlere Reife/Realschule	145 (39,8)
Abitur/Fachhochschulreife	37 (10,2)
(Fach-)Hochschule/Universität	41 (11,3)
Erwerbstätigkeit (ja)	177 (48,6)
Zusammenwohnen mit gepflegter Person (ja)	195 (53,6)
Verwandtschaftsgrad	
Partner*in	96 (26,4)
Eltern/Schwiegereltern	239 (65,7)
Sonstige	29 (8,0)
<b>Pflegebedürftige Person</b>	
Geschlecht (weiblich)	255 (70,1)
Alter in Jahren	83,0 ± 6,4
Pflegegrad	
(noch) kein Pflegegrad	48 (13,2)
Pflegegrad 1	44 (12,1)
Pflegegrad 2	114 (31,3)
Pflegegrad 3	94 (25,8)
Pflegegrad 4	64 (17,6)
<b>Pflegesituation</b>	
Dauer der Pflege in Monaten	45,2 ± 55,6
Durchschnittliche Stundenzahl für Hilfe bei Tätigkeiten (ADL, IADL, Supervision)	9,5 ± 5,4
HPS-k-Summenwert	18,3 ± 7,0
BBCS-Summenwert	26,2 ± 11,9
Beziehungsqualität aktuell (positiv)	180 (49,5)
Beziehungsqualität vorher (positiv)	216 (59,3)

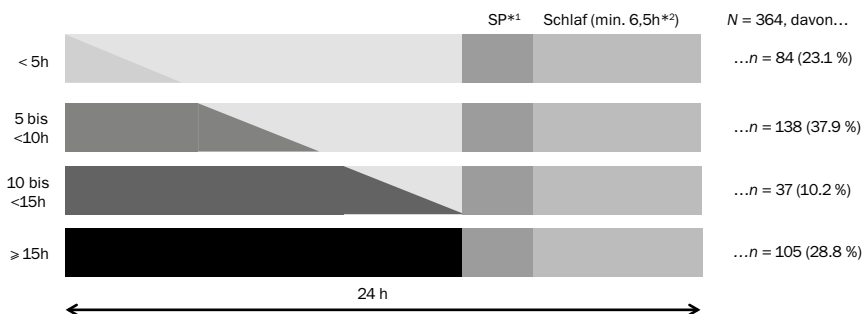
Variable	Stichprobe (n=364) n (%) / MW ± SD
Hilfe von Angehörigen erhalten	234 (64,3)
Mehr Hilfe von weiteren Verwandten, Freunden gewünscht	252 (69,2)

Anmerkung: MW: arithmetisches Mittel; SD: Standardabweichung; ADL: Aktivitäten des täglichen Lebens; IADL: Instrumentelle Aktivitäten des täglichen Lebens; HPS-k: Häusliche-Pflege-Skala – Kurzversion; Spannweite: 0–30; BBCS: Benefits of Being a Caregiver Scale; Spannweite: 0–56

### 3.1 Objektive Belastung

Die durchschnittliche Pflegezeit der 364 Pflegenden, die eine Person mit einer Demenz pflegen, beträgt in dieser Stichprobe fast vier Jahre mit einem täglichen Pflegeaufwand von etwa zehn Stunden. Die objektive Belastung der Pflegenden beträgt bei 23,1 % weniger als fünf Stunden, bei 37,9 % zwischen fünf und zehn Stunden, bei 10,2 % zwischen zehn und fünfzehn Stunden und bei 28,8 % mindestens fünfzehn Stunden pro Tag.

Abbildung 1: Objektive Belastung der pflegenden An- und Zugehörigen, die eine Person mit Demenz pflegen (durchschnittl. Stunden Pflege/Betreuung pro Tag)



\*1 SP= „Selbstpflege“ (z. B. Körperpflege, Nahrungszubereitung etc.); min. 2,5 h









\*2 Schlaf von min. 6,5 h; vgl. Hirshkowitz et al. (2015), Wohlers & Hombrecher (2017)

### 3.2 Subjektive Belastung

Von den Pflegenden, die eine Person mit Demenz pflegen, fühlen sich 3,3 % niedrig belastet, etwa jede\*r Vierte mittel belastet und über 53,3 % hoch und 17,9 % sehr hoch durch die häusliche Pflege belastet. Daraus resultiert für die niedrig belasteten Pflegenden (3,3 %) ein geringes Risiko für die Beeinträchtigung ihrer körperlichen und ihrer psychischen Gesundheit. Für die mittelgradig Belasteten (25,5 %) resultiert ein mittelgradiges Risiko der Einschränkungen der

körperlichen Gesundheit und ein geringes Risiko der Beeinträchtigung der psychischen Gesundheit. Für die stark Belasteten (53,3 %) ist das Risiko, körperlich zu erkranken, stark und dasjenige, psychisch zu erkranken, mittelgradig erhöht. Die 17,9 % sehr stark belasteten Pflegenden zeigen sowohl für die Beeinträchtigung der körperlichen als auch für die Beeinträchtigung der psychischen Gesundheit ein stark erhöhtes Risiko.

Abbildung 2: Subjektive Belastung der pflegenden An- und Zugehörigen, die eine Person mit Demenz pflegen und ihr Risiko für die Beeinträchtigung der körperlichen und psychischen Gesundheit

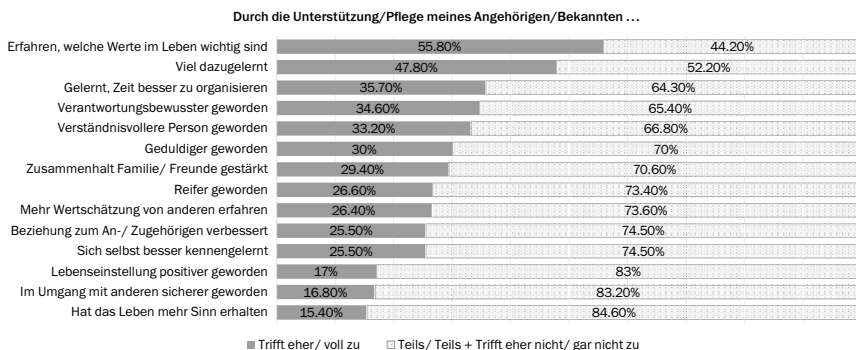
HPS-k Score	Belastung	Häufigkeit (%)	Risiko für Beeinträchtigung der	
		CR mit Demenz (n = 364)	körperlichen Gesundheit	psychischen Gesundheit
0-4	niedrig	12 (3.3)		
5-14	mittel	93 (25.5)		
15-25	hoch	194 (53.3)		
26-30	sehr hoch	65 (17.9)		

### 3.3 Zugewinne

Bezüglich der Zugewinne gaben mehr als die Hälfte der Befragten an, dass ihnen durch die Pflgetätigkeit deutlicher geworden sei, welche Werte ihnen persönlich in ihrem Leben wichtig sind. Knapp 48 % der Studienteilnehmenden haben „viel dazu gelernt“ und mehr als 30 % berichteten, ihre Zeit besser organisieren zu können, verantwortungsbewusster und verständnisvoller geworden zu sein. Weitere Zugewinne und wie häufig diese von den Pflegenden erlebt wurden, sind in Abbildung 3 dargestellt.

Mindestens einen Zugewinn der Pflege erfuhren 84,9 % der Pflegenden von Demenzbetroffenen. Mehr als die Hälfte der Befragten (56,7 %) erlebte vier oder mehr Zugewinne. Bei 10,1 % der Befragten waren es zehn oder mehr positive Aspekte, die sie aus ihrer Pflgetätigkeit ziehen konnten.

Abbildung 3: BBCS – Antwortverhalten der Pflegenden, die eine Person mit Demenz pflegen (N = 364)

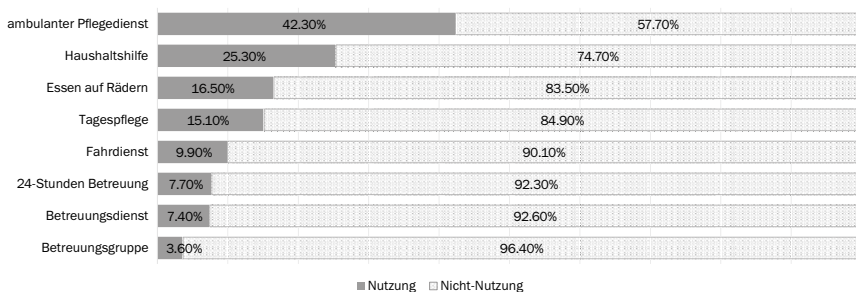


### 3.4 Versorgungsbedarfe

#### Aktuelle Nutzung

Gegenwärtig nutzt von 364 Angehörigen von Pflegebedürftigen mit Demenz fast ein Drittel (30,8 %) gar kein Unterstützungsangebot und ein Drittel (33,8 %) nutzt ein Angebot. Am häufigsten wurde mit 42,3 % der ambulante Pflegedienst in Anspruch genommen, gefolgt von der Haushaltshilfe, die etwa jede\*r Vierte nutzt (Abb. 4). Etwa jede\*r Sechste nimmt das Angebot „Essen auf Rädern“ (16,5 %), jede\*r Siebte die Tagespflege (15,1 %) an. Die restlichen vier Angebote liegen unter 10 %.

Abbildung 4: Aktuelle Inanspruchnahme (expressed need) ambulanter Dienste durch Pflegenden von Menschen mit Demenz (n = 364)

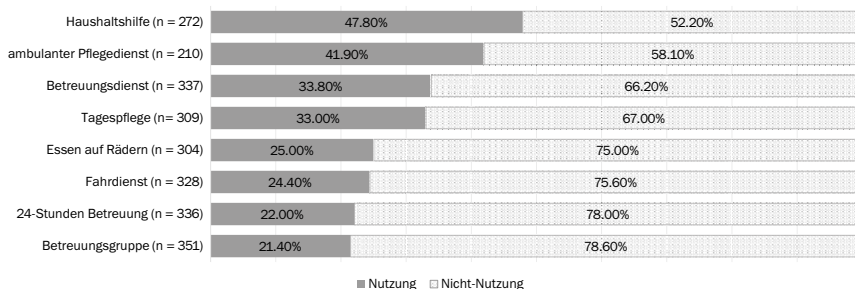


## Künftig gewünschte Nutzung bei gegenwärtiger Nicht-Nutzung

Ferner wurde untersucht, ob pflegende Angehörige, die gegenwärtig ein Unterstützungsangebot nicht nutzen, dieses in Zukunft nutzen möchten. Von den insgesamt 112 Personen, die gar kein Angebot nutzten, berichtete ein Fünftel (22,3%), dass dies auch in Zukunft nicht gewünscht sei. Eine Mehrheit von 56,3% möchte künftig ein bis drei Angebote in Anspruch nehmen.

Bei einer genaueren Betrachtung der gewünschten Nutzungsraten in Zukunft fällt auf, dass diese die gegenwärtige Inanspruchnahme – teilweise um ein Vielfaches – übersteigen, mit der Ausnahme des ambulanten Pflegediensts.

Abbildung 5: Künftig gewünschte Inanspruchnahme (felt need) ambulanter Diensten durch Pflegende von Menschen mit Demenz (bei einer Nicht-Nutzung des jeweiligen Angebots)



## 4. Diskussion

Ziel dieses Beitrags war es, a) die objektive und subjektive Belastung sowie die erlebten Zugewinne der Pflegenden von Menschen mit Demenz zu evaluieren und b) die aktuelle und künftig gewünschte Inanspruchnahme ambulanter Dienste der Pflegenden von Menschen mit Demenz zu untersuchen. Darüber hinaus sollte die aktuelle und künftig gewünschte Inanspruchnahme von ambulanten Diensten bei Menschen mit Demenz untersucht werden. Wie bereits in anderen Erhebungen (Statistisches Bundesamt, 2022) waren die meisten Pflegenden dieser Studie Frauen und gehörten der Gruppe der pflegenden Kinder bzw. Schwiegerkinder an.

Obwohl in der Literatur bereits von einem erhöhten objektiven Pflegebedarf bei Menschen mit einer Demenz berichtet wird, stellte sich dieser in den dargestellten Ergebnissen sogar als stark erhöht dar. So widmeten sich fast ein Drittel der Pflegenden von Demenzbetroffenen in Bayern, die einen Pflegegrad beantragt oder eine Höherstufung des Pflegegrades angestrebt haben, der häuslichen Pflege als Vollzeitbeschäftigung mit täglichen Pflegezeiten von mehr als 15 Stunden.

Weitere 10 % verwendeten 10 bis 15 Stunden am Tag für die Betreuung der demenzbetroffenen Person. Dies zeigt, dass fast 40 % der Pflegenden von Menschen mit Demenz die Pflege als intensive Vollzeitbeschäftigung ausführen und neben der Pflege, einer essenziellen Selbstfürsorge und etwas Schlaf kaum Zeit für irgendetwas anderes am Tag bleibt. Für diese Pflegenden wird es nicht möglich sein, einer Erwerbstätigkeit nachzugehen oder Zeit in eigene Bedürfnisse oder Hobbys zu investieren. Das bedeutet, dass die Pflege mit starken finanziellen Einbußen und einer extrem hohen Gefahr, selbst körperlich oder psychisch zu erkranken, einhergeht. Diese hohe objektive Belastung spiegelt sich auch in der subjektiven Belastung wider. Zwei Drittel der Pflegenden dieser Stichprobe sind hoch bzw. sehr hoch subjektiv belastet. Diese intensive Belastung birgt die Gefahr einer Beeinträchtigung der eigenen Gesundheit, besonders, wenn Pflegende über einen längeren Zeitraum starken Belastungen ausgesetzt sind. Dies spiegelt sich auch in den hohen Raten psychosomatischer Beschwerden bei den Pflegenden wider (Marx et al., 2023; Schulz et al., 2020). Es wird auch deutlich, dass sich besonders Pflegende von Menschen mit einer Demenz in einer sehr vulnerablen Situation befinden und dringend von der Gesellschaft unterstützt werden müssen.

Auch bei Pflegenden von Menschen mit Demenz treten Zugewinne durch die häusliche Pflege äußerst häufig auf, auch wenn der Anteil minimal kleiner ausfällt als bei Pflegenden von Menschen mit anderen chronischen Erkrankungen. So kann nahezu jede\*r Pflegende mindestens einen Benefit aus dieser Situation ziehen. Da die bisherige Forschung zeigt, dass die Zugewinne und die Belastungen unabhängig voneinander existieren und von verschiedenen Faktoren beeinflusst werden können (Pendergrass et al., 2023), wäre die Förderung des Erlebens von Benefits bei Pflegenden neben der Reduktion der Belastungen ein weiterer Ansatzpunkt für Interventionen. Denn es gibt bereits Anzeichen aus der internationalen Forschung dafür, dass die Pflege eines An- bzw. Zugehörigen einen Puffereffekt durch die „positive aspects of caregiving“ (PAC) gegenüber den Belastungen bieten kann (Semiatin & O'Connor, 2012). So kann zum Beispiel das Erleben von Benefits die psychologischen und körperlichen Belastungen durch die Pflege mildern (Semiatin & O'Connor, 2012). Des Weiteren wurde schon vor vielen Jahren gezeigt, dass Pflegende, die der Pflege viele positive Seiten abgewinnen können, länger die von Pflege betroffene Person zu Hause pflegten, was zu einem späteren Umzug der Pflegebedürftigen in Pflegeheime führte (Schulz et al., 2004). Wie genau die Benefits bei Pflegenden beeinflusst werden können, muss in Zukunft noch genauer erforscht werden, da durch die bisherige heterogene Erfassung des Konstrukts auch die Erkenntnisse hierzu noch divers sind. Unabhängig davon wäre es ein erster Schritt, sowohl in der Öffentlichkeit als auch bei den Pflegenden ein Bewusstsein dafür zu schaffen, dass es Benefits durch die häusliche Pflege gibt.

Über die Belastungen und Zugewinne hinaus wurden in diesem Beitrag die gegenwärtig genutzten Unterstützungsleitungen sowie deren zukünftiger Bedarf evaluiert, da diese Hauptansatzpunkte für die Reduktion der objektiven und

subjektiven Belastung der Pflegenden darstellen. In dieser Stichprobe wurde eine große Diskrepanz zwischen der aktuellen Inanspruchnahme und dem Wunsch der zukünftigen Nutzung von Unterstützungsmöglichkeiten festgestellt. Bei der gegenwärtigen Inanspruchnahme wurden eher niedrige Nutzungsraten verzeichnet. Künftig wünschten sich jedoch die Pflegenden, die bisher einzelne Angebote nicht in Anspruch nahmen, eine häufige Nutzung. Der Wunsch nach Inanspruchnahme in Zukunft übersteigt die tatsächlichen Nutzungsraten, teilweise sogar um ein Vielfaches. Dabei handelt es sich insbesondere um pflegerische Entlastung (Betreuungsdienst, 24-Stunden-Betreuung, Betreuungsdienst). Angesichts der (sehr) hohen objektiven und subjektiven Belastung verwundert der Wunsch nach mehr Unterstützung, gerade bei den pflegerischen Aufgaben, nicht. Die Frage ist, was die Konsequenz davon sein kann. Wie lange schaffen es die so stark belasteten Pflegenden trotz ihrer unerfüllten Wünsche nach mehr Entlastung noch, ihre Pflegebedürftigen zu versorgen? Wieso nehmen sie bisher so wenig Unterstützung in Anspruch? Was könnten die Hürden sein, die zu dieser Diskrepanz führen? Darüber hinaus wird der Bedarf, der künftig zu erwarten ist, wahrscheinlich nicht abnehmen. Deshalb müssen die – insbesondere pflegerischen – Unterstützungsangebote in Zukunft nicht nur stabilisiert, sondern vielmehr ausgebaut werden. Das kann nur gelingen, wenn aktiv ausreichend Pflegefachkräfte ausgebildet werden. Gleichzeitig bedarf es bereits zu Beginn der Pflegebedürftigkeit einer zielgerichteten Pflege- und Angehörigenberatung der Pflegenden.

## 5. Limitationen

Obwohl die Rekrutierung der Studienteilnehmenden ausschließlich in Bayern stattfand, lassen sich daraus Tendenzen für die Situation der Pflegenden in ganz Deutschland ableiten. Zusätzlich konnten in dieser Studie die Pflegesituationen vor der Begutachtung zur Erlangung eines Pflegegrades nicht erfasst werden. Da jedoch die Betroffenen in solchen Fällen keine Sach- bzw. Geldleistungen aus der Pflegeversicherung erhalten, spielt die Inanspruchnahme der Entlastungsangebote wohl eher eine untergeordnete Rolle. Eine weitere Einschränkung ist, dass nicht explizit nach den Gründen der Nutzung bzw. der Nicht-Nutzung von Unterstützungsangeboten gefragt wurde. Dies wird in einer aktuellen Studie „Bedarfe und Bedürfnisse pflegender An- und Zugehöriger“ genauer untersucht.

## 6. Implikationen

- *Die Studienergebnisse zeigen, dass fast 40 % der Pflegenden von Menschen mit Demenz die häusliche Pflege als intensive Vollzeitbeschäftigung (min. 10–15 Stunden pro Tag) ausführen.* Bei einem so hohen täglichen Pflegeaufwand

ist eine Erwerbstätigkeit für Pflegende kaum oder überhaupt nicht möglich. Wenn in Zukunft nicht mehr Fachkräfte durch die häusliche Pflege ausfallen sollen, müssen Pflegende frühzeitig und umfangreich von der Gesellschaft entlastet werden.

- *Zwei Drittel der Pflegenden von Menschen mit Demenz dieser Studie sind hoch bzw. sehr hoch subjektiv belastet.* Die hohe subjektive Belastung birgt das große Risiko, dass die Pflegenden selbst körperlich und psychisch durch die Pflegesituation erkranken. Mit noch mehr aufsuchender, individueller und langfristiger Beratung und Begleitung der Pflegenden und der Menschen mit Demenz könnten Belastungen der Pflegenden verringert werden. Zusätzlich wäre ein weiterer wichtiger Schritt zur Verbesserung der Situation für Pflegende die direkte Vernetzung von vorhandenen Beratungs- sowie Entlastungsstrukturen mit den Strukturen, bei denen Demenzerkrankung diagnostiziert oder Personen mit Demenz medizinisch behandelt werden (z. B. Hausärzt\*innen, Neurolog\*innen und Kliniken).
- *In dieser Studie erleben 17 von 20 Pflegenden von Menschen mit Demenz mindestens einen Zugewinn durch die häusliche Pflege.* Durch die vermehrte Veröffentlichung dieser Erkenntnisse würde zusätzlich zu den bekannten, vorhandenen Herausforderungen auch eine weitere Perspektive auf die Situation Pflegenden ermöglicht werden. Diese könnte sich einerseits nachhaltig auf Interventionen für Pflegende und zusätzlich auf das gesellschaftliche Image der häuslichen Pflege positiv auswirken.
- *Gegenwärtig nehmen die meisten Pflegenden dieser Studie trotz der zahlreichen Belastungen eher wenig Hilfe in Form von ambulanten Entlastungsangeboten in Anspruch. Dabei existieren verschiedene Entlastungsangebote, sowohl pflegerischer als auch nicht-pflegerischer Art. Gleichzeitig artikulieren vier Fünftel der Pflegenden, die gegenwärtig keine Entlastungsangebote nutzen, den Wunsch, mindestens ein Angebot in Zukunft nutzen zu möchten.* Dies zeigt, dass es eine große Diskrepanz zwischen der Pflegerealität und dem Wunsch der Pflegenden gibt. Um diese zu verringern, sollten die Gründe für die Nicht-Nutzung weiter erforscht werden, damit den Barrieren mit zielgerichteten Maßnahmen entgegengewirkt werden kann.

### *Danksagung*

Wir möchten uns bei Prof. Gräbel, Natascha Lauer und Banu Güner für die Unterstützung bei der Erstellung des Buchbeitrags bedanken. Unser Dank gilt auch dem Medizinischen Dienst Bayerns, dessen Mitarbeiter\*innen die Fragebögen verteilt haben, sowie allen pflegenden An- und Zugehörigen, die sich die Zeit für das Ausfüllen unserer Fragebögen genommen haben.

## Literatur

- Alltag, S., Conrad, I., & Riedel-Heller, S.G. (2019). Pflegebelastungen bei älteren Angehörigen von Demenzerkrankten und deren Einfluss auf die Lebensqualität: Eine systematische Literaturübersicht. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, 52(5), 477–486. <https://doi.org/10.1007/s00391-018-1424-6>
- Alzheimer's Association. (2019). 2019 Alzheimer's disease facts and figures. *Alzheimer's & Dementia*, 15(3), 321–387. <https://doi.org/10.1016/j.jalz.2019.01.010>
- Bieber, A., Nguyen, N., Meyer, G., & Stephan, A. (2019). Influences on the access to and use of formal community care by people with dementia and their informal caregivers: a scoping review. *BMC health services research*, 19(1), 88. <https://doi.org/10.1186/s12913-018-3825-z>
- Bom, J., Bakx, P., Schut, F., & van Doorslaer, E. (2019). The Impact of Informal Caregiving for Older Adults on the Health of Various Types of Caregivers: A Systematic Review. *The Gerontologist*, 59(5), e629–e642. <https://doi.org/10.1093/geront/gny137>
- Bradshaw, J. (1972). Taxonomy of social need. In G. McLachlan (Hrsg.), *Problems and progress in medical care: essays on current research* (S. 71–82). Oxford University Press. <https://eprints.whiterose.ac.uk/118357/1/>
- Clipp, E. C., & George, L. K. (1993). Dementia and cancer: A comparison of spouse caregivers. *The Gerontologist*, 33(4), 534–541. <https://doi.org/10.1093/geront/33.4.534>
- Cooney, C., Howard, R., & Lawlor, B. (2006). Abuse of vulnerable people with dementia by their carers: can we identify those most at risk?. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 21(6), 564–571. <https://doi.org/10.1002/gps.1525>
- DAK. (2015). Einschätzung der persönlichen Belastung durch eine Pfl egetätigkeit in Deutschland nach Geschlecht und Altersgruppe im Jahr 2015 [Graph]. Retrieved from <https://de.statista.com/statistik/daten/studie/481611/umfrage/einschaetzung-der-persoenlichen-belastung-durch-eine-pflegetaetigkeit-in-deutschland> Stand: 15.05.2022
- Eska, K., Graessel, E., Donath, C., Schwarzkopf, L., Lauterberg, J., & Holle, R. (2013). Predictors of institutionalization of dementia patients in mild and moderate stages: a 4-year prospective analysis. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders Extra*, 3(1), 426–445. <https://doi.org/10.1159/000355079>
- Graessel, E., Berth, H., Lichte, T., & Grau, H. (2014). Subjective caregiver burden: validity of the 10-item short version of the Burden Scale for Family Caregivers BSFC-s [Research Support, Non-U.S. Gov't]. *BMC Geriatrics*, 14(23), 1–9. <https://doi.org/10.1186/1471-2318-14-23>
- Gräßel, E., & Behrndt, E. (2016). Belastungen und Entlastungsangebote für pflegende Angehörige. In: Jacobs, K., Kuhlmei, A., Grefß, S., Klauber, J., Schwinger, A. (Hrsg.), *Pflege-Report 2016. Schwerpunkt: Die Pflegenden im Fokus* (S. 169–187). Schattauer. [https://www.wido.de/fileadmin/Dateien/Dokumente/Publikationen\\_Produkte/Buchreihen/Pflegereport/2016/Kapitel%20mit%20Deckblatt/wido\\_pr2016\\_gesamt.pdf](https://www.wido.de/fileadmin/Dateien/Dokumente/Publikationen_Produkte/Buchreihen/Pflegereport/2016/Kapitel%20mit%20Deckblatt/wido_pr2016_gesamt.pdf) Stand: 12.08.2024
- Hirshkowitz, M., Whiton, K., Albert, S.M., Alessi, C., Bruni, O., DonCarlos, L., Hazen, N., Herman, J., Katz, E.S., Kheirandish-Gozal, L., Neubauer, D.N., O'Donnell, A.E., Ohayon, M., Peever, J., Rawding, R., Sachdeva, R.C., Setters, B., Vitiello, M.V., Ware, J.C., & Adams Hillard, P.J. (2015). National Sleep Foundation's sleep time duration recommendations: methodology and results summary. *Sleep Health*, 1(1), 40–43. <https://doi.org/10.1016/j.sleh.2014.12.010>
- James, I. A., & Jackman, L. (2019). Herausforderndes Verhalten bei Menschen mit Demenz. Einschätzen, verstehen und behandeln. 2. Auflage. Hogrefe
- Karrer, L., Dietzel, N., Wolff, F., Kratzer, A., Hess, M., Gräßel, E., & Kolominsky-Rabas, P. (2020). Wenn es nicht mehr alleine geht – Inanspruchnahme ambulanter Unterstützungsangebote von Menschen mit Demenz: der Bayerische Demenz Survey (BayDem) [Use of Outpatient Care Services by People with Dementia: Results of the Bavarian Dementia Survey (BayDem)]. *Das Gesundheitswesen*, 82(01), 40–49. <https://doi.org/10.1055/a-1071-7851>
- Kasper, J.D., Freedman, V.A., & Spillman, B.C. (2014, April). Disability and Care Needs of Older Americans by Dementia Status: An Analysis of the 2011 National Health and Aging Trends Study 2014. Retrieved from U.S. Department of Health and Human Services website: [https://aspe.hhs.gov/sites/default/files/migrated\\_legacy\\_files//44491/NHATS-DS.pdf](https://aspe.hhs.gov/sites/default/files/migrated_legacy_files//44491/NHATS-DS.pdf) Stand: 12.08.2024

- Kurasawa, S., Yoshimasu, K., Washio, M., Fukumoto, J., Takemura, S., Yokoi, K., Arai, Y., & Miyashita, K. (2012). Factors influencing caregivers' burden among family caregivers and institutionalization of in-home elderly people cared for by family caregivers. *Environmental Health and Preventive Medicine*, 17(6), 474–483. <https://doi.org/10.1007/s12199-012-0276-8>
- Lamura, G., Mnich, E., Wojszel, B., Nolan, M., Krevers, B., Mestheneos, L., Döhner, H., & EURO-FAMCARE-Konsortium (2006). Erfahrungen von pflegenden Angehörigen älterer Menschen in Europa bei der Inanspruchnahme von Unterstützungsleistungen: Ausgewählte Ergebnisse des Projektes EUROFAMCARE. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, 39(6), 429–442. <https://doi.org/10.1007/s00391-006-0416-0>
- Lloyd, J., Patterson, T., & Muers, J. (2016). The positive aspects of caregiving in dementia: A critical review of the qualitative literature. *Dementia*, 15(6), 1534–1561. <https://doi.org/10.1177/1471301214564792>
- Marx, Y., Frese, T. & Bauer, A. (2023). Pflegende Angehörige in der hausärztlichen Praxis – Hausärztliche Sichtweisen und Lösungsansätze. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, 56, 23–28. <https://doi.org/10.1007/s00391-021-02000-8>
- Matzk, S., Tsiasioti, C., Behrendt, S., Jürchott, K., & Schwinger, A. (2022). Pflegebedürftigkeit in Deutschland. In K. Jacobs, A. Kuhlmeier, S. Greß, J. Klauber, & A. Schwinger (Hrsg.), *Pflege-Report 2022* (S. 251–286).
- McCabe, M., You, E., & Tatangelo, G. (2016). Hearing Their Voice: A Systematic Review of Dementia Family Caregivers' Needs. *The Gerontologist*, 56(5), e70–88. <https://doi.org/10.1093/geront/gnw078>
- Neville, C., Beattie, E., Fielding, E., & MacAndrew, M. (2015). Literature review: use of respite by carers of people with dementia. *Health & Social Care in the Community*, 23(1), 51–53. <https://doi.org/10.1111/hsc.12095>
- Pendergrass, A., Malnis, C., Graf, U., Engel, S., & Graessel, E. (2018, Apr 2). Screening for caregivers at risk: Extended validation of the short version of the Burden Scale for Family Caregivers (BSFC-s) with a valid classification system for caregivers caring for an older person at home. *BMC Health Services Research*, 18(1), 229. <https://doi.org/10.1186/s12913-018-3047-4>
- Pinguart, M., & Sörensen, S. (2003). Differences Between Caregivers and Noncaregivers in Psychological Health and Physical Health: A Meta-Analysis. *Psychology and Aging*, 18(2), 250–267. <https://doi.org/10.1037/0882-7974.18.2.250>
- Roth, D. L., Haley, W. E., Hovater, M., Perkins, M., Wadley, V. G., & Judd, S. (2013). Family caregiving and all-cause mortality: findings from a population-based propensity-matched analysis. *American Journal of Epidemiology*, 178(10), 1571–1578. <https://doi.org/10.1093/aje/kwt225>
- Scheerbaum, P., Gräßel, E., Wasic, C., & Pendergrass, A. (2024). Wunsch und Wirklichkeit: Diskrepanz zwischen tatsächlicher und beabsichtigter Nutzung von ambulanten Entlastungsangeboten. *Gesundheitswesen*, 86 (1), S. 13–20
- Scheuermann, J.-S., Gräßel, E., & Pendergrass, A. (2023). Predictors of expressed, felt, and normative needs for informal caregiver counseling. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, 56, 395–401. <https://doi.org/10.1007/s00391-022-02097-5>
- Schneekloth, U. (2006). Entwicklungstrends und Perspektiven in der häuslichen Pflege. Zentrale Ergebnisse der Studie Möglichkeiten und Grenzen selbständiger Lebensführung (MuG III). *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, 39, 405–412. <https://doi.org/10.1007/s00391-006-0413-3>
- Schulz, R., Beach, S. R., Czaja, S. J., Martire, L. M., & Monin, J. K. (2020). Family Caregiving for Older Adults. *Annual Review of Psychology*, 71, 635–659. <https://doi.org/10.1146/annurevpsych-010419-050754>
- Semiati, A. M., & O'Connor, M. K. (2012). The relationship between self-efficacy and positive aspects of caregiving in Alzheimer's disease caregivers. *Aging & Mental Health*, 16(6), 683–688. <https://doi.org/10.1080/13607863.2011.651437>
- Statistisches Bundesamt. (2022). Pflegestatistik – Pflege im Rahmen der Pflegeversicherung – Ländervergleich – Pflegebedürftige – 2021. Retrieved from Destatis Website: <https://www.destatis.de/DE/Themen/Gesellschaft-Umwelt/Gesundheit/Pflege/Publikationen/Downloads-Pflege/laender-pflegebeduerftige-5224002219005.html> Stand: 12.08.2024
- Stephan, A., Bieber, A., Hopper, L., Joyce, R., Irving, K., Zanetti, O., Portolani, E., Kerpershoek, L., Verhey, F., de Vugt, M., Wolfs, C., Eriksen, S., Røsvik, J., Marques, M. J., Gonçalves-Pereira, M., Sjöland, B. M., Jelley, H., Woods, B., Meyer, G., & Actifcare Consortium (2018). Barriers and

- facilitators to the access to and use of formal dementia care: findings of a focus group study with people with dementia, informal carers and health and social care professionals in eight European countries. *BMC geriatrics*, 18(1), 131. <https://doi.org/10.1186/s12877-018-0816-1>
- Stirling, C., Andrews, S., Croft, T., Vickers, J., Turner, P., & Robinson, A. (2010, May 13). Measuring dementia carers' unmet need for services – an exploratory mixed method study. *BMC Health Services Research*, 10, 122. <https://doi.org/10.1186/1472-6963-10-122>
- VdK. (2022) Nächstenpflege: Alleingelassen und in Bürokratie erstickt. Zentrale Studienergebnisse und Forderungen des Sozialverbands VdK. [https://www.vdk-naechstenpflege.de/wp-content/uploads/2022/05/VdK-Pflegestudie\\_Zentrale-Studienergebnisse\\_Forderungen\\_und\\_Pflege-Glossar\\_9-5-2022.pdf](https://www.vdk-naechstenpflege.de/wp-content/uploads/2022/05/VdK-Pflegestudie_Zentrale-Studienergebnisse_Forderungen_und_Pflege-Glossar_9-5-2022.pdf) Stand: 12.08.2024
- Wimo, A., Gustavsson, A., Jonsson, L., Winblad, B., Hsu, M. A., & Gannon, B. (2013). Application of Resource Utilization in Dementia (RUD) instrument in a global setting. *Alzheimer's & Dementia*, 9(4), 429–435. <https://doi.org/10.1016/j.jalz.2012.06.008>
- Wohlers, K., & Hombrecher, M. (2017). Schlaf gut, Deutschland – TK-Schlafstudie 2017. Techniker Krankenkasse, Hamburg. <https://www.tk.de/resource/blob/2033604/eef53464692e64d14cf4c91b1c820bb9/schlaf-gut-deutschland-data.pdf> Stand: 12.08.2024

# Empowerment von Angehörigen von Menschen mit Demenz

Flora-Marie Hegerath, Nino Chikhradze,  
Horst Christian Vollmar, Ina Carola Otte

## 1. Einleitung

Menschen mit einer demenziellen Erkrankung (MmD) sehen sich mit vielfältigen Folgen der Erkrankung konfrontiert (Jacobs et al., 2017), darunter können etwa Störungen des Gedächtnisses, der Orientierung oder auch des Urteilsvermögens fallen (S3-Leitlinie, 2023). Die Auswirkungen auf das eigene Leben stellen sich dabei sehr unterschiedlich dar und werden von Mensch zu Mensch unterschiedlich wahrgenommen (Bartholomeyczik & Halek, 2017). Auch in der Literatur wird den subjektiven Konsequenzen einer demenziellen Erkrankung zunehmend eine wichtige Rolle eingeräumt. Hierbei ist eine zentrale Erkenntnis, dass die Folgen der Erkrankung nicht nur die an Demenz erkrankte Person betreffen, sondern auch ihr gesamtes soziales Umfeld, insbesondere ihre An- und Zugehörigen (Alzheimer's Disease International, 2019; Bankole et al., 2020; Bartholomeyczik & Halek, 2017; Dietzel et al., 2020; Sonntag et al., 2023). Diese gestalten oft maßgeblich die Versorgungssituation, häufig über einen langen Zeitraum, übernehmen eine wesentliche Rolle in der Pflege und sind dadurch gleichzeitig auch die wichtigsten Entscheidungsträger\*innen für Menschen mit einer demenziellen Erkrankung (Alzheimer's Disease International, 2019; Bankole et al., 2020; Dietzel et al., 2020; Friedman et al., 2015; Oliveira et al., 2019; Parkinson et al., 2017; Sonntag et al., 2023). Wer die informelle Pflege und Unterstützung übernimmt, hängt hierbei oft vom kognitiven Status der an Demenz erkrankten Person ab. Häufig wird die Aufgabe von den Töchtern übernommen. Auch die Ehepartner\*innen sind zunehmend in die Unterstützung involviert, insbesondere dann, wenn es sich um die Ausübung von pflegerischen Tätigkeiten handelt (Friedman et al., 2015). Hilflosigkeit, sich alleingelassen fühlen, physische Belastungen, emotionale Herausforderungen, Vernachlässigung eigener Bedürfnisse, soziale Isolation, finanzielle Belastung und organisatorische Herausforderungen im Alltag sind die typischen Belastungen der An- und Zugehörigen von MmD (Dietzel et al., 2020; Oliveira et al., 2019; Parkinson et al., 2017). Diese Belastungen können zu körperlichen Auswirkungen wie Schlafstörungen, aber auch psychischen Belastungen wie Depressionen führen. Diese Belastungen beeinflussen im Alltag wiederum auch die kognitiven Fähigkeiten der An- und Zugehörigen (Bankole et al., 2020). Besonders gravierend gestaltet sich die Situation bei bereits

selbst älteren informell Pflegenden von erwachsenen MmD. Dies ist bereits der Fall, wenn diese Menschen in der Anfangsphase der Erkrankung versorgen, wodurch sie mit einer Vielzahl an Veränderungen konfrontiert sind (Hsieh et al., 2022; Rusowicz et al., 2021; Tsai et al., 2021). An- und Zugehörige gestehen sich resultierende Belastungen aus der Pflegesituation dabei oft aus Angst vor Stigmatisierung nicht ein und haben dadurch Schwierigkeiten, die Alltagssituation zu akzeptieren, zu bewältigen und eigene Bedürfnisse anzuerkennen (Boots et al., 2015; Sonntag et al., 2023). Die Auswirkungen der Sorge vor Stigmatisierung werden im Bericht von Alzheimer's Disease International (2019) besonders hervorgehoben: eine Folge ist die eigene soziale Ausgrenzung, diese hat erhebliche negative Auswirkungen auf das Wohlbefinden der Betroffenen. Die Lebensqualität sinkt und die Bewältigung einer demenziellen Erkrankung einer nahestehenden Person wird dadurch weiter ungünstig beeinflusst (Sonntag et al., 2023). Als Folge daraus verheimlichen 35 % der pflegenden Angehörigen die Diagnose einer demenziellen Erkrankung eines Familienmitgliedes (Alzheimer's Disease International, 2019; Sakanashi & Fujita, 2017).

Aufbauend auf diesen Zahlen und Erkenntnissen sollten professionelle Interventionen das *Empowerment* von pflegenden Angehörigen fokussieren, um diese zu befähigen, die aus der demenziellen Erkrankung resultierenden Alltagsbeeinträchtigungen besser bewältigen zu können (Oliveira et al., 2019; Parkinson et al., 2017; Sakanashi & Fujita, 2017, 2020; Sakanashi et al., 2021; van Corven et al., 2021; Yoon & Kim, 2020). Das Empowerment-Konzept für pflegende Angehörigen bietet eine Möglichkeit, den Überlastungen durch die pflegerische Tätigkeit präventiv zu begegnen. Dabei zielt das Konzept des Empowerments darauf ab, die MmD mit ihren An- und Zugehörigen bereits in einer frühen Phase in die Versorgung einzubeziehen (Hsieh et al., 2022), die persönlichen Bedürfnisse und Bedarfe der Einzelnen zu berücksichtigen (Oliveira et al., 2019) und gezielte edukative Interventionen anzubieten (Yoon & Kim, 2020). So können eigene Kompetenzen der An- und Zugehörigen gestärkt werden und Fähigkeiten entwickelt werden, um selbstständig und selbstbestimmend mit der Pflege- und Erkrankungssituation umzugehen (Alzheimer's Disease International, 2019; Hsieh et al., 2022; Sonntag et al., 2023).

## 2. Definition von Empowerment

Das Konzept Empowerment stellt einen komplexen Prozess dar, der aus einer Vielzahl von sozialen, kulturellen, psychologischen und politischen Faktoren resultiert (World Health Organization, 2009, 2021). Das Konzept geht aus der Gemeindepsychologie hervor und hat sich seither in verschiedensten Bereichen unter anderem in der Gesundheitsförderung, Psychiatrie und der Entwicklung von Organisationen etabliert (Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung, 2018).

Zimmerman (2000) formulierte ein Modell zum umfassenden Verständnis von Empowerment-Prozessen und den damit einhergehenden Outcomes auf individueller, organisatorischer und gemeinschaftlicher Ebene. Wesentliche Aspekte auf individueller Ebene sind die Ausübung von Kontrolle durch aktive Teilhabe an Entscheidungen (Partizipation), der Glaube an die eigenen Fähigkeiten und die Förderung eines kritischen Bewusstseins. Der Fokus liegt auf der Stärkung individueller Ressourcen und der Förderung der Gesundheit, anstatt ausschließlich auf der Problemlösung und der Behandlung von Risikofaktoren (Zimmerman, 2000). Auch die Weltgesundheitsorganisation definiert Empowerment als Konzept, welches Personen dabei unterstützen soll, mehr Kontrolle über Entscheidungen und Maßnahmen zu erlangen, die ihre eigene Gesundheit und Gesundheitskompetenz betreffen. Individuen sollen ein tieferes Verständnis ihrer Bedürfnisse entwickeln, Verantwortung übernehmen und aktiv an Entscheidungen teilhaben. Um das Ziel des Konzeptes zu realisieren, ist es erforderlich, dass Personen und Personengruppen über das notwendige Wissen und die notwendigen Ressourcen verfügen, um aktiv ihr eigenes Leben zu gestalten und Entscheidungen zu treffen (World Health Organization, 2009, 2021).

Zur Umsetzung des Konzeptes Empowerment wird ein Umfeld vorausgesetzt, welches die Vielfalt innerhalb der Gemeinschaft sowie kulturelle Unterschiede anerkennt und die Beteiligung von Personen fördert. Empowerment nimmt hierdurch eine entscheidende Rolle bei der Förderung der Gleichberechtigung ein. Es ermöglicht Personen, unabhängig von beispielsweise ihrem Geschlecht oder ihrer ethnischen Zugehörigkeit ihre Potenziale zu entfalten und Einfluss auf die eigene Gesundheit zu nehmen (World Health Organization, 2009). Dabei sollten die spezifischen Rahmenbedingungen innerhalb einer Gemeinschaft berücksichtigt werden (Brandes & Stark, 2021). Es liegt in der Verantwortung politischer Entscheidungsträger, sicherzustellen, dass das Empowerment die Chancengleichheit in der Gesundheitsversorgung fördert (Angelmar & Berman, 2007).

Innerhalb des Konzeptes Empowerment wird zwischen dem gemeinschaftsbezogenen/kollektiven und dem individuellen Empowerment unterschieden. Das *gemeinschaftsbezogene/kollektive Empowerment* meint, dass der/die Einzelne kollektiv handelt, um mehr Einfluss und Kontrolle über die Faktoren zu erlangen, die die Gesundheitsbedingungen in seiner/ihrer Gemeinschaft bestimmen. Das *individuelle Empowerment* beschreibt die Stärkung der einzelnen Person. Es hebt insbesondere die Fähigkeit des/der Einzelnen hervor, eigenverantwortliche Entscheidungen für die eigene Gesundheit zu treffen (World Health Organization, 2021). Die erfolgreiche Umsetzung des individuellen Empowerment führt zur Überwindung von einem Gefühl der Machtlosigkeit und stärkt das Selbstbewusstsein (Brandes & Stark, 2021). Empfehlungen zur Förderung des individuellen Empowerments von Patient\*innen befassen sich beispielsweise mit der gezielten Einbindung von Patient\*innen in die Gesundheitspolitik (Angelmar & Berman, 2007). Beide Ansätze sind eng miteinander verbunden und bedingen

sich gegenseitig. Indem Einzelpersonen in ihrem individuellen Empowerment gestärkt werden, tragen sie dazu bei, eine Gemeinschaft zu stärken und umgekehrt (World Health Organization, 2021).

### **3. Empowerment von pflegenden Angehörigen**

Im Folgenden werden die einzelnen Aspekte des Empowerment-Konzeptes näher beschrieben, sowie Beispiele für deren Umsetzung und Unterstützungsmöglichkeiten gegeben.

#### **3.1 Gesundheitskompetenz**

Zur Förderung des individuellen Empowerments wird empfohlen, die eigene Gesundheitskompetenz zu erhöhen (Angelmar & Berman, 2007). Die Gesundheitskompetenz setzt sich zusammen aus dem persönlichen Wissen und den Kompetenzen, die sich über die Zeit hinweg durch alltägliche Aktivitäten und soziale Interaktionen sowie durch generationsübergreifende Erfahrungen angesammelt haben. Die Gesundheitskompetenz wird weiterhin durch die organisatorischen Strukturen und die Verfügbarkeit von Ressourcen in unserer Umgebung beeinflusst. Diese Strukturen und Ressourcen ermöglichen es uns, auf eine Vielzahl von Informationen und Dienstleistungen zuzugreifen. Doch Gesundheitskompetenz ist mehr als nur die Fähigkeit, Websites zu besuchen oder Broschüren zu lesen. Es geht darum, Informationen zu verstehen, kritisch zu bewerten und so einzusetzen, dass sie nicht nur unsere eigene Gesundheit und unser Wohlbefinden fördern, sondern auch das Wohl der Menschen in unserem Umfeld. Durch die Verbesserung des Zugangs zu verständlichen und glaubwürdigen Gesundheitsinformationen und durch die Befähigung, diese effektiv zu nutzen, wird Gesundheitskompetenz zu einem entscheidenden Instrument. Es ermöglicht den Menschen nicht nur, eigenständige Entscheidungen über ihre Gesundheit zu treffen, sondern befähigt sie auch dazu, sich aktiv an gemeinschaftlichen Gesundheitsinitiativen zu beteiligen und die Faktoren anzugehen, die die Gesundheit einer gesamten Bevölkerung beeinflussen (Ernstmann et al., 2020; World Health Organization, 2021).

Gesundheitskompetenz ist essenziell für eine informierte Entscheidungsfindung sowie zur Stärkung von Menschen und Gemeinschaften. Gesundheitskompetenz basiert dabei auf einem integrativen und gerechten Zugang zu hochwertiger Bildung und lebenslangem Lernen. Sämtliche Informationsquellen, sei es von staatlicher Seite, der Gesellschaft oder Gesundheitsdiensten, sollten sicherstellen, dass vertrauenswürdige und evidenzbasierte Informationen in einer verständlichen und nutzbaren Form für alle zugänglich sind. Aus diesem Grund bedarf es

einer Regulation des Informationsumfelds, in denen Menschen Zugang zu Informationen erhalten und nutzen in all seinen Formen – sei es mündlich, gedruckt, über Rundfunk oder digital (World Health Organization, 2021).

Die eigene Fürsorge sowie die Betreuung der Person mit Demenz gleichermaßen im Blick zu behalten, ist ein weiterer Aspekt der Gesundheitskompetenz und der Förderung der eigenen Gesundheit und daher essenziell (Sakanashi & Fujita, 2020). Persönliche Auszeiten seien demnach wichtig, um ein gesundes Gleichgewicht zwischen der Betreuung von Menschen mit Demenz und der eigenen Fürsorge zu wahren. Auszeiten und Pausen helfen pflegenden Angehörigen, ihre Energie aufzuladen und verbessern die Fähigkeit, mit der anspruchsvollen Situation umzugehen. Pflegenden Angehörigen fällt es jedoch teilweise schwer, persönliche Auszeiten einzuplanen, wenn die pflegebedürftige Person ihre Aufmerksamkeit fordert. Eine Struktur und Routine im täglichen Leben mit der pflegebedürftigen Person zu etablieren, ermöglicht Pflegenden persönliche Auszeiten (Boots et al., 2015).

Diejenigen, die über eine fundierte Ausbildung, eine umfassendere Krankenversicherung und ein höheres Einkommen verfügen, haben oft weitreichendere Möglichkeiten, fundierte Entscheidungen zu treffen, als diejenigen, denen diese Vorteile fehlen. Daher ist es notwendig, die Förderung von Gesundheitskompetenz gezielt auf Menschen in sozioökonomisch benachteiligten Gruppen oder Mitglieder ethnischer Minderheiten auszurichten (Angelmar & Berman, 2007).

### **3.2 Wissensvermittlung und Informationsweitergabe**

Die Gesundheitskompetenz baut auf der Wissensvermittlung auf. Laut Angelmar und Berman (2007) kann die Wissensvermittlung in der Patient\*innenversorgung in vier Bereiche unterteilt werden. Zunächst ist die Vermittlung von Wissen über die verfügbaren Optionen, darunter Informationen über Gesundheitsdienstleister\*innen oder Behandlungsmöglichkeiten, zu nennen. Weiterhin wird die Förderung des Verständnisses über die spezifische Erkrankung betont (Angelmar & Berman, 2007). Spezifisches Wissen über die Erkrankung ist von großer Bedeutung, um pflegende Angehörige dabei zu unterstützen, die Symptome der Krankheit und Veränderungen in den frühen Stadien zu verstehen. Diese Informationen unterstützen Pflegende beispielsweise dabei, Veränderungen im Verhalten von Menschen mit Demenz nicht persönlich zu nehmen und verbessern so die Fähigkeit, sich in die pflegebedürftige Person hineinzusetzen (Boots et al., 2015).

Durch den Erhalt von Informationen können Patient\*innen und Angehörige den individuellen Gesundheitszustand meist besser verstehen. Die Verbesserung des Kenntnisstandes von Patient\*innen und pflegenden Angehörigen über ihre Möglichkeiten und den Gesundheitszustand ist eine zentrale Empfehlung für die

Förderung des Empowerments (Angelmar & Berman, 2007). Patient\*innen und Angehörige können nur dann „befähigt“ werden, wenn sie ausreichende Informationen erhalten haben und wissen, wie sie diese Informationen für sich nutzen können (World Health Organization, 2009). Informationen für pflegende Angehörige sollten dabei positiv konnotiert sein, da das Thema Demenz einen stigmatisierenden Charakter hat und dieses auch häufig in den krankheitsbezogenen Informationen zu finden sei (Boots et al., 2015). Weiterhin ist zu beachten, dass die Informationen und Ressourcen auf die jeweilige Situation der Betroffenen zugeschnitten sind. Pflegende Angehörige, die eine Person in einer frühen Phase einer Demenzerkrankung unterstützen, haben andere Bedürfnisse als pflegende Angehörige, die eine Person in einem späteren Stadium pflegen. Zu Beginn einer Demenzerkrankung wäre es demnach hilfreich, pflegenden Angehörigen Informationen zu vermitteln, die Ihnen helfen würden, die veränderte Situation aufgrund der Demenzerkrankung zu akzeptieren. Pflegende Angehörige könnten beispielsweise von einem Gespräch mit anderen Personen profitieren, die ihre Situation verstehen und so hilfreiche Tipps vermitteln könnten. Hier ist auch die Wichtigkeit einer rechtzeitigen und auf die individuellen Bedürfnisse zugeschnittenen Beratung zu nennen. Diese kann Betroffenen helfen, mit der veränderten Situation und dadurch ausgelösten Sorgen umzugehen (Boots et al., 2015).

Eine allgemeine Wissensvermittlung trägt zuletzt zur Stärkung des Bewusstseins über die eigenen Werte und Bedürfnisse bei. Hierzu zählt auch, dass Patient\*innen über ihre Rechte aufgeklärt werden, um die Selbstbestimmung und Partizipation zu fördern. Erst dann kann eine Wahl von Patient\*innen und pflegenden Angehörigen getroffen werden, die den individuellen Bedürfnissen entspricht (Angelmar & Berman, 2007). Zentral in der Bereitstellung von Informationen sind die Mitarbeiter\*innen des Gesundheitswesens, welche unter anderem den Zugang zu Gesundheitsinformationen ermöglichen (World Health Organization, 2021).

### **3.3 Akzeptanz**

Für pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz ist es wichtig, die Situation und die Veränderungen, die mit der Erkrankung Demenz einhergehen, zu akzeptieren. Akzeptanz ermöglicht es den pflegenden Angehörigen, sich an diese Veränderungen anzupassen und einen Weg zu finden, mit der veränderten Situation umzugehen. Insgesamt führt die Akzeptanz zu einer Anpassung der Erwartungen und einer Fokussierung auf die Möglichkeiten und weniger die Verluste, wodurch positive Interaktionen mit den pflegebedürftigen Personen gefördert werden. Neben der Angst vor Stigmatisierung behindern jedoch mehrere Faktoren den Prozess der Akzeptanzentwicklung. Zu diesen Faktoren zählt beispielsweise ein mangelndes Wissen über die Erkrankung und ihre Symptome,

was dazu führen kann, dass pflegende Angehörige Verhaltensänderungen bei ihren Angehörigen persönlich nehmen oder diese zu Unsicherheiten und Missverständnissen führen. Im Rahmen der Pflege von Menschen mit Demenz durch Angehörige muss weiterhin akzeptiert werden, dass sich Rollen verändern. Pflegende Angehörige stehen meist vor der Herausforderung, eine neue Rolle gegenüber der zu pflegenden Person einzunehmen. Dieser Rollenwechsel kann mit Schwierigkeiten verbunden sein, doch wenn die neuen Rollen und Beziehungen anerkannt werden, resultiert dies meist in positiveren Begegnungen (Boots et al., 2015). Zur Förderung der Akzeptanz ist eine aktive Einbindung und Teilhabe in der Gemeinde wichtig (Hung et al., 2021).

### **3.4 Partizipation**

Gemäß Zimmerman (2000) stellt die aktive Beteiligung an Entscheidungsprozessen eine zentrale Dimension des Empowerments dar. Die Idee von Gemeinschaften, die inklusiv und demenzfreundlich sind, hat das Potenzial, soziale Integration zu fördern, Einstellungen und Verhaltensweisen zu verändern und Menschen mit Demenz dabei zu unterstützen, auf bedeutsame Weise in ihrer Gemeinschaft integriert zu sein. Inklusive Gemeinschaftsgestaltung bezieht sich auf einen Prozess, bei dem Gemeinschaften so gestaltet werden, dass sie für alle Menschen zugänglich, nutzbar und teilbar sind, unabhängig von Alter, Geschlecht, Herkunft, körperlichen oder geistigen Fähigkeiten, sozialem oder wirtschaftlichem Status. Bei der Planung und Umsetzung einer Gemeinschaft, in der Menschen mit Demenz und Angehörige eine aktive Teilhabe erfahren, sollten einige Strategien bedacht werden. Menschen mit Demenz und Angehörige sollten aktiv von Beginn an in die Gestaltung dieser Gemeinschaft einbezogen werden. Nur so könne sichergestellt werden, dass Maßnahmen und Ansätze relevant, hilfreich und umsetzbar sind (Hung et al., 2021). Dabei soll die Nutzung des Stufenmodells der Partizipation, das evidenzbasiert entwickelt worden ist, eine der Strategien sein. Die Partizipation wird hier als ein Prozess über neun Stufen betrachtet. Die Realisierung aller neun Stufen – von Nicht-Partizipation über die Vorstufen der Partizipation bis zur direkten Beteiligung und Selbstorganisation im Entscheidungsprozess – ermöglicht es den Menschen, ihre Rolle bewusst wahrzunehmen und ihre Selbstbestimmung als Kern dieses Prozesses zu betrachten (Wright et al., 2007).

### **3.5 Selbstwirksamkeit**

Nach Zimmerman (2000) ist der Glaube an die eigenen Fähigkeiten ein wichtiger Aspekt des Empowerments. Hier greift das Konzept der Selbstwirksamkeit,

welches nach Bandura bestimmt, wie Menschen Emotionen wahrnehmen, denken, sich motivieren und verhalten. Menschen mit einer hohen Selbstwirksamkeit haben ein hohes Maß an Selbstvertrauen in ihre eigenen Fähigkeiten und betrachten schwierige Situationen nicht als Bedrohung, sondern als eine Herausforderung, die bewältigbar ist (Bandura, 1994).

Gesundheitsdienstleister\*innen spielen eine entscheidende Rolle bei der Förderung der Selbstwirksamkeit von Patient\*innen und Angehörigen. Durch die Schaffung von Bedingungen und Möglichkeiten zur Förderung der Eigenverantwortung und Selbstbestimmung, kann die Selbstwirksamkeit und das Empowerment gesteigert werden (Brandes & Stark, 2021). Die Vermittlung von Wissen in Form von evidenzbasierten Kursen und Workshops kann die Selbstwirksamkeit von pflegenden Angehörigen im Allgemeinen und speziell das Vertrauen in die Erbringung der Pflege verbessern (Löffler et al., 2023). In der Studie von Boots et al. (2018) konnten beispielsweise innerhalb von Online-Modulen und Coaching-Sitzungen in Präsenz für pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz das subjektive Selbstvertrauen und die Selbstwirksamkeit gestärkt werden. Die Selbstwirksamkeit erhöhte sich in Bezug auf das generelle Pflegemanagement und die vermehrte Nutzung von Dienstleistungen.

### **3.6 Motivation**

Schließlich wird empfohlen, die Motivation der beteiligten Personen zu stärken (Angelmar & Berman, 2007). Die Motivation eines Menschen setzt sich aus Informationen und individuellen Überzeugungen zusammen (Ellis-Stoll & Popkess-Vawter, 1998). Motivation ist eine wichtige Dimension im Empowerment-Prozess und der generellen Versorgung. Mangelnde Motivation kann beispielsweise Therapieerfolge verringern. Anreize, die gesundes Verhalten fördern, können gewünschte Verhaltensweisen beispielsweise während einer Therapie hervorrufen (Angelmar & Berman, 2007).

In der Studie von Yazdanmanesh et al. (2023) wurden die Auswirkungen eines fünfwöchigen Empowerment-Programms auf die Pflegebelastung und die gesundheitsbezogene Lebensqualität von pflegenden Angehörigen untersucht. Innerhalb des Programms lassen sich die vorher genannten Aspekte des Empowerment-Konzeptes wiederfinden. Das Ziel des Programms bestand darin, das krankheitsbezogene Wissen zu erweitern, die Pflegeleistung zu verbessern und die körperliche, geistige sowie seelische Gesundheit der pflegenden Angehörigen zu fördern. Zudem sollte ihre Fähigkeit zur Entscheidungsfindung und Problemlösung gestärkt werden. Inhaltlich konzentrierte sich das Programm auf die Vermittlung von Informationen zur Erkrankung, Selbstfürsorge, Problemlösung, Sinnfindung im Leben und Zufriedenheit mit der Betreuung von Menschen mit Demenz. Die Ergebnisse dieser Studie legen nahe, dass ein

Empowerment-Programm, das darauf abzielt, pflegende Angehörige in verschiedenen Dimensionen zu stärken, zu einer signifikanten Verringerung der Pflegebelastung und zu einer Verbesserung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität führen kann.

#### **4. Diskussion und Ausblick**

Wie eingangs beschrieben, sind An- und Zugehörige von MmD vielfältigen Belastungen und Herausforderungen im Alltag ausgesetzt. Aus Sorge vor Stigmatisierung oder einem eigenen Gefühl zu „scheitern“ suchen sich informell pflegende Personen oft nur sehr spät oder gar keine Unterstützung (Boots et al., 2015). Manchmal überschattet auch das Bemühen um das Wohlbefinden der ihnen nahestehenden Person mit Demenz alle anderen Bedürfnisse, inklusive der eigenen, sodass Belastungen erst sehr spät aktiv wahrgenommen werden. Auch erfahren An- und Zugehörige viele Unsicherheiten im Umgang mit dem MmD und können sich dadurch in ihrem Alltag nicht mehr sicher fühlen.

Hier setzen die Strategien des Empowerments an, um die Sicherheit im Alltag der Betroffenen wiederherzustellen, sie zu entlasten und sie darin zu bestärken, auch auf ihr eigenes Wohlbefinden und ihre eigene Gesundheit zu achten. Das Konzept befähigt die informell Pflegenden, zurück zu selbstbestimmtem Handeln und Entscheiden zu finden, eine zentrale Forderung der Ottawa Charta, welche auch im deutschen Gesundheitssystem verankert ist.

Selbstbestimmung stellt einen zentralen Bestandteil der Gesundheitsversorgung dar und ist dadurch auch eine wichtige Aufgabe für die verschiedenen Akteur\*innen im Gesundheitsbereich. Dementsprechend sollten diese für die Situation der informell Pflegenden sowie das Konzept des Empowerments sensibilisiert werden, um die An- und Zugehörigen in ihrer Aufgabe in der Versorgung eines dementiell erkrankten Menschen bestmöglich zu unterstützen.

Die Steigerung der Awareness für das Konzept des Empowerments und die verschiedenen Strategien dieses Konzeptes könnten gefördert werden, indem beispielsweise eine Mediation angeboten wird, instrumentelle Hilfen wie finanzielle Unterstützung oder Orientierungshilfen bereitgestellt werden oder Personen bei der Selbsthilfe bzw. Selbstorganisation oder bei der Erarbeitung von Lösungen und Entscheidungen unterstützt werden. Es sollten Handlungsspielräume aufgezeigt sowie die Fähigkeit zur Reflexion von Bedürfnissen oder Ressourcen geschaffen werden (Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung, 2018).

Je mehr Akteur\*innen im Gesundheitswesen hierbei vom Konzept des Empowerments wissen und informell pflegende An- und Zugehörige eines MmD damit vertraut machen, desto mehr informell Pflegende können im Umgang mit den vielfältigen Belastungen und Herausforderungen im Alltag mit der Erkrankung ihrer ihnen nahestehenden Person unterstützt werden.

## Literatur

- Alzheimer's Disease International. (2019). *World Alzheimer Report 2019: Attitudes to dementia*. <https://www.alzint.org/u/WorldAlzheimerReport2019.pdf> (04.06.2024)
- Angelmar, R., & Berman, P.C. (2007). Patient empowerment and efficient health outcomes. In *Financing sustainable healthcare in europe: new approaches for new outcomes: Conclusions from a collaborative investigation into contentious areas of healthcare*, 1(2), 139–160.
- Bandura, A. (1994). Self-efficacy. In V.S. Ramachaudran (Hrsg.), *Encyclopedia of human behavior* (4. Auflage, S. 71–81). Academic Press.
- Bankole, A., Anderson, M. S., Homdee, N., Alam, R., Lofton, A., Fyffe, N., Goins, H., Newbold, T., Smith-Jackson, T., & Lach, J. (2020). Besi: Behavioral and Environmental Sensing and Intervention for Dementia Caregiver Empowerment-Phases 1 and 2. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*, 35, 1533317520906686. <https://doi.org/10.1177/1533317520906686>
- Bartholomeyczik, S., & Halek, M. (2017). Pflege von Menschen mit Demenz. In K. Jacobs, A. Kuhlmeier, S. Greß, J. Klauber, & A. Schwinger (Hrsg.), *Pflege-Report 2017*. Berlin/Heidelberg: Springer.
- Boots, L. M. M., Vugt, M. E. de, Kempen, G. I., & Verhey, F. R. J. (2018). Effectiveness of a Blended Care Self-Management Program for Caregivers of People With Early-Stage Dementia (Partner in Balance): Randomized Controlled Trial. *Journal of Medical Internet Research*, 20(7), e10017. <https://doi.org/10.2196/10017>
- Boots, L. M. M., Wolfs, C. A. G., Verhey, F. R. J., Kempen, G. I. J. M., & Vugt, M. E. d. (2015). Qualitative study on needs and wishes of early-stage dementia caregivers: The paradox between needing and accepting help. *International Psychogeriatrics*, 27(6), 927–936. <https://doi.org/10.1017/S1041610214002804>
- Brandes, S., & Stark, W. (2021). Empowerment/Befähigung. In Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (Hrsg.), *Leitbegriffe der Gesundheitsförderung und Prävention: Glossar zu Konzepten, Strategien und Methoden*. <https://leitbegriffe.bzga.de/alphabetisches-verzeichnis/empowerment-befahigung> (04.06.2024).
- Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung. (2018). *Leitbegriffe der Gesundheitsförderung und Prävention, Glossar zu Konzepten, Strategien und Methoden*. <https://doi.org/10.17623/BZGA:224-E-BOOK-2018>
- DGN e. V. & DGPPN e. V. (Hrsg.) S3-Leitlinie Demenzen, Version 4.0., 28.11.2023. <https://register.awmf.org/de/leitlinien/detail/038-013> (03.06.2024)
- Dietzel, N., Karrer, L., Wolff, F., Kratzer, A., Hess, M., Gräßel, E., & Kolominsky-Rabas, P. (2020). Einflussfaktoren auf die Pflegebelastung der Angehörigen von Menschen mit Demenz: der Bayerische Demenz Survey (BayDem) [Predictors of Caregiver Burden in Dementia: Results of the Bavarian Dementia Survey (BayDem)]. *Gesundheitswesen (Bundesverband der Ärzte des Öffentlichen Gesundheitsdienstes (Germany))*, 82(1), 30–39. <https://doi.org/10.1055/a-1071-7886>
- Ellis-Stoll, C. C., & Popkess-Vawter, S. (1998). A Concept Analysis on the Process of Empowerment. *Adv Nurs Sci*, 21(2), 62–68.
- Ernstmann, N., Bauer, U., Berens, E.-M., Bitzer, E. M., Bollweg, T. M., Danner, M., Dehn-Hindenberg, A., Dierkes, M. L., Farin, E., Grobosch, S., Haairig, F., Halbach, S., Hollerer, A., Icks, A., Kowalski, C., Kramer, U., Neugebauer, E., Okan, O., Pelikan, J. ... Stock, S. (2020). DNVF Memorandum Gesundheitskompetenz (Teil 1) – Hintergrund, Relevanz, Gegenstand und Fragestellungen in der Versorgungsforschung: Kurzfassung [DNVF Memorandum Health Literacy (Part 1) – Background, Relevance, Research Topics and Questions in Health Services Research: Short Version]. *Gesundheitswesen (Bundesverband der Ärzte des Öffentlichen Gesundheitsdienstes (Germany))*, 82(7), 639–645. <https://doi.org/10.1055/a-1191-3401>
- Friedman, E. M., Shih, R. A., Langa, K. M., & Hurd, M. D. (2015). US Prevalence And Predictors Of Informal Caregiving For Dementia. *Health Affairs (Project Hope)*, 34(10), 1637–1641. <https://doi.org/10.1377/hlthaff.2015.0510>
- Hsieh, C.-J., Yin, P.-F., Chiu, C.-Y., Hsiao, Y.-P., & Hsiao, Y.-L. (2022). Support and Empowerment for Older Adult Spousal Caregiving of People with Mild and Moderate Dementia: A Participatory Action Research. *Healthcare (Basel, Switzerland)*, 10(3). <https://doi.org/10.3390/healthcare10030569>
- Hung, L., Hudson, A., Gregorio, M., Jackson, L., Mann, J., Horne, N., Berndt, A., Wallsworth, C., Wong, L., & Phinney, A. (2021). Creating Dementia-Friendly Communities for Social

- Inclusion: A Scoping Review. *Gerontology & Geriatric Medicine*, 7, 23337214211013596. <https://doi.org/10.1177/23337214211013596>
- Jacobs, K., Kuhlmeier, A., Greß, S., Klauber, J., & Schwinger, A. (2017). Einführung: Die Pflegebedürftigen und ihre Versorgung. In K. Jacobs, A. Kuhlmeier, S. Greß, J. Klauber, & A. Schwinger (Hrsg.), *Pflege-Report 2017*. Berlin/Heidelberg: Springer.
- Löffler, K., Jerusalem, A., Goldgruber, J., Ziegl, A., & Weidinger, L. (2023). Pflege von Profis lernen: Evaluierung eines Edukationsprogrammes für pflegende Angehörige [Learning care from professionals: Evaluation of an educational program for caregiving relatives]. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, 56(3), 215–220. <https://doi.org/10.1007/s00391-022-02033-7>
- Oliveira, D., Sousa, L., & Orrell, M. (2019). Improving health-promoting self-care in family carers of people with dementia: A review of interventions. *Clinical Interventions in Aging*, 14, 515–523. <https://doi.org/10.2147/CIA.S190610>
- Parkinson, M., Carr, S. M., Rushmer, R., & Abley, C. (2017). Investigating what works to support family carers of people with dementia: A rapid realist review. *Journal of Public Health (Oxford, England)*, 39(4), e290–e301. <https://doi.org/10.1093/pubmed/fdw100>
- Rusowicz, J., Pezdek, K., & Szczepańska-Gieracha, J. (2021). Needs of Alzheimer' Charges' Caregivers in Poland in the Covid-19 Pandemic-An Observational Study. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 18(9). <https://doi.org/10.3390/ijerph18094493>
- Sakanashi, S., & Fujita, K. (2017). Empowerment of family caregivers of adults and elderly persons: A concept analysis. *International Journal of Nursing Practice*, 23(5). <https://doi.org/10.1111/ijn.12573>
- Sakanashi, S., & Fujita, K. (2020). Development of the empowerment scale for family caregivers of community-dwelling people with dementia in Japan. *Japan Journal of Nursing Science*, 17(2), e12311. <https://doi.org/10.1111/jjns.12311>
- Sakanashi, S., Fujita, K., & Konno, R. (2021). Components of Empowerment Among Family Caregivers of Community-Dwelling People With Dementia in Japan: A Qualitative Research Study. *The Journal of Nursing Research*, 29(3), e155. <https://doi.org/10.1097/JNR.0000000000000430>
- Sonntag, J., Schwaizer, C., & Kreyer, C. (2023). Unterstützungsbedürfnisse pflegender Angehöriger von Menschen mit Demenz [Support needs of caregivers of people with dementia: An integrative literature review]. *Pflege*, 36(2), 77–86. <https://doi.org/10.1024/1012-5302/a000920>
- Tsai, C.-F., Hwang, W.-S., Lee, J.-J., Wang, W.-F., Huang, L.-C., Huang, L.-K., Lee, W.-J., Sung, P.-S., Liu, Y.-C., Hsu, C.-C., & Fuh, J.-L. (2021). Predictors of caregiver burden in aged caregivers of demented older patients. *BMC Geriatrics*, 21(1), 59. <https://doi.org/10.1186/s12877-021-02007-1>
- van Corven, C. T. M., Bielderman, A., Wijnen, M., Leontjevas, R., Lucassen, P. L. B. J., Graff, M. J. L., & Gerritsen, D. L. (2021). Defining empowerment for older people living with dementia from multiple perspectives: A qualitative study. *International Journal of Nursing Studies*, 114, 103823. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2020.103823>
- World Health Organization. (2009). *WHO Guidelines on Hand Hygiene in Health Care: First Global Patient Safety Challenge. Clean Care is Safer Care*. World Health Organization. <https://www.who.int/publications/i/item/9789241597906> (04.06.2024).
- World Health Organization. (2021). *Promotion Health Glossary of Terms 2021*.
- Wright, M., Block, M., & Unger, H. von. (2007). Stufen der Partizipation in der Gesundheitsförderung. In Gesundheit Berlin (Hrsg.), *Dokumentation 13. bundesweiter Kongress Armut und Gesundheit*.
- Yazdanmanesh, M., Esmaili, R., Nasiri, M., & Vasli, P. (2023). Relieving care burden and promoting health-related quality of life for family caregivers of elderly people with Alzheimer's disease via an empowerment program. *Aging Clinical and Experimental Research*, 35(1), 73–83. <https://doi.org/10.1007/s40520-022-02277-8>
- Yoon, H. K., & Kim, G. S. (2020). An empowerment program for family caregivers of people with dementia. *Public Health Nursing (Boston, Mass.)*, 37(2), 222–233. <https://doi.org/10.1111/phn.12690>
- Zimmerman, M. A. (2000). Empowerment Theory: Psychological, Organizational and Community Levels of Analysis. In Rappaport, J., Seidman, E. (Hrsg.), *Handbook of Community Psychology* (S. 43–63). Kluwer Academic/Plenum Publishers.

# „Man hängt mehr oder weniger alleine“

## Selbstfürsorge als zentrales Element für eine tragfähige Gestaltung von Unterstützungsarrangements bei Demenz

Susanne Frewer-Graumann, Kathrin Bieler

### 1. Häusliche Unterstützungsarrangements von Menschen mit Demenz

Die meisten Menschen mit Demenz wollen in der eigenen Häuslichkeit alt werden (vgl. Philipp-Metzen 2008, S. 43). Auch der Gesetzgeber favorisiert entsprechend des § 3 SGB XI die ambulante vor der stationären Versorgung. Aktuell begleiten Primary Caregiver<sup>1</sup> den Großteil der Menschen mit einer demenziellen Erkrankung in häuslichen Unterstützungsarrangements (Rothgang et al. 2010, S. 164 f.; Statistisches Bundesamt 2022, o. S.). Leitideen wie *Aging in Place* fokussieren in diesem Zusammenhang eine notwendige sozialräumliche Organisation von Hilfe- und Unterstützungsangeboten, damit der Verbleib in der eigenen Häuslichkeit so lange wie möglich realisiert werden kann (vgl. Schäper et al. 2019, S. 37; Hochgraeber et al. 2023, S. 1965). Gleichzeitig verweisen die Leitideen *Teilhabe und Inklusion* darauf, dass Menschen mit Demenz Teil der Gesellschaft sind und möglichst selbstbestimmt leben und mitentscheiden möchten (vgl. ebd.; Rohra et al. 2021, S. 21 ff.).

Aktuelle Beobachtungen und die mediale Aufmerksamkeit richten sich auf die zuspitzende Situation in der Pflegebranche und werfen die Frage auf, was geschieht, wenn immer mehr stationäre Altenhilfeeinrichtungen aufgrund der wirtschaftlichen und personellen Herausforderungen schließen und auch ambulante Pflegedienste Patient:innen abweisen müssen, weil die Kapazitätsgrenze erreicht ist (Rothgang/Müller/Unger 2012, S. 23). Einhergehend mit diesen Beobachtungen kann davon ausgegangen werden, dass zeitgleich die Herausforderungen an häusliche Unterstützungsarrangements steigen. Entlastende Angebote wie Tagespflege, Kurzzeitpflege und Leistungen durch ambulante Pflegedienste werden (noch) knapper. Gleichzeitig gewinnen schon jetzt Konzepte wie *Distance*

---

1 Primary Caregiver sind in der Regel Angehörige. In Anlehnung an den angloamerikanischen Diskurs (exemplarisch Gorostiaga et al. 2022, o. S.; Sörensen & Conwell 2011, o. S.) scheint der Begriff passender, da *Care* die Sorgearbeiten in der Begleitung von demenziell veränderten Angehörigen umfassender abbildet. Auch im deutschsprachigen Diskurs wird *Care* vermehrt genutzt, so in *Caring Community* (Klie 2020, S. 26 ff.) und *Distance Caregiving* (Bischofberger et al. 2017, S. 84 ff.). Auch Rothgang (2020) nutzt den Begriff im Rahmen der neuen Personalbemessung in der stationären Langzeitpflege.

*Caregiving* an Bedeutung (vgl. Bischofberger et al. 2017, S. 84 ff. und auch den Beitrag von Eggert/Teubner in diesem Band). Vor dem Hintergrund dieser Entwicklungen ist es umso bedeutender, Handlungs- und Herstellungslogiken von tragfähigen Unterstützungsarrangements aus der Perspektive der Primary Caregiver zu eruieren, da diese häufig eine 24-Stunden-Begleitung sicherstellen (Bédard et al. 2001, S. 287 ff.).

An dieser Stelle setzt der vorliegende Beitrag an und geht der Frage nach, wie Primary Caregiver ihre Unterstützungsarrangements gestalten und wie sie ihren Alltag bewältigen. Dabei wird auch beleuchtet, unter welchen Bedingungen sie informelle und formelle Hilfe- und Unterstützungsangebote annehmen (können).

## 2. Forschungsstand

Für Deutschland gehen aktuelle Zahlen davon aus, dass bis zum Jahr 2050 2,4 bis 2,8 Millionen Menschen an Demenz erkrankt sein werden (vgl. Deutsche Alzheimer Gesellschaft 2022, S. 6). Diese Entwicklung wird das deutsche Gesundheits- und Sozialsystem vor enorme Herausforderungen stellen (vgl. Rothgang/Müller/Unger 2012, S. 53 ff.). Nach ihrer Perspektive gefragt, geben die meisten Menschen mit Demenz an, dass sie im Sinne eines Aging in Place (vgl. Schäper et al. 2019, S. 37; Hochgraeber et al. 2023, S. 1965; Vasunilashorn et al. 2012, S. 1 ff.) in ihrer gewohnten Umgebung bleiben möchten, und das bevorzugt bis zum Lebensende (vgl. Hauser/Schneider-Schelte 2008, S. 1 ff.). Bereits jetzt sind demenzielle Erkrankungen einer der häufigsten Gründe für den Einzug in eine stationäre Pflegeeinrichtung (vgl. Palm/Holle 2016; S. 7 f.; Wißmann 2010, S. 340 f.). 2008 wiesen bereits 50 % der Heimbewohner:innen Demenzsymptome auf (Berlin Institut für Bevölkerung 2011, o.S.). In Deutschland werden die meisten pflegebedürftigen Menschen (noch) von ihren Angehörigen in der eigenen Häuslichkeit betreut, 50 % davon ohne professionelle Unterstützung (vgl. Statistisches Bundesamt 2022, o.S.). Durch anhaltende gesellschaftliche Transformationsprozesse – zum Beispiel höhere Mobilitätsanforderungen (Kricheldorf et al. 2019, S. 519 ff.), zunehmende Erwerbstätigkeit von Frauen (Statistisches Bundesamt 2023a), mehr Ein-Personen-Haushalte (Statistisches Bundesamt 2023b) – hat sich jedoch der Handlungsrahmen für die häusliche Begleitung durch Angehörige im Laufe der letzten Jahre zunehmend verschlechtert. Aktuelle Studien zeigen, dass die Belastung der Primary Caregiver von vielen Faktoren beeinflusst wird. Bom et al. (2018, S. 634 ff.) konnten in einem systematischen Literaturreview zeigen, dass bereits die Übernahme von Care-Aufgaben allgemein negative Auswirkungen auf die Gesundheit der Primary Caregiver hat. Weitere Studien geben Hinweise, dass die Belastung der Primary Caregiver von Menschen mit Demenz subjektiv höher ist als die Belastung von anderen Gruppen (vgl. Kelle/Ehrlich 2022, S. 3 ff.;

Goren et al. 2016, S. 5 ff.). Dabei scheint das subjektive Belastungsempfinden von vielen Faktoren beeinflusst zu werden. Sansoni et al. (2013, S. 235) fassen folgende Aspekte zusammen: „patient behavioral and cognitive status, hours involved in care, stress, social isolation, gender, relationship to the patient, availability of support resources, and caregiver characteristics“. Queluz et al. (2022) postulieren in diesem Zusammenhang, dass Primary Caregiver von Menschen mit Demenz aufgrund der hohen Belastungsanforderungen besondere Bedarfe in der psychosozialen Begleitung haben. Mit der Frage, wann Unterstützungsarrangements als stabil gelten können, haben sich Köhler und Kolleg:innen beschäftigt (2021).

Insgesamt sind die Handlungs- und Herstellungsmechanismen von Unterstützungsarrangements aus der Perspektive der Primary Caregiver immer noch wenig beleuchtet, obwohl sie es sind, die „das Rückgrat der Langzeitpflege“ darstellen (Rothgang/Müller/Unger 2012, S. 16).

### **3. Primary Caregiver zwischen Selbstfürsorge und Fremdfürsorge**

Es wurden 14 Leitfadeninterviews geführt. Interviewee waren die jeweiligen Primary Caregiver der Menschen mit Demenz. Die Daten wurden softwaregestützt mit der Grounded Theory (Strauss/Corbin 1996) ausgewertet. Für die Interpretation der im Folgenden vorgestellten Unterstützungsstrategien scheinen zwei Dinge von Bedeutung:

- Die Hälfte der Primary Caregiver im Sample ist männlich.
- Die interviewten Primary Caregiver nutzen bereits zum Zeitpunkt der Interviewsituation Hilfe- und Unterstützungsangebote. Diese reichen von einem einmaligen Beratungskontakt, über die Teilnahme an Angehörigenesprächskreisen bis zur Nutzung von Pflege- und Tagespflegeangeboten.

Ausführlich wurde das methodische Vorgehen bereits an anderen Stellen beschrieben (vgl. Frewer-Graumann 2014, S. 102; Frewer-Graumann 2019, S. 3 f.). Im Folgenden werden zentrale Ergebnisse vorgestellt.

Als zentrales Element für die Tragfähigkeit von Unterstützungsarrangements konnte die Aufrechterhaltung von Elementen der Selbstfürsorge identifiziert werden. Die Entscheidung für die Übernahme von Fürsorgeverantwortung verändert alle Lebensbereiche für die Primary Caregiver (vgl. Frewer-Graumann 2019, S. 3 ff.). Nur wenn es im Alltag gelingt, immer wieder eine Balance zwischen den Bedürfnissen des Menschen mit Demenz (Fremdfürsorge) und den eigenen Bedürfnissen (Selbstfürsorge) herzustellen, können Unterstützungsarrangements tragfähig gestaltet werden. Die Strategien, die die Primary Caregiver anwenden, um diese Balance herzustellen, sind sehr verschieden und nicht alle führen dazu,

dass tragfähige Unterstützungsarrangements entstehen. Insgesamt konnten vier Typen von Strategiekonglomeraten identifiziert werden, die sich hinsichtlich ihres Bewältigungshandelns sowohl auf der personalen als auch auf der Netzwerkebene unterscheiden.

Für professionelle Unterstützende ist es wichtig, die mit den unterschiedlichen Strategien einhergehenden Bedarfe und Bedingungen für die Annahme von Unterstützung zu kennen, um passgenauere Unterstützung anbieten zu können.

Tabelle 1 zeigt eine Übersicht der vier identifizierten Strategiekonglomerate, die im Weiteren detailliert vorgestellt werden.

Tabelle 1: Strategiekonglomerate

	<b>Unterstützungsstrategie</b>	<b>Aushandelnd</b>	<b>Aufopfernd</b>	<b>Managend</b>	<b>Pragmatisch</b>
	Mensch mit Demenz als Entscheidungshoheit	Subjekt	Subjekt	Objekt	Objekt
		Familie	Mensch mit Demenz	Ausschließlich Primary Caregiver	Primary Caregiver, selten Familie
<b>Merkmale</b>	Einbezug weiterer Netzwerkpartner:innen	ja	nein	teilweise	teilweise
	Soziale Isolation	nein	ja	teilweise	teilweise
	Balance zwischen Fremdfürsorge und Selbstfürsorge	gelingt	gelingt nicht	gelingt nicht	gelingt teilweise
	Vielfalt des Unterstützungsarrangements	ja	nein	nein	teilweise
	Handlungsspielräume	weit	eng	eng	weniger eng

### 3.1 Unterstützungsstrategie: Aushandelnd

Die Mitglieder dieser Unterstützungsarrangements zeichnen sich durch eine hohe Sozialkompetenz aus. Gegenseitige Grenzen in der Bereitschaft für die Übernahme von Aufgaben und Verantwortlichkeiten werden akzeptiert und es wird darauf geachtet, dass jeweils eigenen Interessen und Hobbies nachgegangen werden kann.

Der Mensch mit Demenz wird als Subjekt konstruiert. Wird der Mensch mit Demenz von Externen auf ein Objekt von Pflege- und Versorgungshandlungen reduziert, werden professionelle Hilfen nicht in Anspruch genommen. Dann werden beispielsweise Medikamente ohne Rücksprache mit den Ärzt:innen abgesetzt (3-I-03, 1-I-02) oder Besuche der ärztlichen Sprechstunde generell gemieden (1-I-03). Eine Tochter berichtet von ihrem Erstbesuch mit ihrer Mutter bei einem Neurologen: „er hat so über den Kopf meiner Mutter hinweg entschieden hat noch nicht mal mit ihr gesprochen, sondern immer nur mit mir und hat dann [...] über sie geredet halt dass sie dement wäre [...]. Hat aber nicht einmal mit meiner Mutter geredet hab ich gedacht nie wieder geh ich da hin“ (1-I-03, Z. 4 ff.).

Die Anwendung von aushandelnden Bewältigungsstrategien führt zu einer Rollenklarheit aller an der Versorgung beteiligten Familienmitglieder. Es herrscht eine gemeinsame Rollendefinition innerhalb der Familie und die Fürsorgeverantwortung wird geteilt. So berichtet eine Tochter: „ganz einfach wenn ich meine Mutter um acht Uhr hinbringe kann ich sie nicht um vier Uhr wieder abholen ne. Das kann ich nur durch den Familienverband dadurch klappt es. Also es klappt da gibt es keine Probleme deswegen, wenn dann mal die Kinder irgendwann dann mal aus dem Haus sind man weiß ja auch nicht wie lange sich diese Pflege so hinzieht“ (1-I-03). Helfer:innen aus dem sekundären und tertiären Netzwerk sind in das Unterstützungsarrangement einbezogen und sorgen für zusätzliche Entlastung. Bei aushandelnden Bewältigungsstrategien werden viele individuelle Copingstrategien genutzt, die als „Inseln“ im Alltag zur Aufrechterhaltung der Selbstfürsorge dienen. Diese reichen von Hobbies über die Berufstätigkeit bis hin zu ehrenamtlichem Engagement. Das Unterstützungsarrangement ist auf Vielfalt angelegt und kann gut auf Veränderungen (z. B. den progredienten Verlauf einer Demenz) reagieren. Primary Caregiver, die aushandelnde Bewältigungsstrategien nutzen, haben relativ viele Handlungsspielräume. Eine wichtige Voraussetzung für die Inanspruchnahme von professioneller Hilfe ist hier die Aufrechterhaltung des Subjektstatus des Menschen mit Demenz.

Auch in diesen Unterstützungsarrangements muss mit dem Phänomen der Rollenumkehr umgegangen werden. Besonders für Primary Caregiver, die den Prozess der Rollenumkehr durchleben (weil es sich um einen Elternteil oder den:die Ehepartner:in handelt), ist dies in der Regel ein herausfordernder Prozess. Sie werden bei der Bewältigung jedoch von den anderen Familienmitgliedern begleitet und unterstützt, sodass die Rollenumkehr in der Regel gut gelingt.

### **3.2 Unterstützungsstrategie: Aufopfernd**

Primary Caregiver, die viele aufopfernde Bewältigungsstrategien nutzen, können Elemente der Selbstfürsorge über die Zeit nicht aufrechterhalten. Fremdfürsorge beherrscht das Bewältigungshandeln im Alltag. Eigene Wünsche und Bedürfnisse treten immer mehr in den Hintergrund und werden im Alltag nicht verfolgt.

Der Subjektstatus des Menschen mit Demenz wird aufrechterhalten und auch die Entscheidungshoheit verbleibt – im Vergleich zu Unterstützungsarrangements, die mit aushandelnden Strategien gestaltet werden – weiterhin beim Menschen mit Demenz. Der Prozess der Rollenumkehr gelingt nicht, sodass beispielsweise die Entscheidung, ob Unterstützung von anderen Netzwerkpartner:innen genutzt wird oder wie der Alltag strukturiert wird, nicht vom Primary Caregiver getroffen wird. Hieraus ergibt sich die Bedingung, dass der Mensch mit Demenz der Inanspruchnahme von Hilfsangeboten zustimmen muss, mit der Folge, dass wenig bis keine Hilfsangebote genutzt werden. Eine Ehefrau berichtet, dass ihr

an Demenz erkrankter Ehemann weiterhin Auto gefahren ist, bis er sich anders entschieden hat: „Auto fahren war eine Katastrophe ich durfte nicht Auto fahren ich durfte es nicht einmal anfassen [...] Ja also dass da kein Loch vorn im Auto ist weil ich immer mit gebremst habe das ist also ein Wunder. Bis der Radius wie gesagt nur noch zum Einkaufen ganz kurz aber dann musste ich schon dreimal sagen es ist rot und da muss er wohl auch selber mal erschrocken sein und auf einmal hat er sich einfach daneben gesetzt. Und da war das erledigt“ (2-I-02, Z. 71 ff.).

Primary Caregiver, die aufopfernde Bewältigungsstrategien nutzen, haben in der Folge kaum Handlungsspielräume. Rollenklarheit herrscht insofern, als der Mensch mit Demenz die Entscheidungshoheit hat. Die Familie ist aus unterschiedlichen Gründen nicht greifbar, um beim Phänomen der Rollenumkehr zu unterstützen. Mit Familienangehörigen gelingt häufig keine gemeinsame Situationsdefinition oder die Familie wird aus anderen Gründen eher als Belastung denn als Unterstützung wahrgenommen: „Was mich also sehr belastet ist diese diese familiäre Situation dass also nicht gesehen wird der Hilfebedarf. Die Situation dass es überhaupt nicht richtig eingeschätzt wird. Auch die Situation von meiner Schwiegermutter was sie eigentlich für Bedürfnisse hat“ (3-I-01, Z. 646 ff.). Dementsprechend werden wenige bis keine individuellen Copingstrategien angewandt, die „Inseln“ im Alltag und damit Selbstfürsorge ermöglichen.

Durch das Fortschreiten der Demenz und die damit einhergehende Belastungssteigerung werden Handlungsspielräume immer kleiner und Elemente der Selbstfürsorge können immer weniger aufrechterhalten werden. So beschreibt eine Ehefrau den Care-Prozess: „und eigentlich dann nur noch alles andere vergessen und nur noch da für diese Person da sein und organisiert haben und dann haben sie praktisch nichts mehr für sich persönlich, aber es ist eine gewisse Ruhe eingekehrt in Anführungszeichen“ (2-1-02: 424 ff.).

### **3.3 Unterstützungsstrategie: Managend**

Auch in diesem Unterstützungsarrangement können Elemente der Selbstfürsorge nicht dauerhaft aufrechterhalten werden. Primary Caregiver übernehmen die Fürsorgeverantwortung, weil sie Sorge vor dem Verlust der eigenen Autonomie und Souveränität haben. Ihr Handeln wird von ihrem Anspruch auf Autonomie geprägt. So berichtet ein Ehemann: „also ne fremde Person in meinem Haushalt rummachen zu lassen und die mehr oder weniger also das Sagen zu haben ne das wäre also für mich nicht geworden das muss ich ehrlich sagen“ (2-I-03, Z. 460 ff.). Der Mensch mit Demenz wird meist als Objekt von Versorgungshandlungen beschrieben. So spricht ein Interviewpartner von seiner Frau als „Patientin“ (2-I-01, Z. 177). Aufgaben an andere Familienmitglieder oder Fachleute werden zweckgebunden delegiert, zum Beispiel für die notwendigen pflegerischen Aufgaben

oder den Lebensmitteleinkauf. Dementsprechend liegt die Fürsorgeverantwortung allein beim Primary Caregiver und es wird ein ego-zentriertes instabiles Unterstützungsarrangement gestaltet, das wenig flexibel auf Veränderungen (z. B. den progredienten Verlauf der Demenz) eingehen kann.

Primary Caregiver, die überwiegend Managementstrategien anwenden, legen die Bedingungen und Inhalte der zu leistenden Unterstützung einseitig fest. Daraus resultiert ein Gefühl von alleiniger Verantwortung. „Inseln“ im Alltag, um die eigene Selbstfürsorge aufrechtzuerhalten, werden kaum beschrieben oder die benötigte Unterstützung, um die „Inseln“ zu schaffen, kann nicht angenommen werden. So berichtet ein Ehemann: „Man hängt mehr oder weniger alleine. Das gilt also auch unter dem Aspekt, dass auch noch andere Angehörige da sind also Töchter“ (2-I-01, Z 347 ff.). So werden Handlungsspielräume mit dem Fortschreiten der Demenz immer enger.

Wenn die Einschätzung der Professionellen nicht mit der eigenen Einschätzung übereinstimmt, wird den Professionellen die Kompetenz abgesprochen. So fordert ein Angehöriger, dass „der Medizinische Dienst [...] Leute schicken [sollte] die von Alzheimer und von Demenz überhaupt was verstehen“ (2-I-03, Z. 232 ff.), nachdem das Ergebnis der Begutachtung nicht seinen Erwartungen entsprochen hat.

Für die Inanspruchnahme von professionellen Diensten ist, neben der Wahrung der eigenen Autonomie, die Passgenauigkeit in das Zeitregime der Primary Caregiver wichtig. Wenn das Zeitfenster, das die Fachkräfte und Dienste anbieten, nicht in den benötigten Zeitkorridor passt, wird auf die professionelle Unterstützung verzichtet. Das ist zum Beispiel der Fall bei ambulanten Pflegediensten und/oder der Nutzung einer Tagespflegeeinrichtung. So berichtet ein Interviewee, dass er als „Insel“ ehrenamtlich für die Kirchengemeinde schreibt. Dieses Engagement wollte er gerne nach der Demenzdiagnose seiner Frau aufrechterhalten. Dazu benötigte er zwei Vormittage in der Woche eine Betreuung, um an den Redaktions-sitzungen teilzunehmen. Die Tagespflegeeinrichtung hatte an den Tagen aber keine Kapazitäten, wie er im Interview berichtet: „Ja und dann wollte ich gerne dienstags und donnerstags dahin mit meiner Frau, weil mir das zunächst mal besser passte, dann sagt sie ne also da haben wir so viele Leute schon da kommen wir lieber mittwochs und freitags“ (1-I-06, Z. 34 ff.). In der Anwendung von pragmatischen Bewältigungsstrategien werden in solchen Situationen informelle Helfer:innen hinzugezogen. In der Anwendung von managenden Bewältigungsstrategien wird meist auf jegliche Unterstützung und damit auf „Inseln“ im Alltag verzichtet.

### **3.4 Unterstützungsstrategie: Pragmatisch**

Primary Caregiver sehen die Organisation des Unterstützungsarrangements hier pragmatisch. Gefragt nach der morgendlichen Routine mit seiner Mutter, weil

sein Job frühe Bürozeiten erfordert, berichtet ein vollzeitbeschäftigter Sohn: „ist die dann alleine, aber das ist kein Problem, weil sie ja jetzt sowieso nicht aufstehen kann“ (1-I-05, Z. 49 f.). Innerhalb der Familie gelingen Aushandlungsprozesse nur teilweise, was in der Konsequenz zu Familienzweist oder sogar zur Teilung der Familie führt. Häufig kommt es zu keiner gemeinsamen Rollen- und Situationsdefinition. Eine Schwiegertochter berichtet, dass die Familie ihres Mannes sich weigert, sich mit dem Thema Demenz auseinanderzusetzen und von einem „normalen“ Alterungsprozess ausgeht: „Vielleicht wäre es auch leichter, wenn das Krankheitsbild bei den Geschwistern klarer wäre, wenn nicht die Vorstellung bestehen würde, dass man Demenz durch Gedächtnistraining auffangen könnte“ (3-I-01, Z. 576). Wenn in dieser Unterstützungsstrategie deutlich wird, dass weitere Hilfen notwendig werden und Familienangehörige nicht unterstützen wollen und/oder können, dann werden weitere Unterstützungsquellen durch den Primary Caregiver hinzugezogen. So berichtet ein Ehemann: „Och mit Familie ist nicht so [...] und also mit Familie haben wir es so eigentlich nicht so gehabt war eigentlich mehr so der Freundes- und Bekanntenkreis auch Nachbarschaft ich meine wir haben hier eine gute Nachbarschaft das muss ich sagen“ (3-I-02, Z. 568 ff.).

Auch hier dienen die angewandten Strategien dazu, eine Balance zwischen Fremdfürsorge und Selbstfürsorge herzustellen. Dies gelingt jedoch nicht immer. In der Folge weisen Primary Caregiver, die pragmatische Bewältigungsstrategien anwenden, eine Tendenz zur sozialen Isolation auf. Im Sample sind viele Primary Caregiver, die pragmatische Bewältigungsstrategien anwenden, berufstätig. Die Zeit am Arbeitsplatz wird einerseits als „Insel“ beschrieben, in der man sich über andere Dinge unterhalten kann und nicht auf die Tätigkeit als Primary Caregiver reduziert wird. Andererseits macht die Berufstätigkeit die Handlungsspielräume für Hobbies etc. eng, da dafür weitere Unterstützungsangebote in Anspruch genommen werden müssen. Insgesamt wird das Unterstützungsarrangement rational betrachtet und auch die Beziehungsveränderung weitestgehend pragmatisch beschrieben. Das Phänomen der Rollenumkehr gelingt meistens. Pflegerische Tätigkeiten und stellenweise auch Verantwortung für den Haushalt werden übernommen. Im Vergleich zu der Anwendung von managenden oder aufopfernden Bewältigungsstrategien führt die Anwendung von pragmatischen Strategien zu einer größeren Vielfalt. Somit fällt es leichter, das Unterstützungsarrangement an Veränderungen anzupassen.

Primary Caregiver, die überwiegend pragmatische Strategien anwenden, versuchen auch das Unterstützungsarrangement zu managen. Der Autonomieanspruch ist hier jedoch geringer, sodass Aushandlungsprozesse zumindest teilweise gelingen. Es besteht ein Bewusstsein darüber, dass irgendeine Form von Hilfe- und Unterstützungsleistungen von außen notwendig ist, wenn das Unterstützungsarrangement in der häuslichen Umgebung aufrechterhalten werden soll. Ähnlich wie bei fehlender Unterstützung durch die Familie auf die

Nachbarschaft und/oder Freund:innen zurückgegriffen wird, wird auch bei fehlender Passung von professionellen Angeboten nach Alternativen im informellen Bereich gesucht.

#### 4. Resümee

Die Ergebnisse zeigen, dass Primary Caregiver in der Begleitung von einem demenziell erkrankten Angehörigen unterschiedliche Bedürfnisse haben. Professionelle Helfer:innen in Memorykliniken, ärztliche Praxen, Beratungsstellen, Tagespflegeeinrichtungen etc. sollten um die Notwendigkeit einer differenzierten Adressierung wissen und über ein entsprechendes Methodenrepertoire verfügen. Die Begleitung und Beratung von Primary Caregivern mit unterschiedlichen Unterstützungsstrategien braucht unterschiedliche Angebote.

Für Primary Caregiver, die ihr Unterstützungsarrangement mit vielen managenden Bewältigungsstrategien aufrechterhalten, ist eine Grundbedingung für die Inanspruchnahme von Hilfe- und Unterstützungsleistungen die Sicherstellung ihrer Autonomie- und Entscheidungshoheit. Professionelle, die diese Autonomie subjektiv gefährden, werden nicht als Unterstützung in Anspruch genommen. Eine hilfreiche Interaktion mit Professionellen wird auch durch die Aberkennung des Subjektstatus durch die Fachkräfte in aushandelnden und aufopfernden Unterstützungsarrangements erschwert. Dann fehlen Professionelle im Care-Mix in diesen Unterstützungsarrangements. Primary Caregiver mit vielen aufopfernden Handlungsmustern hingegen benötigen zunächst Hilfe bei dem Phänomen der Rollenumkehr, um eine Entscheidungsautonomie zu erlangen, und im Verlauf Unterstützung bei der Aufrechterhaltung von Selbstfürsorgeelementen. Besonders häufig ist die Familienfunktionalität (vgl. dazu in diesem Band den Beitrag von Neubert) bei aufopfernden und managenden Unterstützungsarrangements, teilweise auch bei pragmatischen Strategien, eingeschränkt. Insofern braucht es hier systemische Ansätze, die einen wichtigen Beitrag dazu leisten können, ein Verständnis zwischen den Perspektiven aller Familienmitglieder zu schaffen und zwischen diesen zu vermitteln, um im günstigsten Fall zu einer gemeinsamen Rollen- und Situationsdefinition zu kommen. Die eingeschränkte Familienfunktionalität in vielen Unterstützungsarrangements führt zu einer fehlenden konsentierten Rollen- und/oder Situationsdefinition und zu einer Negation des Unterstützungsbedarfs des demenziell veränderten Menschen und/oder des Primary Caregivers. Dieser Umstand erschwert für die Primary Caregiver die Aufrechterhaltung von Selbstfürsorgeelementen, die für die Tragfähigkeit von Unterstützungsarrangements zentral sind. Insgesamt lässt sich feststellen, dass den Angehörigen bei der Bearbeitung von Beziehungsveränderungen im Sinne des Phänomens der Rollenumkehr und der Erweiterung ihrer Handlungsspielräume (durch das Aushandeln von Tätigkeiten und Zuständigkeiten) zu

wenig Hilfen zur Verfügung stehen. Ansätze wie ein systemisches Case Management und weitere Methoden zur Förderung von Selbsthilfe und Empowerment könnten bei diesen Prozessen unterstützen.

Wichtig scheint an dieser Stelle der Hinweis, dass Primary Caregiver und hier besonders die Kindergeneration nicht auf eine Rolle reduziert werden möchten. Multiple Rollenübernahmen (eines:einer Berufstätigen, eines:einer ehrenamtlich Tätigen etc.) müssen möglich sein, wenn Selbstfürsorgeelemente auch bei der Übernahme von Care-Aufgaben aufrechterhalten werden sollen.

Insgesamt existiert noch wenig Forschung zu den Auswirkungen der Übernahme von Care-Arbeit auf den Alltag der Primary Caregiver. Sollen künftig Primary Caregiver weiterhin in dem Umfang Care-Aufgaben übernehmen, muss ihre Perspektive stärker im wissenschaftlichen und politischen Diskurs abgebildet werden. Weitere Forschung mit einer größeren Stichprobe ist nötig, um Aussagen dazu treffen zu können, welche Angebote von dem Großteil der Primary Caregiver als hilfreich und unterstützend wahrgenommen werden und wo es aus ihrer Sicht unnötige (bürokratische) Hürden für die Care-Arbeit gibt. Künftig sollte die Unterstützung der Unterstützter:innen vermehrt Gegenstand der Forschung sein. Dabei gilt es, Forschungsdesiderate zu identifizieren und zu beheben. So ist beispielsweise aktuell nichts darüber bekannt, welche Rolle Angehörigenesprächskreise bzw. die Pflegeselbsthilfe für die Tragfähigkeit von Unterstützungsarrangements spielen bzw. spielen können. Abschließend braucht es sicherlich auch Forschung, die die aktuellen gesellschaftlichen Bedingungen in den Fokus rückt. Dabei ist beispielsweise die Frage zu stellen, welche Auswirkungen der Fachkräftemangel und das Thema Digitalisierung auf die Gestaltung von tragfähigen Unterstützungsarrangements haben.

Die Ergebnisse verdeutlichen ferner, dass Angehörige viel stärker als bisher in die Planung von Angeboten und Strukturen auf kommunaler Ebene eingebunden werden müssen. Aus der Perspektive der Primary Caregiver können bestehende Angebote häufig nicht flexibel genug auf die individuellen Bedürfnisse eingehen.

Die enorme Bedeutung der Selbstfürsorge für die Tragfähigkeit von Unterstützungsarrangements verdeutlicht, dass Primary Caregiver Begleitung in der Aneignung ihrer Rolle – im Sinne einer Weiterentwicklung ihrer Identität – benötigen. Unterstützungsangebote sollten hier auch Lern- und Bildungsangebote vorhalten, die über das Thema Entlastung hinausgehen, sodass multiple Rollen angenommen werden und Handlungsspielräume weit bleiben können. Dazu braucht es einen gezielten Auf- und Ausbau einer niederschweligen und bundeseinheitlichen (Pflege-)Beratung, die sich an den Arbeitsweisen des Case Managements und des Empowerments orientiert, Kooperationen gestaltet und Informationsflüsse effizient macht (vgl. Bieler 2023, S. 136). So sollte in Aus- und Weiterbildung von Professionellen ein defizitorientiertes Demenzmodell durch ein ganzheitliches ersetzt werden, denn dieses weitet den Blick auf das Umfeld (vgl. Wißmann 2004, S. 17). Gleichzeitig müssen Bedingungen für die

Inanspruchnahme von Unterstützungsangeboten verdeutlicht und das Methodenrepertoire der Professionellen entsprechend angepasst werden.

Die Herstellung von tragfähigen Arrangements benötigt entsprechende Rahmenbedingungen. Die Gestaltung dieser Rahmenbedingungen darf nicht an die Primary Caregiver delegiert werden, sondern ist vielmehr eine gesamtgesellschaftliche, sozialpolitische Aufgabe. In diesem Sinne ist das Scheitern der Herstellung von tragfähigen Unterstützungsarrangements auch als ein gesellschaftliches Scheitern zu betrachten (vgl. Frewer-Graumann 2019, S. 8).

## Literatur

- Bédard, M., Raney, D., Molloy, D. W., Lever, J. L., Pedlar, D., Dubois, S. (2001): The experience of primary and secondary caregivers caring for the same adult with Alzheimer's disease. *J. Ment. Health Aging*, H 7:287–296
- Berlin-Institut für Bevölkerung (2011): Anteil von Demenzzkranken, die in Heimen leben in Deutschland, Österreich und der Schweiz 2008. Statista. <https://de.statista.com/statistik/daten/studie/180629/umfrage/anteil-demenzkranker-in-heimen-2008> (18.07.2024)
- Bieler, K. (2023): Beratung im Hinblick auf Unterstützung im Alter und zur Pflege. In: van Rieën, A., Christian, B. (Hrsg.): *Handlungsfelder und Adressierungen der Sozialen Arbeit*. Stuttgart: Kohlhammer, S. 131–140
- Bischofberger, I., Franke, A., Otto, U., Schnepf, W. (2017) Pflegebedürftige Angehörige aus Distanz unterstützen: Zwei Fallstudien. *Pflege & Gesellschaft*, 22, H 1, S. 84–93
- Blotenberg, I., Hoffmann, W., Thyrian, J. R. (2023): Demenz in Deutschland: Epidemiologie und Präventionspotential. In: *Deutsches Ärzteblatt* 120, H 27–28, S. 470–476, doi: 10.3238/arztebl.m2023.0100
- Bom, J., Bakx, P., Schut, F., van Doorslaer, E. (2019). The impact of informal caregiving for older adults on the health of various types of caregivers: a systematic review. *The Gerontologist*, 59, H 5, e629–e642
- Deutsche Alzheimer Gesellschaft (2022): Die Häufigkeit von Demenzerkrankungen. [www.deutsche-alzheimer.de/fileadmin/Alz/pdf/factsheets/infoblatt1\\_haeufigkeit\\_demenzerkrankungen\\_dalzg.pdf](http://www.deutsche-alzheimer.de/fileadmin/Alz/pdf/factsheets/infoblatt1_haeufigkeit_demenzerkrankungen_dalzg.pdf) (10.11.2023)
- Frewer-Graumann, S. (2014): Zwischen Fremdfürsorge und Selbstfürsorge. *Familiale Unterstützungsarrangements von Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen*. Wiesbaden: Springer VS
- Frewer-Graumann, S. (2019): „Es ändert sich alles“ – der Alltag mit Demenz aus der Perspektive der Angehörigen. In: *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, 53/2020, H 1, S. 3–9 (doi: [org/10.1007/s00391-019-01643-y](https://doi.org/10.1007/s00391-019-01643-y))
- Goren, A., Montgomery, W., Kahle-Wroblewski, K., Nakamura, T., Ueda, K. (2016) Impact of caring for persons with Alzheimer's disease or dementia on caregivers' health outcomes: findings from a community based survey in Japan. In: *BMC Geriatrics*, 16:122. doi: 10.1186/s12877-016-0298-y
- Gorostiaga, A., Etxebarria, I., Salaberria, K., Kortabitarte, I. (2022): Primary and Secondary Caregivers of People with Dementia (PwD): Differential Patterns and Implications for Psychological Support. *Healthcare (Basel)*, 10, H 6:1102. doi: 10.3390/healthcare10061102
- Hauser, U. & Schneider-Schelte, H. (2008). Allein lebende Demenzkranke. Zu Hause bleiben „so lange es geht“. *Alzheimer Info* 3, S. 1–4
- Hochgraeber, I., Köhler, K., Stöcker, H., Holle, B. (2023): The dyadic relationship of family carers and people living with dementia – an umbrella review. In: *Aging and Mental Health*, 27, H 2, S. 1965–1974, doi: 10.1080/13607863.2023.221519
- Kelle, N., Ehrlich, U. (2022): Situation unterstützender und pflegender Angehöriger von Menschen mit Demenz. (dza-aktuell: Deutscher Alterssurvey, 04/2022). Berlin: Deutsches Zentrum für Altersfragen. <https://nbn-resolving.org/urn:nbn:de:0168-ssoar-81980-0> (10.11.2023)

- Klie, T. (2020). Caring Community. Beliebiger Dachbegriff oder tragfähiges Leitbild in der Langzeitpflege. Bundeszentrale für politische Bildung (bpb) (Hrsg.): Pflege. Praxis-Geschichte-Politik. Bonn (Aus Politik und Zeitgeschichte (APuZ), S. 26–41.
- Köhler, K., Dreyer, J., Hochgraeber, I., von Kutzleben, M., Pinkert, C., Roes, M., & Holle, B. (2021). Towards a middle-range theory of ‚Stability of home-based care arrangements for people living with dementia‘ (SoCA-Dem): findings from a meta-study on mixed research. *BMJ open*, 11(4), e042515. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2020-042515>
- Kricheldorf, C., Franke, A., Bischofberger, I., Otto, U. (2019) „Distance caregiving“ – Pflege bei räumlicher Distanz. In: *Z Gerontol Geriat* 52, H 6, S. 519–520. <https://doi.org/10.1007/s00391-019-01612-5>
- Palm, R., Holle, B. (2016). Forschungsbericht der Studie DemenzMonitor, Umsetzung demenzspezifischer Wohn- und Betreuungskonzepte in Einrichtungen der stationären Altenhilfe. Witten: Deutsches Zentrum für Neurodegenerative Erkrankungen e. V. (DZNE), Standort Witten
- Philipp-Metzen, H. E. (2008): Die Enkelgeneration im ambulanten Pflegesetting bei Demenz. Ergebnisse einer lebensweltorientierten Studie. Wiesbaden: Springer VS
- Queluz, F. N. F. R., Kervin, E., Wozney, L., Fancey, P., McGrath, P. J., Keefe, J. Understanding the needs of caregivers of persons with dementia: a scoping review. *International Psychogeriatrics*. 2020;32(1):35–52. doi:10.1017/S1041610219000243
- Rohra, H., Mann, J., Rommerskirch-Manietta, M., Roes, M., & Kuliga, S. (2021): Wayfinding and Urban Design From the Perspective of People Living With Dementia – A Call for Participatory Research. In: *Journal of Urban Design and Mental Health*, 7, H 4, 1–18
- Rothgang, H. et al. (2020): Abschlussbericht im Projekt Entwicklung und Erprobung eines wissenschaftlich fundierten Verfahrens zur einheitlichen Bemessung des Personalbedarfs in Pflegeeinrichtungen nach qualitativen und quantitativen Maßstäben gemäß § 113c SGB XI (PeBeM). DOI 10.26092/elib/294
- Rothgang, H., Müller, R., Unger, R. (2012): Themenreport „Pflege 2030“ Was ist zu erwarten – was ist zu tun? [www.bertelsmann-stiftung.de/fileadmin/files/BSt/Publicationen/GrauePublicationen/GP\\_Themenreport\\_Pflege\\_2030.pdf](http://www.bertelsmann-stiftung.de/fileadmin/files/BSt/Publicationen/GrauePublicationen/GP_Themenreport_Pflege_2030.pdf) (03.12.2023)
- Rothgang, H., Stephanie, I., Müller, R., Sauer, S., Unger, R. (2010): BARMER GEK Pflegereport 2010. [www.barmer.de/resource/blob/1026512/f8589d5893690d311f2e2502352781b8/barmer-gek-report-pflege-2010-data.pdf](http://www.barmer.de/resource/blob/1026512/f8589d5893690d311f2e2502352781b8/barmer-gek-report-pflege-2010-data.pdf) (10.11.2023)
- Sansoni, J., Anderson, K. H., Varona, L. M., Varela, G. (2013): Caregivers of Alzheimer’s patients and factors influencing institutionalization of loved ones: some considerations on existing literature. In: *Annali di igiene: medicina preventiva e di comunita* 25 H 3, S 235–246
- Schäper, S., Dieckmann, F., Rohleder, C., Rodekohr, B., Katzer, M., Frewer-Graumann, S. (2019): *Inklusive Sozialplanung für Menschen im Alter. Ein Manual für die Planungspraxis*. Stuttgart: Kohlhammer
- Sörensen, S., Conwell, Y. (2011): Issues in dementia caregiving: effects on mental and physical health, intervention strategies, and research needs. *Am J Geriatr Psychiatry*. H 6:491–496. doi: 10.1097/JGP.0b013e31821c0e6e
- Statistisches Bundesamt (2022): *Pflegestatistik 2021. Pflege im Rahmen der Pflegeversicherung. Deutschlandergebnisse*. Wiesbaden
- Statistisches Bundesamt (2023a): *Arbeitskräfteerhebung*. [www.destatis.de](http://www.destatis.de) (19.11.2023)
- Statistisches Bundesamt (2023b): *Anzahl der Einpersonenhaushalte in Deutschland von 1991 bis 2022*. [www.destatis.de](http://www.destatis.de) (19.11.2023)
- Strauss, A. L., Corbin, J. (1996) *Grounded Theory. Grundlagen qualitativer Sozialforschung*. Aus dem Amerikanischen von Solveigh Niewiarra und Heiner Legewie. Beltz, Weinheim
- Vasunilashorn, S., Steinman, B. A., Liebig, P. S., Pynoos, J. (2012): Aging in place: evolution of a research topic whose time has come. *J Aging Res*. 2012;2012:120952. doi: 10.1155/2012/120952, S. 1–6
- Wißmann, P. (2004): Die Begleitkultur. In: Wißmann P (Hrsg.): *Werkstatt Demenz. Vincentz Network*, Hannover, S 9–37
- Wißmann, P. (2010): Demenz- ein soziales und zivilgesellschaftliches Phänomen. In: *Aner, K./Karl, U.: Handbuch Soziale Arbeit und Alter*. VS Verlag für Sozialwissenschaft, Wiesbaden, S. 339–346

# Kinder von Menschen mit Demenz im jüngeren Lebensalter

## Lebenssituation und Unterstützungsbedarfe

Christina Riewoldt, Claudia Dinand, Sabine Metzling

### 1. Einleitung

Eine Demenz im jüngeren Lebensalter ist selten, aber mit gravierenden Auswirkungen auf den Alltag betroffener Menschen verbunden und stellt Familien vor enorme und spezifische Herausforderungen. Dieses Kapitel widmet sich der Lebenssituation von Kindern, die mit ihren erkrankten Eltern zusammenleben, eine Thematik, zu der es in Deutschland bislang noch wenig Wissen und auch kaum adäquate Unterstützungsangebote gibt.

#### 1.1 Menschen mit Demenz im jüngeren Lebensalter

Von einer Demenz im jüngeren Lebensalter spricht man, wenn die Diagnose vor dem 65. Lebensjahr gestellt wird. Dies trifft auf ca. 5 bis 8 % aller Menschen mit einer Demenz zu und wird auch als früh beginnende Demenz (im Englischen „young onset dementia“) bezeichnet (Loi/Cations/Velakoulis 2023; Pawlowski/Johnen/Duning 2020). Als zentrale Gemeinsamkeit zählt das junge Alter bei Krankheitsausbruch und umfasst eine Bandbreite verschiedener Demenzformen, deren klinische Symptomatik stark individuell sowie auch innerhalb der einzelnen Diagnosen differiert, was die Diagnosestellung extrem erschwert. Am häufigsten ist auch hier die Alzheimer Demenz, gefolgt von der Vaskulären Demenz, den Frontotemporalen Lobärdegenerationen, der Lewy Body Demenz sowie anderer eher seltenerer Formen (Kuruppu/Matthews 2013; Loi/Cations/Velakoulis 2023). Weitere Gemeinsamkeiten betreffen einen anfänglich besseren Allgemeinzustand bei gleichzeitigem rasanten Krankheitsverlauf sowie die psychosozialen und sozioökonomischen Auswirkungen auf die Lebenssituation (Kuruppu/Matthews 2013; Loi/Cations/Velakoulis 2023; Spreadbury/Kipps 2019a).

Aktuellen Berechnungen zufolge sind weltweit ca. 3,9 Millionen und in Europa 0,5 Millionen Menschen im Alter zwischen 30 und 64 Jahren betroffen (Hendriks/Peetoom/Bakker et al. 2021). In Deutschland wird die Zahl auf 100.000 Menschen mit Demenz in der Altersgruppe von 45 bis 65 Jahren geschätzt (Deutsche Alzheimer Gesellschaft 2024). Die meisten von ihnen wohnen vor allem zu

Beginn im häuslichen Umfeld und werden lange Zeit von Angehörigen betreut. Wie viele Kinder mit ihren erkrankten Eltern zusammenleben, ist für Deutschland nicht bekannt. In einer Studie zur Frontotemporalen Demenz gab es in einem Fünftel der 124 teilnehmenden Familien minderjährige Kinder (Diehl-Schmid/Schmidt/Nunnemann et al. 2013).

## **1.2 Die Lebenssituation von Menschen mit Demenz im jüngeren Lebensalter und ihre Familien**

Die Diagnose trifft die erkrankten Menschen und ihre Familien in der Regel unvorbereitet, stellt geplante Lebensentwürfe infrage und verlangt eine Neuorientierung des familiären Systems (O'Malley/Carter/Stamou et al. 2021). In Familien mit minderjährigen Kindern tragen die gesunden Elternteile eine doppelte Verantwortung, indem sie sich sowohl um den erkrankten Partner als auch um die Kinder kümmern müssen (Denny/Morhardt/Gaul et al. 2012). Zusätzlich kommt es mit Fortschreiten der Erkrankung infolge von Erwerbsunfähigkeit der Hauptverdienenden – traditionell die Väter – für Familien häufig zu finanziellen Engpässen (Galvin/Howard/Denny et al. 2017; Gelman/Rhames 2018). Vor allem die nahen Angehörigen sind innerfamiliären Konflikten und einer hohen emotionalen Belastung sowie einem erhöhten Risiko für eine Depression und einer abnehmenden gesundheitsbezogenen Lebensqualität ausgesetzt (Spreadbury/Kipps 2019b). Angehörige berichten von einem Mangel an Informationen, dem in den vergangenen Jahren durch digitale Angebote stark entgegengewirkt wird (vgl. Deutsche Alzheimer Gesellschaft 2024). Dennoch sind passende Unterstützungsangebote selten (Loi/Cations/Velakoulis 2023; Shnall/Agate/Grinberg et al. 2013), vor allem in ländlichen Gebieten. Die Angehörigen fühlen sich zudem sozial isoliert und mit der Situation alleingelassen. Besonders betroffen sind Angehörige von Menschen mit einer Frontotemporalen Demenz, bei denen die verhaltensbezogenen Symptome und die Persönlichkeitsveränderungen sehr ausgeprägt sind (Dinand/Berwig/Halek 2022; Spreadbury/Kipps 2019b).

Wie Kinder und Jugendliche, die mit im Haushalt wohnen, die Situation erleben und damit umgehen, wird nachfolgend ausgeführt. Dabei beziehen wir uns auf internationale Übersichtsarbeiten und empirische, meist qualitative Interviewstudien der letzten Jahre. Das Alter der in diese Studien einbezogenen Kinder variiert zwischen sechs und maximal 37 Jahren und umfasst Kinder, die zum Zeitpunkt der Datenerhebung noch minderjährig waren und über ihre aktuelle Situation berichten, sowie solche, die als Erwachsene retrospektiv über ihre Erfahrungen berichten. Zentral ist, dass sie mit einem jung an Demenz erkrankten Elternteil aufgewachsen sind. Kinder werden hier also über ihr Beziehungsverhältnis zum Elternteil und ihren Status als „Nachkomme“ („offspring“ vgl. Cartwright/Stoner/Pione et al. 2021, S. 2020) und nicht über ihr biologisches

Alter definiert. In diesem Kapitel schließen wir uns dieser Begründung an und übernehmen die in den Studien gesetzte Altersgrenze, zumal eine separate Betrachtung von nur minderjährigen Kindern anhand der publizierten Daten nicht möglich war.

## **2. Die Lebenssituation der Kinder von Menschen mit Demenz im jüngeren Lebensalter**

Zunächst erfolgt ein Einblick in das Erleben der Kinder hinsichtlich der krankheitsbedingten Veränderungen, eine Beschreibung vom Umgang der Kinder mit der Situation sowie die Darstellung von konkreten Hilfen, die die Kinder leisten. Daran schließen sich Auswirkungen auf das Familiensystem und die soziale Umgebung der Kinder an, sowie darauf, wie sie ihre Zukunft sehen.

### **2.1 Das Erleben der krankheitsbedingten Veränderungen**

Bis zur Diagnosestellung erleben die Kinder eine Zeit der Verwirrung und Verunsicherung (Chirico/Ottoboni/Valente et al. 2021). Manche bemerken Veränderungen bei dem erkrankten Elternteil, können sich diese aber nicht erklären oder führen sie auch auf Stress oder einen schlechten Tag zurück. Auch werden erste Symptome wie funktionelle und psychologische Veränderungen geleugnet bzw. wird diesen keine Bedeutung beigemessen, da sie für die Kinder zu unspezifisch sind, um sie mit einer Erkrankung in Verbindung zu bringen (Chirico/Ottoboni/Valente et al. 2021, S. 984).

Die Diagnose einer früh einsetzenden Demenz wird zunächst als „Schock“ erlebt, jedoch als notwendig empfunden, um die Verhaltens- und Persönlichkeitsveränderungen des Elternteils auf eine Erkrankung zurückführen und erklären zu können (Chirico/Ottoboni/Valente et al. 2021, S. 984). Schwierig ist es, wenn sich die erkrankten Eltern für die Krankheit schämen oder diese leugnen, da die Kinder dann nicht mit anderen darüber sprechen können (Bruinsma/Peetoom/Verhey et al. 2022; Groennestad/Malmedal 2022).

Das Fortschreiten der Erkrankung ist unvorhersehbar und löst in den Kindern Trauer und einen fortwährenden Verlust ihres erkrankten Elternteils aus (Chirico/Ottoboni/Valente et al. 2021). Sie betrauern zudem einen Menschen, den sie nie haben werden (vgl. Svanberg/Stott/Spector 2010, S. 743). Die Kinder schildern Situationen, in denen sich der Gesundheitszustand gerade dann verschlechtert, wenn sie das Gefühl haben, alles sei stabil (Hall/Sikes 2018). In einer Studie möchte ein Kind die Zeit zurückdrehen, um noch einmal von der Mutter umarmt zu werden und ihre Liebe zu spüren. Sie bedauert, dass ihre Mutter sie nicht als erwachsene Person kennen wird und wäre gerne schon älter, um mehr

Erinnerungen mit ihrer Mutter zu haben (vgl. Lövenmark 2020, S. 712). Kinder wie diese befinden sich dauerhaft in einer emotionalen Belastungssituation, in der sie sich ihren Elternteil, so wie er vor der Erkrankung war, zurückwünschen (Lövenmark 2020).

Verletzende Äußerungen des erkrankten Elternteils zu hören und mit ansehen zu müssen, was die Erkrankung aus ihrem Elternteil macht, ist für die Kinder schwer. Die erkrankte Person verliert zunehmend die Kontrolle und wird den Kindern fremd. Obwohl körperlich anwesend, erscheint den Kindern der Elternteil zeitweise abwesend, „einfach weg“ (vgl. Aslett/Huws/Woods et al. 2019, S. 1095), wie entschwinden (Chirico/Ottoboni/Valente et al. 2021; Johannessen/Engedal/Thorsen 2015; Millenaar/van Vliet/Bakker et al. 2014) oder zu einem „Teil des Mobiliars“ geworden zu sein, zu dem es schwierig ist, eine emotionale Bindung aufzubauen (vgl. Bruinsma/Peetoom/Verhey et al. 2022, S. 2576). Andere beschreiben, dass sich das Elternteil in seiner eigenen Welt verliert, „in der das Kind ihn nicht mehr erreichen kann“ (Johannessen/Engedal/Thorsen 2015, S. 248). In fortgeschrittenen Stadien der Erkrankung vergessen die Eltern schließlich, wer ihre Kinder sind (Groennestad/Malmedal 2022; Sikes/Hall 2018b). Die Kinder fühlen sich allein oder als „Waisenkind mit Elternteil“ (Lövenmark 2020, S. 711).

Als weitere Folge der krankheitsbedingten Veränderungen gibt es für die Kinder weniger Gelegenheiten, typische Eltern-Kind-Erfahrungen zu machen, wie zum Beispiel mit einem Elternteil Autofahren zu lernen, die Teilnahme an der Schulabschlussfeier oder gemeinsamen Interessen und Hobbys nachzugehen. Eine gesunde Mutter kann zum Beispiel die Nacht im Zelt mit dem (erkrankten) Vater nicht einfach ersetzen (Gelman/Rhames 2018; Millenaar/van Vliet/Bakker et al. 2014; Poole/Patterson 2022). Nimmt das erkrankte Elternteil dennoch zum Beispiel an einer Schulabschlussfeier teil, wissen die Kinder, dass der Vater oder die Mutter die Bedeutung dieses biografischen Entwicklungsschrittes nicht mehr so wahrnimmt, wie sie es sich wünschen, was erneut Traurigkeit in ihnen auslöst (Sikes/Hall 2018a). Trauer, Sorgen und Nöte, die mit der Verschlechterung des Gesundheitszustandes verbunden sind, bleiben häufig im Verborgenen, um den gesunden Elternteil zu schützen und nicht zusätzlich zu belasten. Obwohl der gesunde Elternteil Gesprächsbereitschaft anbietet, nehmen die Kinder dieses Angebot aus Rücksichtnahme oft nicht in Anspruch (Gelman/Rhames 2018).

## **2.2 Strategien der Kinder, um die Situation zu bewältigen**

Zu Beginn der Diagnosestellung gehen die Kinder dem erkrankten Elternteil eher aus dem Weg, da sie nicht wissen, wie sie mit der Erkrankung umgehen sollen (Millenaar/van Vliet/Bakker et al. 2014). Manche versuchen aber auch, das Beste aus der Situation zu machen, indem sie die Symptome mit Humor nehmen

oder nach positiven Aspekten der Diagnose suchen, zum Beispiel, dass die Versorgung des Elternteils sie zu einem besseren Menschen macht oder dass sie mit der Weitergabe ihrer Erfahrungen andere unterstützen können (vgl. Svanberg/Stott/Spector 2010, S. 744). Im Verlauf der Erkrankung konzentrieren sich die Kinder auf Aufgaben, die für sie als bewältigbar erscheinen, wie zum Beispiel bei der Pflege zu helfen, Fahrdienste zu Ärzt:innen zu übernehmen oder im Haushalt zu helfen (Chirico/Ottoboni/Valente et al. 2021; Svanberg/Stott/Spector 2010). Manche wenden auch Vermeidungsstrategien an, indem sie die Situation ignorieren oder sich mit Alkohol- und Zigarettenkonsum ablenken (Grundberg/Sandberg/Craftman 2021). Um den Alltag bewältigen zu können, verändern manche Kinder die Sichtweise auf die Rolle des erkrankten Elternteils und definieren den Status neu. Dies führt zu ambivalenten Gefühlen. Einerseits beschreiben sie den Vater als Patient, zu dem keine emotionale Bindung besteht, oder dass er gestorben und zum Beispiel nicht mehr ihr Vater sei. Andererseits wird auch eine starke Bindung beschrieben: „Das ist immer noch mein Elternteil, den ich liebe und schätze“ (Davies/Cloviss/Ingram et al. 2001, S. 54).

Bei der Bewältigung des Alltags kann der Austausch unter Geschwistern eine wichtige Ressource darstellen. Sie besprechen die zu erledigenden Aufgaben und verteilen diese untereinander (Chirico/Ottoboni/Valente et al. 2021). Auch sind sie dankbar, sich einer vertrauten Person anzuvertrauen (Cartwright/Stoner/Pione et al. 2021). Gleichwohl werden in der Literatur auch Konflikte unter Geschwistern beschrieben, wenn sich zum Beispiel ihre Meinung über die pflegerische Versorgung des Elternteils unterscheidet (Poole/Patterson 2022).

Eine weitere Bewältigungsstrategie ist der Auszug von zu Hause (Millenaar/van Vliet/Bakker et al. 2014). Mit der räumlichen und örtlichen Distanzierung wird das Gefühl verbunden, endlich erwachsen werden zu können. Alltägliche Konflikte mit den Eltern reduzieren sich und die Beziehung zu ihnen verbessert sich. Die Kinder fühlen sich losgelöster, können ihre Zeit nach eigenen Vorstellungen selbstbestimmter gestalten (Johannessen/Engedal/Thorsen 2016) und beschreiben es als ein ‚Leben mit‘ der und nicht dominiert durch die Demenzerkrankung ihres Elternteils (Chirico/Ottoboni/Valente et al. 2021). Allerdings wird die Loslösung vom Elternhaus als ein langsamer, wenn auch notwendiger Prozess beschrieben, der für die Kinder nicht selten von einem schlechten Gewissen begleitet wird (Grundberg/Sandberg/Craftman 2021; Nichols/Fam/Cook et al. 2013).

### 2.3 Unterstützung und Hilfen der Kinder im Alltag

Mit Fortschreiten der Demenzerkrankung übernehmen die Kinder zunehmend unterschiedliche Aufgaben, die seit vielen Jahren auch in der Forschung zu *young (adult) carers* beschrieben sind (exempl. Aldridge/Becker 1993; Dearden/

Becker 2004; Metzging/Schnepp 2007a). Young carers werden dabei verstanden als Kinder und Jugendliche unter 18 Jahren, „die regelmäßig für ein oder mehrere chronisch körperlich oder psychisch erkrankte oder behinderte Angehörige sorgen, ihnen helfen oder sie pflegen“ (Becker 2000, in: Metzging 2022, S. 184). Als young adult carers gelten 18- bis 24-Jährige (Becker/Becker 2008).

Auch in der Literatur zu Kindern von Menschen mit Demenz im jüngeren Lebensalter finden sich die von Metzging (2022, S. 187) beschriebenen Kategorien ‚Hilfen für die Familie‘, ‚Hilfen für die erkrankte Person‘ und ‚Hilfen für einen gesunden Angehörigen‘. ‚Hilfen für die Familie‘ dienen auch in diesen Familien der Entlastung des Alltags. Darunter fallen Hilfen im Haushalt, wie Wäsche waschen (Grundberg/Sandberg/Craftman 2021; Nichols/Fam/Cook et al. 2013), Kochen (Cartwright/Stoner/Pione et al. 2021), Einkaufen und Besorgungen erledigen (Chirico/Ottoboni/Valente et al. 2021) sowie sich um finanzielle Angelegenheiten der Familie kümmern (Grundberg/Sandberg/Craftman 2021). Auch Hilfen für gesunde Angehörige, insbesondere für die gesunden Elternteile, aber auch für Geschwister, dienen der Entlastung. Den Kindern fällt es schwer, die Belastung des gesunden Elternteils mitzerleben (Millenaar/van Vliet/Bakker et al. 2014) und sie versuchen, diese zu reduzieren und die Eltern vor zusätzlichen Sorgen zu bewahren (Chirico/Ottoboni/Valente et al. 2021; Millenaar/van Vliet/Bakker et al. 2014). So wird zum Beispiel der Wunsch, ausziehen zu wollen, aus Rücksicht nicht mit der gesunden Mutter kommuniziert, damit sich diese nicht schuldig fühlt (Millenaar/van Vliet/Bakker et al. 2014). Die Kinder spenden Trost, schlichten Konflikte und halten die Familie zusammen (Grundberg/Sandberg/Craftman 2021). Sie schenken ihrem gesunden Elternteil Wertschätzung und zeigen Verständnis für die schwierige Situation (Nichols/Fam/Cook et al. 2013). Ein Sohn betont, dass seine gesunde Mutter dazu „verdammte“ sei, die Situation auszuhalten und auf einen entspannten Ruhezustand verzichten müsse. In dem Wissen, dass sie eine „Konstante“ im Leben des Vaters ist, liegt seine Priorität darin, sich um die Mutter zu kümmern (vgl. Aslett/Huws/Woods et al. 2019, S. 1099).

Mit zunehmenden Einschränkungen der an Demenz erkrankten Eltern übernehmen die Kinder auch konkrete Hilfen für sie, kompensieren körperbezogene Defizite und helfen bei der Mobilität und Bewegung (Chirico/Ottoboni/Valente et al. 2021; Nichols/Fam/Cook et al. 2013), der Ernährung (Nichols/Fam/Cook et al. 2013), der Körperpflege (Cartwright/Stoner/Pione et al. 2021; Grundberg/Sandberg/Craftman 2021) und der Intimpflege (Nichols/Fam/Cook et al. 2013). Die Begleitung bei Toilettengängen wird als besonders unangenehm beschrieben, dennoch sind die Kinder froh, helfen zu können (Nichols/Fam/Cook et al. 2013). Für viele ist damit das Gefühl verbunden, gebraucht zu werden oder gar zur Pflege verpflichtet zu sein. Es werden auch medizinisch-therapeutische Hilfen beschrieben, wie der Umgang mit Medikation (Cartwright/Stoner/Pione et al. 2021; Grundberg/Sandberg/Craftman 2021); die Begleitung der Eltern zu Ärzt:innen (Chirico/Ottoboni/Valente et al. 2021) sowie die Kommunikation

mit Angehörigen der Gesundheitsberufe (Cartwright/Stoner/Pione et al. 2021; Nichols/Fam/Cook et al. 2013). Zudem bieten die Kinder emotionale Unterstützung, indem sie ihre Eltern aufmuntern oder einfach da sind und ihnen Gesellschaft leisten (Cartwright/Stoner/Pione et al. 2021). Aufpassende und schützende Hilfen werden beschrieben, insbesondere wenn die erkrankten Eltern Lauffähigkeiten aufweisen oder orientierungslos sind. So tragen Kinder zum Beispiel Sorge dafür, dass die Mutter/der Vater nicht mit schmutziger Kleidung oder ohne Schlüssel das Haus verlässt (Grundberg/Sandberg/Craftman 2021). Verlassen die Kinder gemeinsam mit ihrem erkrankten Elternteil die häusliche Umgebung, versuchen sie, ihr Elternteil so normal wie möglich zu behandeln, um ihn vor verletzenden Kommentaren zu schützen (Millenaar/van Vliet/Bakker et al. 2014). Sie sind wachsam und sorgen für dessen Sicherheit (Svanberg/Stott/Spector 2010). In einer Studie beschreibt eine Teilnehmerin sich gar als „Gefängniswärterin“, da das Elternteil dauerhaft im Haus „überwacht“ werden muss (Millenaar/van Vliet/Bakker et al. 2014, S. 2004). Die Kinder sind dennoch bemüht, die Eltern am Alltag teilnehmen zu lassen und ihre Vorlieben zu unterstützen, indem sie zum Beispiel den erhöhten Alkoholkonsum heimlich kontrollieren und Bier mit Wasser verdünnen (vgl. Lövenmark 2020, S. 706).

Trotz Übernahme all dieser Hilfen lehnen einige Kinder es ab, als ‚young carer‘ bezeichnet zu werden. Sie haben das Gefühl, als Angehörige „nur zu helfen“ (Svanberg/Stott/Spector 2010, S. 743) oder sie spielen die Bedeutung ihrer Pflegerolle herunter (Cartwright/Stoner/Pione et al. 2021). Die Kinder versuchen, ein Gleichgewicht zwischen dem Status als Kind und ihren Aufgaben als pflegende Angehörige zu finden (Nichols/Fam/Cook et al. 2013). Dennoch steht für viele Kinder der erkrankte Elternteil an erster Stelle (Johannessen/Engedal/Thorsen 2015). Sie stellen eigene Bedürfnisse hinter die des erkrankten Vaters oder der Mutter zurück (Barca/Thorsen/Engedal et al. 2014; Millenaar/van Vliet/Bakker et al. 2014) und fragen sich, wie viel Zeit sie sich für ihr eigenes Leben nehmen dürfen (Groennestad/Malmedal 2022). Manche sprechen davon, das eigene Leben zu pausieren (Grundberg/Sandberg/Craftman 2021). Andere sagen, dass sie auf den Tod des Elternteils warten, um das eigene Leben endlich beginnen zu können (Hall/Sikes 2020). In diesem Spannungsfeld empfinden die Kinder Schuldgefühle, da sie nicht wissen, wie viel gemeinsame Zeit ihnen mit dem Elternteil bleibt (Groennestad/Malmedal 2022).

## **2.4 Auswirkungen auf die familiäre Rollen- und Beziehungskonstellation**

Die beschriebene Verantwortungsübernahme hat eine ‚frühe Reife‘ der Kinder zur Folge (Johannessen/Engedal/Thorsen 2015). Manche fühlen sich gar gedrängt, schnell erwachsen zu werden (vgl. Gelman/Rhames 2018, S. 7). Dies wird

zusätzlich unterstützt, wenn das gesunde Elternteil plötzlich zum Alleinverdienenden für die Familie wird und weniger Zeit für die Versorgung des erkrankten Elternteils hat und die Kinder diesen Anteil übernehmen müssen (Barca/Thorsen/Engedal et al. 2014). Mit Übernahme der Tätigkeiten geht nicht selten ein Rollenwechsel einher und lässt die Kinder nicht mehr einfach nur unbeschwert Kind sein (Lövenmark 2020), sondern zu einem „Elternteil für ihr Elternteil werden“ (Johannessen/Engedal/Thorsen 2015, S. 250). Andere vergleichen ihre Unterstützung des an Demenz erkrankten Elternteils mit der Betreuung eines Kindes (Blake/Hopper 2022). Einerseits beschreiben die Kinder, dass sie stolz sind, die Pflege zu unterstützen (Hutchinson/Roberts/Kurrle et al. 2016) und fühlen sich gebraucht (Millenaar/van Vliet/Bakker et al. 2014). Andererseits empfinden sie auch Neid, dass andere Kinder ein normales und unbeschwertes Leben führen können (Cartwright/Stoner/Pione et al. 2021). Die ständige Anpassung und der Wunsch nach Normalität betreffen alle Familienmitglieder. Doch die krankheitsbedingten Verhaltens- und Persönlichkeitsveränderungen des Elternteils beeinflussen neben gemeinsamen Aktivitäten, wie Familienausflügen und Urlauben, die im Verlauf der Erkrankung immer seltener werden oder nicht mehr möglich sind (Chirico/Ottoboni/Valente et al. 2021), auch die Beziehung der Familie nachhaltig (Bruinsma/Peetoom/Verhey et al. 2022; Chirico/Ottoboni/Valente et al. 2021).

Konflikte mit dem erkrankten Elternteil entstehen zum Beispiel durch apathisches und teilnahmsloses Verhalten oder wenn sich dessen Kommunikationsfähigkeit zunehmend verschlechtert und eine gemeinsame Verständigung erschwert wird (Nichols/Fam/Cook et al. 2013; van Vliet/de Vugt/Bakker et al. 2010). Auch führen unangemessene Verhaltensweisen bzw. die Korrektur des Verhaltens dazu, dass Frust und gegenseitige Spannung entstehen (Millenaar/van Vliet/Bakker et al. 2014). Kinder versuchen, in der Kommunikation mehr Geduld aufzubringen, um Konflikten zu entgehen und vergleichen dies mit „Gehen auf Eierschalen“ (Aslett/Huws/Woods et al. 2019, S. 1094). Konflikte entstehen auch mit dem gesunden Elternteil, wenn diese die Sorgen der Kinder nicht angemessen anerkennen oder wahrnehmen (Svanberg/Stott/Spector 2010). Jedoch schweißt die gemeinsame Versorgung des erkrankten Elternteils Mutter/Vater und Kind auch zusammen (Hall/Sikes 2018). Nicht selten sind sie dabei wie ein Ventil füreinander und können sich über die Situation austauschen (Blake/Hopper 2022).

Die Fähigkeit, mit den andauernden Veränderungen zurechtzukommen, hängt maßgeblich von der Inanspruchnahme der Unterstützung durch externe Gesundheits- und Dienstleistungsanbieter ab (Hutchinson/Roberts/Kurrle et al. 2016). Oft zieht sich die erweiterte Großfamilie zurück, leistet wenig Unterstützung, und die Kernfamilie fühlt sich vernachlässigt, da die anderen ihre Not nicht erkennen (Cartwright/Stoner/Pione et al. 2021; Poole/Patterson 2022).

Zieht das erkrankte Elternteil in eine Einrichtung der stationären Langzeitpflege, verringert sich die Last, aber auch die Einflussnahme (Barca/Thorsen/

Engedal et al. 2014; Johannessen/Engedal/Thorsen 2016). Auch damit sind gemischte Gefühle verbunden. Erleichterung entsteht, da die Familie weniger Unterstützung leisten muss; ein schlechtes Gewissen hingegen, weil sie nicht mehr in der Lage war, das Elternteil weiter zu betreuen.

## **2.5 Auswirkungen auf die soziale Umgebung und die Zukunftsgestaltung der Kinder**

Mit der Ausübung von Betreuungsaufgaben geht einher, dass die Kinder häufiger in der Schule fehlen (Poole/Patterson 2022). Sie beschreiben, dass sie sich schlechter konzentrieren können, da sie aufgrund der erledigten Betreuungsaufgaben müde sind (Barca/Thorsen/Engedal et al. 2014; Svanberg/Stott/Spector 2010) und sich auch während der Schulzeit um ihr erkranktes Elternteil sorgen (Chirico/Ottoboni/Valente et al. 2021; Johannessen/Engedal/Thorsen 2015). Müdigkeit kann aber auch darin begründet sein, dass Kinder neben der Schule oder dem Studium Jobs annehmen müssen, um sich selbst zu finanzieren (Blake/Hopper 2022). Folglich können die Leistungen in der Schule nachlassen (Poole/Patterson 2022). Obwohl die Schulen sehr unterschiedlich auf die Situation der Kinder reagieren, bieten Schule und Studium aber Stabilität und „Halt“ im Leben der Kinder und sorgen für Normalität (Hutchinson/Roberts/Daly et al. 2016; Sikes/Hall 2018a, S. 599). Lehrende wissen meistens über die Diagnose des Elternteils Bescheid und erlauben zum Beispiel individuelle Fristen für Hausaufgaben. Dennoch treffen die Kinder oft auf Unwissenheit und Unverständnis und erfahren keine individuelle Anpassung des Stundenplans oder die Möglichkeit digitaler Fernlehre (Chirico/Ottoboni/Valente et al. 2021). Die unterschiedlichen Herangehensweisen lassen vermuten, dass einheitliche Standards zur Unterstützung dieser spezifischen Zielgruppe in Schulen oder Hochschulen fehlen (Sikes/Hall 2018a). Fühlen sich die Kinder unverstanden, ziehen sie sich zurück und bleiben eher im Verborgenen, um keine weitere Aufmerksamkeit auf sich zu ziehen (Hutchinson/Roberts/Daly et al. 2016).

Auch bei Freundschaften lassen sich Rückzugstendenzen der Kinder erkennen oder sie beschreiben, dass diese oberflächlicher werden. Einerseits schämen sich die Kinder für das Verhalten ihrer Eltern (Lövenmark 2020; Poole/Patterson 2022), andererseits fürchten sie die abwertenden Reaktionen der Freunde auf die erkrankten Eltern oder dass andere Eltern ihren Kindern den Umgang mit ihnen verbieten, wenn sie von der ‚Andersartigkeit‘ ihrer Mutter/ihrer Vaters erfahren (Hutchinson/Roberts/Daly et al. 2016).

Eine Demenzerkrankung eines Elternteils nimmt auch Einfluss auf die Zukunftsplanung (Blake/Hopper 2022). Meist werden Zukunftspläne auf Eis gelegt, um mehr Zeit mit den Eltern verbringen oder in der Nähe sein zu können (Chirico/Ottoboni/Valente et al. 2021). Beispielsweise wird ein Umzug aufgrund einer

Ausbildung oder eines Studiums kaum in Betracht gezogen und die angestrebte Karriere nicht weiterverfolgt, sondern eher ein Ausbildungs- oder Studienplatz in Wohnortnähe der Eltern ausgewählt (Blake/Hopper 2022; Cartwright/Stoner/Pione et al. 2021; Chirico/Ottoboni/Valente et al. 2021). Aber auch die berufliche Bildung geht mit ähnlichen, die Leistung beeinflussenden Faktoren wie in der Schule einher. Vor- und Nachbereitungszeiten sind eingeschränkt, wenn der betroffene Elternteil Unterstützung im Haushalt benötigt (Gelman/Rhames 2018). Auch kann es sein, dass ein erkranktes Elternteil in intensiven Lern- und Arbeitsphasen mehrfach am Tag anruft und nicht versteht, dass das Kind aktuell keine Zeit hat. Solch eine Situation löst bei den Kindern Wut über das Unverständnis der Eltern aus und behindert ihr Vorankommen in ihrer beruflichen Qualifikation (Sikes/Hall 2018a). Besonders für Kinder von alleinerziehenden Eltern stellt sich die Betreuungssituation als besonders herausfordernd dar (Hall/Sikes 2020). Gelingt der Spagat zwischen den unterschiedlichen Rollen zum Beispiel Betreuungsperson versus Schüler:in/Student:in nicht, brechen die Jugendlichen die Ausbildung oder das Studium ab und stellen die Bedürfnisse der Familie in den Vordergrund (Gelman/Rhames 2018).

Auch über das Studium und den Beruf hinaus beeinflusst die Erkrankung die Zukunftsgestaltung der Kinder. So wurden Heiratspläne auf einen früheren Zeitpunkt verschoben, damit die Mutter/der Vater die Feier noch aktiv miterlebt (Hall/Sikes 2020). Auch die Sorge, selbst einmal an Demenz zu erkranken, lässt Paare bereits in der frühen Phase einer Beziehung über eine mögliche Vererbung sprechen (Aslett/Huws/Woods et al. 2019; Hall/Sikes 2020).

Solche Entscheidungen gehen auf ein hohes Verantwortungsgefühl der Kinder zurück, lösen jedoch auch Wut auf die Eltern aus, weil sich die Kinder dazu gezwungen fühlen (Blake/Hopper 2022).

### **3. Unterstützungsbedarfe der Kinder von Menschen mit Demenz im jüngeren Lebensalter**

Aus der Literatur lassen sich Unterstützungsbedarfe ableiten, die zum Teil von den Kindern selbst benannt werden oder sich aus der Beschreibung ihrer Lebenssituation ableiten lassen. Kinder wünschen sich insbesondere Kontakt zu Gleichaltrigen in vergleichbaren Lebenssituationen, beispielsweise über eine Peer-Selbsthilfegruppe, denn aus ihrer Erfahrung heraus können nur diese Kinder die Erfahrungen und Belastungen verstehen und teilen (Blake/Hopper 2022; Groennestad/Malmedal 2022). Eine Teilnahme an Treffen für erwachsene pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz im späten Lebensalter wird von Kindern als nicht passend empfunden (Barca/Thorsen/Engedal et al. 2014). Zudem scheinen für Kinder eher Online-Foren infrage zu kommen, die für sie eine vertraute Kommunikationsform darstellen (Cartwright/Stoner/Pione et al. 2021;

Nichols/Fam/Cook et al. 2013). Auch bieten Online-Foren Anonymität, sodass die Kinder selbst entscheiden können, welche Inhalte sie über sich und ihre Situation preisgeben (Barca/Thorsen/Engedal et al. 2014).

Über den Austausch hinaus benötigen die Kinder und ihre Familien auch direkte Unterstützung in der Betreuung des erkrankten Elternteils. Sie wünschen sich zum einen praktische Unterstützung im Umgang mit einem demenzerkrankten Elternteil, da sie sich nicht gut mit der Erkrankung und den damit verbundenen Verhaltensveränderungen auskennen. Aber auch niederschwellige Angebote auf der Ebene von Nachbarschafts- oder Freundschaftsdiensten werden gewünscht, zum Beispiel in Form einer Person, die Zeit mit dem Elternteil verbringt, sodass die anderen Familienmitglieder ohne Sorge das Haus verlassen können (Grundberg/Sandberg/Craftman 2021; Svanberg/Stott/Spector 2010). Des Weiteren benötigen die Familien Unterstützung in der Organisation von häuslicher Pflege, um Entlastung zu erfahren und sich auch wieder eigenen Bedürfnissen widmen zu können (Hutchinson/Roberts/Daly et al. 2016). Bestehende Hilfen werden als unangemessen, unzureichend und unbefriedigend bewertet (Johannessen/Engedal/Thorsen 2015) und sollten sichtbarer sein und proaktiver angeboten werden (vgl. Aslett/Huws/Woods et al. 2019, S. 1011). Allerdings besteht Uneinigkeit darüber, zu welchem Zeitpunkt Unterstützung hinzugezogen werden sollte. Übergreifend besteht ein Wunsch nach einer beratenden und vermittelnden Person mit spezifischen Fachkenntnissen, insbesondere über früh einsetzende Demenzformen (Millenaar/van Vliet/Bakker et al. 2014), die den Versorgungsaufwand einschätzen kann und über Unterstützungsmöglichkeiten aufklärt und Zugang ermöglicht (Hutchinson/Roberts/Daly et al. 2016).

Einschränkend ist festzuhalten, dass Zugangsschwierigkeiten zu Unterstützungsangeboten dadurch beeinflusst sein können, dass sich die Kinder eher seltener als pflegende Angehörige ansehen und das Gefühl haben ‚nur‘ zu helfen (Svanberg/Stott/Spector 2010). Auch verbinden sie mit ihrer Unterstützung mitunter positive Emotionen und nehmen sich nicht als bedürftig wahr. Sie sind stolz und empfinden ihre Tätigkeit als lohnend für ihre Persönlichkeitsentwicklung, da sie an Reife und Selbstvertrauen gewinnen (Gelman/Rhames 2018; Gronnestad/Malmedal 2022; Poole/Patterson 2022). Erkennen Kinder ihren Unterstützungsbedarf, sind sie häufig mit Zugangsschwierigkeiten zu angemessener Unterstützung und Dienstleistungen konfrontiert, da viele Angebote auf erwachsene pflegende Angehörige ausgerichtet sind und die spezifischen Bedarfe von Kindern nicht im Fokus haben (Nichols/Fam/Cook et al. 2013).

Aus Sicht der Kinder weiß die Öffentlichkeit zu wenig über das Krankheitsbild Demenz. Insbesondere besteht ein mangelndes Bewusstsein darüber, dass auch junge Menschen daran erkranken können (Baker/Low/Goodenough et al. 2018; Gelman/Rhames 2018; Millenaar/van Vliet/Bakker et al. 2014; Nichols/Fam/Cook et al. 2013). Infolgedessen erleben die Familien mitunter diskriminierendes Verhalten und negative Äußerungen über das Verhalten des an Demenz

erkrankten Elternteils (Blake/Hopper 2022; Hutchinson/Roberts/Daly et al. 2016). Dieser Aspekt kann dazu beitragen, dass die Kinder und ihre Familien ihre Situation nicht der Öffentlichkeit preisgeben und sich eher in die familiäre Situation zurückziehen (Cartwright/Stoner/Pione et al. 2021; Hutchinson/Roberts/Daly et al. 2016). Unwissenheit bezieht sich auch auf Akteur:innen im Gesundheits- und Sozialsystem, sodass diese nicht einschätzen können, welche Herausforderungen für Kinder entstehen, die in die Versorgung eingebunden sind (Grundberg/Sandberg/Craftman 2021). Auch werden Kinder nur selten direkt von Gesundheitsdienstleistenden über den Krankheitsverlauf befragt und haben daher keine Möglichkeit, ihre Bedürfnisse zu äußern (Barca/Thorsen/Engedal et al. 2014). Fehlende Anerkennung der persönlichen Situation durch Lehrende kann die eigene Wahrnehmung der Kinder zusätzlich beeinflussen und das Gefühl, sich unverstanden zu fühlen, bestärken. Zudem besteht der Wunsch, Sozialarbeiter:innen einzubeziehen, wenn es um die Gestaltung des Alltags geht (Millenaar/van Vliet/Bakker et al. 2014).

Es wird dazu angemerkt, dass Informationen im Internet eher unspezifisch zum Erkrankungsalter und deren Auswirkungen aufklären und Empfehlungen sowie Leitlinien für Kinder als Angehörige junger Menschen mit Demenz fehlen (Barca/Thorsen/Engedal et al. 2014; Cartwright/Stoner/Pione et al. 2021). Erhalten die Kinder Informationen, die eher auf Erwachsene zugeschnitten sind, kann dies zu Verwirrung bezüglich des Krankheitsbildes beitragen (Nichols/Fam/Cook et al. 2013).

Für einige Angehörige ist ein Austausch mit medizinischem und pflegerischem Fachpersonal bereits unmittelbar nach der Diagnose sinnvoll, um möglichst viele Informationen bezüglich der Erkrankung und des Verlaufs zu erhalten (Barca/Thorsen/Engedal et al. 2014; Groennestad/Malmedal 2022). Andere bewerten den Zeitpunkt als verfrüht (Millenaar et al., 2014). Einigkeit besteht aber darüber, dass im Verlauf der Erkrankung Hilfe benötigt wird (Millenaar/van Vliet/Bakker et al. 2014; Poole/Patterson 2022).

#### **4. Diskussion der Ergebnisse im Kontext der Gesundheitsversorgung in Deutschland**

Eine Demenz im jüngeren Lebensalter wirkt sich auf das Erleben, die Bewältigungsstrategien, die familiären Rollen sowie die soziale Umgebung und die Zukunftspläne der Kinder aus. Die Lebenssituation dieser Kinder ähnelt der von anderen Kindern, die mit chronisch körperlich oder psychisch erkrankten Eltern aufwachsen. Dennoch lassen sich auch Unterschiede ausmachen, die auf das spezifische Krankheitsbild und dessen unvorhersehbaren Verlauf zurückzuführen sind. So sind die erlebte Ungewissheit bis zum Erhalt der Diagnose und der damit verbundene Schock vergleichbar mit Beschreibungen zu

unterschiedlichen chronischen Erkrankungen (Bury 1982/2009). Deutlich anders scheinen hingegen das Erleben und die Reaktion der Kinder auf die beobachteten Symptome ihrer Eltern mit Demenz zu sein, die vor allem Verhaltens- und Persönlichkeitsveränderungen und weniger körperliche Einschränkungen betreffen. Diese Veränderungen werden mit der Zeit als so gravierend erlebt, dass der ehemals vertraute Mensch den Kindern fremd wird. Daraus resultieren Trauer und das Erleben eines fortwährenden Verlustes (Chirico/Ottoboni/Valente et al. 2021). Für manche Kinder zieht dies nach sich, den Status des Elternteils neu definieren zu müssen, um mit der Situation umgehen zu können, was mit ambivalenten Gefühlen verbunden ist. So werden erkrankte Elternteile als Patient:innen (oder in ihrer Elternrolle gar für tot) erklärt, von denen die Kinder sich emotional lösen (müssen) (Davies/Cloviss/Ingram et al. 2001). Nach unserer Kenntnis wird dieser Aspekt in anderen Studien zu Kindern kranker Eltern bislang nicht diskutiert.

Die mit Fortschreiten der Erkrankung übernommenen Hilfen und die Übernahme von Aufgaben innerhalb der Familie sind dagegen nahezu identisch mit denen aus Studien zu young carers (Chikhradze/Knecht/Metzing 2017; Metzing/Schnepp 2007a; Chikhradze/Knecht/Metzing 2017). Dass manche Kinder die Bezeichnung „young carer“ trotz ihrer zum Teil vielfältigen Hilfen ablehnen bzw. sich nicht als pflegend wahrnehmen, ist ebenfalls bekannt (Metzing 2007c). Der Begriff young carer scheint von außen zugewiesen und nicht selbstgewählt; betroffene Kinder argumentieren aus ihrem Familienverständnis heraus und verstehen sich offenbar eher als ‚Kümmerer‘, wohingegen ‚zu pflegen‘ für sie primär mit einer professionellen Rolle verbunden ist (Svanberg/Stott/Spector et al. 2010). Den Hilfen ‚aufpassen‘ und ‚schützen‘ scheint bei dieser Zielgruppe eine besonders bedeutsame Rolle/Funktion zuzukommen, gleichwohl sie auch für andere Krankheitsbilder beschrieben werden (Metzing/Schnepp 2007a; Chikhradze/Knecht/Metzing 2017). Legt man jedoch das in der Literatur beschriebene Phänomen „die Lücken füllen und in Bereitschaft sein“ (Metzing 2007c, S. 93) zugrunde, bestätigen die hier referierten Studien zum Thema Demenz, dass (pflegende) Kinder ‚die‘ Dinge tun und ‚die‘ Aufgaben/Tätigkeiten übernehmen, die anstehen. Das scheint für diese Zielgruppe insbesondere ‚aufpassen‘ und ‚schützen‘ zu sein. Hier bedarf es weitergehender Analysen der übernommenen Hilfen, differenziert nach den verschiedenen Subtypen der elterlichen Demenz. Weitere Fragen wären, ob und in welcher Form diese Art der Unterstützung bei den verhaltensbetonten Varianten wie der behavioralen Form der Frontotemporalen Demenz stärker ausgeprägt ist als bei den sprachbetonten Formen und wie genau die Kinder entstehende Lücken füllen und kompensieren.

Kinder von Menschen mit Demenz im jüngeren Lebensalter berichten, dass sich mit Fortschreiten der Erkrankung die Beziehung zu ihrem Elternteil verändert und es zu einer Rollenumkehr kommen kann (Aslett/Huws/Woods et al. 2019; Johannessen/Engedal/Thorsen 2015). Rollenumkehr (Parentifizierung)

wird in anderen Studien zu Kindern kranker Eltern kontrovers diskutiert (s. a. Metzging/Schnepf 2007b). Eigene Studienergebnisse unterstützen ein frühes Argument von Aldridge und Becker (1993), dass zwar praktisch ein Rollenwechsel stattfindet, emotional jedoch die Rollen erhalten bleiben, insbesondere in Familien, in denen die Eltern körperlich erkrankt sind. Für Kinder von Eltern mit psychischen Erkrankungen liegt die Vermutung einer Rollenübernahme insofern nahe, als dass sie für gesunde Eltern eine partnerschaftliche Rolle übernehmen (Lenz 2005; Romer/Schulte-Markwort/Riedesser 2002).

Für viele Kinder, die mit chronisch kranken Eltern zusammenleben, scheint es selbstverständlich, eigene Bedürfnisse zugunsten des erkrankten Elternteils und der Familie zurückzustellen und das eigene Leben und Zukunftspläne temporär zu pausieren (Grundberg/Sandberg/Craftman 2021; Metzging 2007), so beschreiben es auch Kinder von Menschen mit Demenz im jüngeren Lebensalter.

Unabhängig von der Grunderkrankung der Eltern sind Beschreibungen der Kinder zu Auswirkungen auf ihr soziales Umfeld durchaus ähnlich. Rückzugstendenzen im Freundeskreis und in der Schule scheinen für viele ein Thema zu sein, sei es aus Zeitmangel, Scham oder aus Angst vor Stigmatisierung durch Mitschüler:innen, wenn die Erkrankung der Eltern bekannt ist (Metzging 2007). Auch nachlassende Leistungen in der Schule scheinen eher durch den Umfang ihrer Hilfen zuhause beeinflusst zu sein als durch die elterliche Diagnose. Dennoch ist hier die Forderung nach einer stärkeren Bewusstmachung/Aufmerksamkeit (Awareness) zu unterstützen, damit die beschriebene stabilisierende Funktion von Schule und Studium gestärkt und bestehende Anlaufstellen (Schulgesundheitspflege oder -sozialarbeit) aufgebaut und von den Kindern aufgesucht werden können, wenn sie das wollen. Dies ist auch wichtig, um dem Wunsch nach einem eigenen Leben Raum und Entfaltungspotenzial zu geben.

Weitere Unterstützungsbedarfe der Kinder sind unabhängig von der Grunderkrankung der Eltern vergleichbar. Im Vordergrund steht der Wunsch nach Austausch mit Gleichbetroffenen (Peers), die verstehen, worum es geht, praktischen Entlastungsangeboten für die Familie und Beratung durch Expert:innen. Unterschiede lassen sich hingegen im Angebot ausmachen, denn anders als für Kinder psychisch kranker Eltern oder young carers im Allgemeinen besteht international, aber insbesondere in Deutschland, ein Mangel an spezifischen Angeboten für Kinder von Eltern mit Demenz im jüngeren Lebensalter. Dies liegt unter anderem darin begründet, dass das Wissen zu Demenz im jungen Lebensalter und zur Situation betroffener Familien in der Gesellschaft grundsätzlich noch begrenzt ist und Kinder demnach nicht als zu Unterstützende wahrgenommen werden. Dies wird unter anderem durch den Wunsch nach Normalisierung und die Tatsache begünstigt, dass betroffene Kinder und ihre Familien sich zurückziehen und im Verborgenen leben, um nicht erkannt zu werden (Cartwright/Stoner/Pione et al. 2021), ein Phänomen, das auch aus der Forschung zu young carers bekannt ist (Metzging 2007).

Insgesamt ist jedoch festzuhalten, dass keine der zitierten Studien aus dem deutschsprachigen Raum stammt. Allerdings lassen sich sowohl erste internationale als auch nationale Bestrebungen erkennen, die auf den Bedarf und die Forderungen nach Unterstützung reagieren. Auf den Vorwurf mangelnder Informationen wurden inzwischen zum Beispiel Internetseiten spezifisch und in mehreren Sprachen aufbereitet (vgl. dazu auf nationaler Ebene: <https://www.deutsche-alzheimer.de/demenz-wissen/informationen-fuer-kinder-und-jugendliche> sowie international: <https://www.theaftd.org/de/living-with-ftd/kids-and-teens>) oder zum Beispiel eine e-Health Intervention entwickelt (Masterson-Algar/Egan/Flynn et al. 2022).

Aktuelle unterstützende Projekte in Deutschland sind zum Beispiel das Projekt KidsDem: (<https://www.kidsdem.de>), bei dem Jugendliche von 13 bis 21 Jahren und die gesunden Elternteile psychosoziale Unterstützung erfahren, oder das Projekt Demenz Buddies (<https://www.desideria.org/angebote-fuer-angehoerige/die-demenz-buddies>), bei dem sich junge Angehörige von 16 bis 25 Jahren in einem geschützten Raum digital vernetzen und austauschen können.

## **5. Resümee**

Die internationale Forschungslage zur Situation von Kindern von Menschen mit Demenz im jüngeren Lebensalter ist vorwiegend explorativer und deskriptiver Natur auf Basis qualitativer Studien und systematischer Übersichtsarbeiten. In ihnen wird das Erleben der Situation beschrieben und die Bedarfe aufgedeckt und benannt. Unterstützungsangebote und entsprechende Interventionsstudien sind rar oder werden zurzeit pilotiert. Eine Wirksamkeit ist damit nicht belegt. Soweit uns bekannt, liegen für Deutschland bislang keine empirischen Erkenntnisse zur Lebenssituation von oder zu Unterstützungsangeboten für Kinder von Menschen mit Demenz im jüngeren Lebensalter vor.

### **5.1 Implikationen für die Praxis**

Aufgrund des starken Bedürfnisses der Kinder und der Familien nach Normalität bedarf es indirekter und präventiver Hilfen. Alles, was den Eltern hilft, unterstützt auch die Kinder. Zu nennen sind hier die Fortführung der mit der Nationalen Demenzstrategie und anderer Initiativen bereits begonnenen Öffentlichkeitsarbeit und Aufklärungskampagnen für eine demenzsensible Gesellschaft mit dem Fokus auf früh einsetzende Demenzformen. Dazu gehört auch die Sensibilisierung von Schulen und Hochschulen und umfasst alters- und zielgruppengerecht aufbereitete Informationen und Handreichungen für Lehr-/Betreuungspersonal und Klassenkamerad:innen. Weiter ist die Aufklärung, Qualifizierung

und Spezialisierung, auch von Gesundheitspersonal (aller Professionen) für eine frühzeitige Diagnosestellung und adäquate Behandlung notwendig. Vor allem eine bedarfsgerechte Unterstützung im Alltag und in der Betreuung (beratend und begleitend) kann die Familie entlasten und Freiraum schaffen.

Schließlich braucht es direkte und explizite Unterstützung der Kinder selbst durch den Ausbau und die Förderung genannter spezifischer Unterstützungsangebote zum Austausch, zur Vernetzung und zur Entlastung, wenn möglich in bedarfsgerechter und digitaler Form.

## 5.2 Implikationen für die Forschung

In der Forschung fehlt es an faktensicheren Daten aus epidemiologischen oder Registerstudien, um die Anzahl und die regionale Verteilung der Kinder in Deutschland beschreiben und perspektivisch prognostizieren zu können. Wissenswert ist auch eine Differenzierung nach Alter der Kinder sowie nach Demenzformen der Eltern und ob Kinder in den Gesundheitsdaten erfasst sind.

Weiterhin fehlt es an beschreibenden Studien explizit für die deutschsprachige Region und einem systematischen Vergleich mit internationalen Erkenntnissen.

Unterstützungsangebote sind gemeinsam mit Kindern (partizipativ) nachhaltig und zukunftsfruchtig, zum Beispiel auch longitudinal oder in Form von Case Studies zu entwickeln und in Interventionsstudien auf ihre (langfristige) Wirksamkeit zu prüfen. Die verwendeten Methoden sollten der Lebenswelt der Kinder angepasst (z. B. chat-basierte Evaluationen) und wenig invasiv sein.

Kinder sollten zusätzlich in Studien zu Menschen mit Demenz im frühen Lebensalter mitgedacht werden.

## Literatur

- Aldridge, J., & Becker, S. (1993). *Children who care – inside the world of young carers*. Department of Social Sciences, Loughborough University.
- Aslett, H. J., Huws, J. C., Woods, R. T., & Kelly-Rhind, J. (2019). ‚This is Killing me Inside‘: The Impact of Having a Parent with Young-Onset Dementia. *Dementia (London)*, 18(3), 1089–1107. <https://doi.org/10.1177/1471301217702977>
- Baker, J. R., Low, L. F., Goodenough, B., Jeon, Y. H., Tsang, R. S. M., Bryden, C., & Hutchinson, K. (2018). The Kids Insight into Dementia Survey (KIDS): development and preliminary psychometric properties. *Aging Ment Health*, 22(8), 947–953. <https://doi.org/10.1080/13607863.2017.1320703>
- Barca, M. L., Thorsen, K., Engedal, K., Haugen, P. K., & Johannessen, A. (2014). Nobody asked me how I felt: experiences of adult children of persons with young-onset dementia. *Int Psychogeriatr*, 26(12), 1935–1944. <https://doi.org/10.1017/S1041610213002639>
- Becker, F., & Becker, S. (2008). *Young Adult Carers in the UK. Experiences, Needs and Services for Carers aged 16–24*. The Princess Royal Trust for Carers.

- Blake, C., & Hopper, L. (2022). Childhood perspectives of parental young onset dementia: A qualitative data synthesis. *Dementia (London)*, 21(4), 1304–1327. <https://doi.org/10.1177/14713012221077531>
- Bruinisma, J., Peetoom, K., Verhey, F., Bakker, C., & de Vugt, M. (2022). Behind closed doors. A case study exploring the lived experiences of a family of a person with the behavioral variant of frontotemporal dementia. *Dementia (London)*, 21(8), 2569–2583. <https://doi.org/10.1177/14713012221026312>
- Bury, M. (1982/2009). Chronische Krankheit als biografischer Bruch. In Schaeffer, D. (Hrsg.), *Bewältigung chronischer Krankheit im Lebensverlauf*. H. Huber, Hogrefe.
- Cartwright, A. V., Stoner, C. R., Pione, R. D., & Spector, A. (2021). The experiences of those affected by parental young onset dementia: A qualitative systematic literature review. *Dementia (London)*, 20(7), 2618–2639. <https://doi.org/10.1177/1471301220988231>
- Chikhradze, N., Knecht, C., & Metzger, S. (2017). Young carers: growing up with chronic illness in the family – a systematic review 2007–2017. *Journal of Compassionate Health Care*, 4(12). <https://doi.org/https://doi.org/10.1186/s40639-017-0041-3>
- Chirico, I., Ottoboni, G., Valente, M., & Chattat, R. (2021). Children and young people's experience of parental dementia: A systematic review. *Int J Geriatr Psychiatry*, 36(7), 975–992. <https://doi.org/10.1002/gps.5542>
- Davies, H. D., Clovis, C. L., Ingram, L., Priddy, J. M., & Tinklenberg, J. R. (2001). Stages of resolution: Young adult children coping with an Alzheimer's disease parent. *Clinical Gerontologist*, 22(2), 43–58.
- Dearden, C., & Becker, S. (2004). *Young Carers in the UK. The 2004 Report*. Carers UK.
- Denny, S. S., Morhardt, D., Gaul, J. E., Lester, P., Andersen, G., Higgins, P. J., & Nee, L. (2012). Caring for children of parents with frontotemporal degeneration: a report of the AFTD Task Force on Families With Children. *Am J Alzheimers Dis Other Demen*, 27(8), 568–578. <https://doi.org/10.1177/1533317512459791>
- Deutsche Alzheimer Gesellschaft. (2024). *Demenz im jüngeren Lebensalter*. <https://www.deutsche-alzheimer.de/demenz-wissen/demenz-im-juengeren-lebensalter> (07.01.2024).
- Diehl-Schmid, J., Schmidt, E.-M., Nunnemann, S., Riedl, L., Kurz, A., Förstl, H., Wagenpfeil, S., & Cramer, B. (2013). Caregiver burden and needs in frontotemporal dementia. *Journal of Geriatric Psychiatry and Neurology*, 0891988713498467.
- Dinand, C., Berwig, M., & Halek, M. (2022). Menschen mit Frontotemporaler Demenz: Versorgungsbedarfe und Interventionen. In *Pflege-Report 2022: Spezielle Versorgungslagen in der Langzeitpflege* (S. 155–168). Springer.
- Galvin, J. E., Howard, D. H., Denny, S. S., Dickinson, S., & Tatton, N. (2017). The social and economic burden of frontotemporal degeneration. *Neurology*, 89(20), 2049–2056.
- Gelman, C. R., & Rhames, K. (2018). In their own words: The experience and needs of children in younger-onset Alzheimer's disease and other dementias families. *Dementia (London)*, 17(3), 337–358. <https://doi.org/10.1177/1471301216647097>
- Groennestad, H., & Malmedal, W. (2022). Having a Parent with Early-Onset Dementia: A Qualitative Study of Young Adult Children. *Nurs Res Pract*, 2022, 7945773. <https://doi.org/10.1155/2022/7945773>
- Grundberg, Å., Sandberg, J., & Craftman, Å. G. (2021). Childrens' and young adults' perspectives of having a parent with dementia diagnosis: A scoping review. *Dementia (London)*, 20(8), 2933–2956. <https://doi.org/10.1177/14713012211023653>
- Hall, M., & Sikes, P. (2018). From „What the Hell Is Going on?“ to the „Mushy Middle Ground“ to „Getting Used to a New Normal“: Young People's Biographical Narratives Around Navigating Parental Dementia. *Illn Crises Loss*, 26(2), 124–144. <https://doi.org/10.1177/1054137316651384>
- Hall, M., & Sikes, P. (2020). ‚It's just limboland‘: Parental dementia and young people's life courses. *The Sociological Review*, 68(1), 242–259.
- Hendriks, S., Peetoom, K., Bakker, C., Van Der Flier, W. M., Papma, J. M., Koopmans, R., Verhey, F. R., De Vugt, M., Köhler, S., & Withall, A. (2021). Global prevalence of young-onset dementia: a systematic review and meta-analysis. *JAMA neurology*, 78(9), 1080–1090.
- Hutchinson, K., Roberts, C., Daly, M., Bulsara, C., & Kurrle, S. (2016). Empowerment of young people who have a parent living with dementia: a social model perspective. *Int Psychogeriatr*, 28(4), 657–668. <https://doi.org/10.1017/s1041610215001714>

- Hutchinson, K., Roberts, C., Kurrle, S., & Daly, M. (2016). The emotional well-being of young people having a parent with younger onset dementia. *Dementia (London)*, *15*(4), 609–628. <https://doi.org/10.1177/1471301214532111>
- Johannessen, A., Engedal, K., & Thorsen, K. (2015). Adult children of parents with young-onset dementia narrate the experiences of their youth through metaphors. *J Multidiscip Healthc*, *8*, 245–254. <https://doi.org/10.2147/JMDH.S84069>
- Johannessen, A., Engedal, K., & Thorsen, K. (2016). Coping efforts and resilience among adult children who grew up with a parent with young-onset dementia: a qualitative follow-up study. *Int J Qual Stud Health Well-being*, *11*, 30535. <https://doi.org/10.3402/qhw.v11.30535>
- Kuruppu, D. K., & Matthews, B. R. (2013). *Young-onset dementia. Seminars in neurology*. Thieme Medical Publishers.
- Lenz, A. (2005). *Kinder psychisch kranker Eltern*. Hogrefe.
- Loi, S. M., Cations, M., & Velakoulis, D. (2023). Young-onset dementia diagnosis, management and care: a narrative review. *Medical Journal of Australia*, *218*(4), 182–189. <https://doi.org/https://doi.org/10.5694/mja2.51849>
- Lövenmark, A. (2020). How Children of Parents With Dementia Can Make Their Subject Positions Understandable and Meaningful. *Qual Health Res*, *30*(5), 704–716. <https://doi.org/10.1177/1049732319873051>
- Masterson-Algar, P., Egan, K., Flynn, G., Hughes, G., Spector, A., Stott, J., & Windle, G. (2022). iSupport for Young Carers: An Adaptation of an e-Health Intervention for Young Dementia Carers. *Int J Environ Res Public Health*, *20*(1). <https://doi.org/10.3390/ijerph20010127>
- Metzing, S. (2007). *Kinder und Jugendliche als pflegende Angehörige. Erleben und Gestalten familialer Pflege [Children and adolescents as informal carer. Experience and construction of familial care]*. Hans Huber.
- Metzing, S. (2022). Kinder und Jugendliche mit Pflegeverantwortung in Deutschland: ein Überblick. In Jacobs, K., Kuhlmei, A., Greß, S., Klauber, J., & Schwinger, A. (Hrsg.), *Pflege-Report 2022. Spezielle Versorgungslagen in der Langzeitpflege*. (Vol. 1, S. 183–196). Springer. <https://doi.org/10.1007/978-3-662-65204-6>
- Metzing, S., & Schnepf, W. (2007a). Kinder und Jugendliche als pflegende Angehörige: Wer sie sind und was sie leisten. Eine internationale Literaturstudie (1990–2006). *PFLERGE*, *20*(6), 223–230.
- Metzing, S., & Schnepf, W. (2007b). Kinder und Jugendliche als pflegende Angehörige: Wie sich pflegerische Hilfen auf ihr Leben auswirken können. Eine internationale Literaturstudie (1990–2006). *Pflege*, *20*(6), 331–336.
- Millenaar, J. K., van Vliet, D., Bakker, C., Vernooij-Dassen, M. J., Koopmans, R. T., Verhey, F. R., & de Vugt, M. E. (2014). The experiences and needs of children living with a parent with young onset dementia: results from the NeedYD study. *Int Psychogeriatr*, *26*(12), 2001–2010. <https://doi.org/10.1017/S1041610213001890>
- Nichols, K. R., Fam, D., Cook, C., Pearce, M., Elliot, G., Baago, S., Rockwood, K., & Chow, T. W. (2013). When dementia is in the house: needs assessment survey for young caregivers. *Can J Neurol Sci*, *40*(1), 21–28. <https://doi.org/10.1017/s0317167100012907>
- O'Malley, M., Carter, J., Stamou, V., LaFontaine, J., Oyebode, J., & Parkes, J. (2021). Receiving a diagnosis of young onset dementia: a scoping review of lived experiences. *Aging Ment Health*, *25*(1), 1–12. <https://doi.org/10.1080/13607863.2019.1673699>
- Pawlowski, M., Johnen, A., & Duning, T. (2020). Young onset dementia. [Früh beginnende Demenzen]. *Nervenarzt*, *91*(10), 936–945. <https://doi.org/10.1007/s00115-020-00967-0>
- Poole, C., & Patterson, T. G. (2022). Experiences and Needs of Children Who Have a Parent with Young Onset Dementia: A Meta-ethnographic Review. *Clin Gerontol*, *45*(4), 750–762. <https://doi.org/10.1080/07317115.2020.1765933>
- Romer, G., Schulte-Markwort, M., & Riedesser, P. (2002). Kinder körperlich kranker Eltern am Beispiel Kinder krebskranker Mütter. *Geburtshilfe und Frauenheilkunde*, *62*(6), 537–542.
- Shnall, A., Agate, A., Grinberg, A., Huijbregts, M., Nguyen, M.-Q., & Chow, T. W. (2013). Development of supportive services for frontotemporal dementias through community engagement. *International review of psychiatry (Abingdon, England)*, *25*(2), 246–252. <https://doi.org/10.3109/09540261.2013.767780>
- Sikes, P., & Hall, M. (2018a). The impact of parental young onset dementia on children and young people's educational careers. *Br Educ Res J*, *44*(4), 593–607. <https://doi.org/10.1002/berj.3448>

- Sikes, P., & Hall, M. (2018b). „It was then that I thought ‚what? This is not my Dad“: The implications of the ‚still the same person‘ narrative for children and young people who have a parent with dementia. *Dementia (London)*, 17(2), 180–198. <https://doi.org/10.1177/1471301216637204>
- Spreadbury, J. H., & Kipps, C. (2019a). Measuring younger onset dementia: What the qualitative literature reveals about the ‚lived experience‘ for patients and caregivers. *Dementia*, 18(2), 579–598.
- Spreadbury, J. H., & Kipps, C. M. (2019b). Measuring younger onset dementia: A comprehensive literature search of the quantitative psychosocial research. *Dementia (London)*, 18(1), 135–156. <https://doi.org/10.1177/1471301216661427>
- Svanberg, E., Stott, J., & Spector, A. (2010). ‚Just helping‘: Children living with a parent with young onset dementia. *Aging Ment Health*, 14(6), 740–751. <https://doi.org/10.1080/13607861003713174>
- van Vliet, D., de Vugt, M. E., Bakker, C., Koopmans, R. T., & Verhey, F. R. (2010). Impact of early onset dementia on caregivers: a review. *Int J Geriatr Psychiatry*, 25(11), 1091–1100. <https://doi.org/10.1002/gps.2439>

# Distance Caregiving

## Informelle Pflege auf räumliche Distanz

Simon Eggert, Christian Teubner<sup>1</sup>

### 1. Hintergrund

Für die Unterstützung und Versorgung der schätzungsweise 1,8 Millionen Menschen mit Demenz in Deutschland [9] spielen pflegende Angehörige bzw. nahestehende Personen eine zentrale Rolle [39]. Dies unterstreichen nicht zuletzt aktuelle Forschungsergebnisse mit Daten aus einer bundesweiten, repräsentativen Befragung der Bevölkerung von 46 bis 90 Jahren [22]. In anderen Altersgruppen lassen sich ebenfalls pflegende Angehörige identifizieren [38] – nicht zuletzt auch bei Kindern und Jugendlichen [23].

Eine Gruppe aus dem Kreis solcher in die Unterstützung eingebunden Nächsten ist die der auf räumliche Distanz Pflegenden – im Folgenden oft, wie in der englischen Fachliteratur üblich, mit DCG für „Distance Caregiver“ bezeichnet [2]. Auch sie übernehmen Verantwortung für Menschen mit Demenz [18]. DCG haben in den letzten Jahren nicht zuletzt aus Ressourcenperspektive an quantitativer Bedeutung in allen Pflegesettings gewonnen. Denn mit der zunehmenden Arbeits- und Wohnortmobilität der Bevölkerung in Deutschland hat auch die räumliche Distanz zwischen den Generationen zugenommen [24] und es ist zu erwarten, dass sich dieser Trend in den kommenden Jahren weiter fortsetzen wird. Im Zuge dessen dürfte auch der Anteil pflegender Angehöriger steigen, die aus der Distanz heraus unterstützen. Aufgrund des demografischen Wandels in Deutschland wird zudem eine massive Verschiebung im Verhältnis der Menschen über 85 Jahre (die überwiegend Pflege erhalten) zu den 50- bis 64-Jährigen (die überwiegend informelle Pflege leisten) prognostiziert: von rd. 1:7 im Jahr 2022 auf 1:3 im Jahr 2056 [34]. Hiermit dürfte den DCG häufiger eine tragende Rolle in der Pflege und Unterstützung – eben damit auch im Kontext neurodegenerativer, demenzieller Erkrankungen – zukommen.

---

1 Der nachfolgende Beitrag basiert auf der 2022 veröffentlichten ZQP-Analyse zu Distance Caregiving [10].

## 2. Forschungsstand zu Distance Caregiving

Distance Caregiver finden in der Forschung in Deutschland bisher noch wenig Berücksichtigung [16]. Es besteht bisher im internationalen Forschungszusammenhang für DCG keine einheitliche Definition [15]. Sie werden zum Beispiel als eine Personengruppe definiert, die nahestehende pflegebedürftige Personen nicht in einem beruflichen Kontext insbesondere durch organisatorische, koordinierende und administrative Hilfen unterstützt, bei denen die physische Anwesenheit nicht unbedingt erforderlich ist [3]. Für Europa wurde aufgezeigt, dass DCG deutlich seltener die persönliche Pflege (u. a. Anziehen, Baden, Essen) übernehmen als im selben Haushalt oder Gebäude lebende Angehörige [37], jedoch unterstützen sie deutlich häufiger im Haushalt oder leisten Hilfe bei Schreibarbeiten. Immerhin rund ein Drittel (33 %) der pflegenden Angehörigen, welches weiter als 100 km entfernt wohnt, leistet – auch – persönliche Pflege. Die internationale Fachliteratur identifiziert unter anderem folgende Tätigkeitsbereiche als wichtige Unterstützungsfelder von DCG [6, 16]: emotionale Unterstützung und Motivation, Organisation von ambulanter Pflege/Haushaltshilfen/Fahrdiensten, Unterstützung bei der Behandlung (z. B. Erinnerung an Medikamenteneinnahme), administrative Aufgaben, Unterstützung bei der Beschaffung und Aufbereitung von den Pflegeprozess betreffenden Informationen sowie Kontrolle und Sicherheit im Alltag.

Als Kriterien für die Distanz, welche „Caregiving“ zu „Distance Caregiving“ werden lässt, gibt es in der Forschung ebenfalls unterschiedliche Ansätze: Während Studien aus den USA und Kanada zumeist die zeitliche Distanz als entsprechendes Kriterium festlegen – in der Regel 20 Minuten oder länger für die einfache Wegstrecke [26] mit einem Fokus auf sogenannte „Long DCG“, also Pflegende, die eine Stunde oder mehr von der pflegebedürftigen Person entfernt leben –, sind für Europa sowohl Definitionen verbreitet, die sich auf eine zeitliche Distanz (20 Minuten oder mehr) beziehen, als auch solche, die auf räumliche Distanz (25 km oder mehr) abstellen [15]. Über die Zahl der DCG in Deutschland gab es bisher keine belastbaren Schätzungen [16]; für die USA wurde ein Anteil von knapp einem Viertel an informell Pflegenden ermittelt, die 20 Minuten oder mehr von der pflegebedürftigen Person entfernt leben [26]. Für Deutschland wurde in Bezug auf die Versorgung von pflegebedürftigen Elternteilen durch ihre erwachsenen Kinder ebenfalls ein Anteil von etwa einem Viertel solcher pflegenden Töchter und Söhne identifiziert, der mindestens 25 km entfernt lebt [37].

Die Übernahme einer Pflegeaufgabe kann von den pflegenden Angehörigen einerseits als bedeutsam, sinnstiftend und das Wohlbefinden steigernd wahrgenommen werden [35], andererseits auch als physische und psychische Belastung – insbesondere, wenn die pflegebedürftige Person kognitiv beeinträchtigt ist [29, 32]. DCG äußerten in qualitativen Interviews unter anderem ein Gefühl von Hilflosigkeit und permanenter Belastung [41]. Aus der Forschung deuten

sich für DCG spezifische Herausforderungen an, die ein eigenes, von anderen informell Pflegenden zum Teil abweichendes Belastungsprofil ergeben. Darunter fallen etwa Schuldgefühle bezüglich der Eigenwahrnehmung, in kritischen Situationen nicht rechtzeitig vor Ort unterstützen zu können [3] oder allgemein den Anforderungen der Pflege aufgrund der Entfernung nicht gerecht werden zu können [6]. Da DCG häufiger erwerbstätig sind als andere pflegende Angehörige [26 (Datensatzauswertung), 37], kann sich für diese Angehörigen eine zusätzliche zeitliche und finanzielle Belastungssituation durch das sogenannte „locational triangle“ [20] ergeben, das heißt durch die zum Teil erheblichen zurückzulegenden Distanzen im räumlichen Dreieck zwischen zu Hause, Arbeitsstelle und Ort der pflegerischen Unterstützung.

### **3. Bundesweite Befragung von auf räumliche Distanz Pflegenden**

Im Februar 2022 wurden insgesamt 1.007 Personen ab 40 Jahren, die Unterstützung auf räumliche Distanz leisten, zu Art und Umfang der Unterstützung, zur Einschätzung der eigenen Pflegesituation und deren Entwicklung in der Corona-Pandemie befragt. Die Stichprobe wurde aus einem bevölkerungsrepräsentativen, aktiv per Telefon rekrutierten Online-Panel gezogen. In die Befragung eingeschlossen wurden Personen, die eine pflegebedürftige Person ab 60 Jahren aus ihrem persönlichen Umfeld seit mindestens sechs Monaten in deren Alltag unterstützen. Zu den pflegebedürftigen Personen wurden auch solche gezählt, die noch keinen Pflegegrad nach § 14 SGB XI haben. Dabei war es unerheblich, ob die pflegebedürftige Person in der eigenen Häuslichkeit, dem betreuten Wohnen oder einer Einrichtung der stationären Langzeitpflege lebt.

Als Kriterium für „Pflege auf räumliche Distanz“ wurde eine einfache Wegezeit von mindestens 20 Minuten herangezogen [15, 26]. Als Gegenprobe wurde auch nach der räumlichen Distanz in den folgenden Kategorien gefragt: „25 km bis unter 100 km“, „100 km bis unter 200 km“, „200 km oder mehr“. Hier gaben 16 Personen an, „25 km bis unter 100 km“ entfernt zu leben und weniger als 20 Minuten für die einfache Wegstrecke zu benötigen. Diese Personen wurden in der Ergebnisauswertung nicht berücksichtigt. Die statistische Fehlertoleranz in Bezug auf die Gesamtstichprobe liegt bei +/- 3 Prozentpunkten.

Um Zusammenhänge zwischen einzelnen Variablen statistisch zu untersuchen, wurden Chi-Quadrat-Tests nach Pearson durchgeführt. Die Effektstärke  $\phi$  wird in den Auswertungen dieser Studie in Anlehnung an Cohen [8] unterteilt in „kleiner bis mittlerer Effekt“ [ $0,1 \leq \phi < 0,3$ ], „mittlerer bis großer Effekt“ [ $0,3 \leq \phi < 0,5$ ] und „großer Effekt“ [ $\phi \geq 0,5$ ]. In der Darstellung der Anteilswerte mit mehr als zwei Antwortkategorien kann die Summe der Einzelwerte aufgrund von Rundungsdifferenzen von 100 % abweichen.

### 3.1 Merkmale in Bezug auf Befragte, Pflegebedürftige und Setting

Drei Viertel (75,2 %) der Befragten leben 20 Minuten bis unter einer Stunde entfernt von der pflegebedürftigen Person, 16,7 % wohnen zwischen einer bis unter zwei Stunden und 8,1 % zwei Stunden oder mehr entfernt. Die teilnehmenden DCG sind mehrheitlich weiblich (54,7 %) und im Durchschnitt 57,8 Jahre alt (Range 40 bis 84 Jahre), wobei die Gruppe, die einen Angehörigen mit Demenz unterstützt rund ein halbes Jahr älter ist als die übrigen Befragten. Über drei Viertel der Befragten (78,0 %) unterstützen ihre Eltern bzw. Schwiegereltern, weitere 10,3 % unterstützen andere Verwandte aus der Distanz, 6,8 % Freunde oder Bekannte und 2,2 % Ehe- oder Lebenspartner bzw. -partnerin. Mehr als drei Fünftel aller Teilnehmer und Teilnehmerinnen (61,7 %) sind erwerbstätig; die Hälfte der Befragten arbeitet 30 Stunden oder mehr pro Woche. Bei knapp einem Fünftel (18,7 %) leben zudem Kinder unter 18 Jahren im Haushalt.

Die von den Teilnehmerinnen und Teilnehmern unterstützten pflegebedürftigen Personen wurden als überwiegend weiblich (70,7 %) und im Durchschnitt 83,6 Jahre alt beschrieben (Range 60 bis 101 Jahre). Rund ein Fünftel hat den Auskünften zufolge (noch) keinen Pflegegrad (Tab. 1), die meisten sind den Angaben zufolge in Pflegegrad 2 und 3 (28,8 %) eingestuft worden. Bei einem guten Viertel (25,9 %) ist laut den Befragten durch einen Arzt bzw. eine Ärztin bzw. bei der Begutachtung zur Ermittlung des Pflegegrades eine Demenz festgestellt worden. Die Gruppe der pflegebedürftigen Personen mit Demenz fällt erwartungsgemäß häufiger in die höheren Pflegegrade.

Tabelle 1: Merkmale der befragten pflegenden Angehörigen, der pflegebedürftigen Personen und der Wohnform (n = 991)

	Wohnform	allein im HH	mit anderen im HH	mit 24 h-Pflege im HH	betr./Service-wohnen	stat. Pflege	
pflegebedürftige Person (PB)	ohne Demenz	59,6%	22,0%	1,4%	9,2%	7,8%	
	mit Demenz	32,1%	29,3%	5,5%	7,0%	26,2%	
	gesamt	53,0%	23,6%	2,4%	8,7%	12,6%	
	<b>Pflegegrad (PG)</b>	<b>noch kein PG</b>	<b>PG 1</b>	<b>PG 2</b>	<b>PG 3</b>	<b>PG 4</b>	<b>PG 5</b>
	ohne Demenz	23,5%	9,5%	33,8%	23,9%	7,4%	1,9%
	mit Demenz	6,7%	6,6%	16,1%	44,1%	17,6%	8,8%
	gesamt	19,7%	8,6%	29,4%	28,8%	9,9%	3,6%
pflegende Angehörige (PA)	<b>Unterstützung</b>	<b>1–5 h/Wo.</b>	<b>6–10 h/Wo.</b>	<b>&gt; 10 h/Wo.</b>	<b>berufstätig</b>	<b>ja</b>	<b>nein</b>
	PB ohne Demenz	50,9%	36,1%	13,0%	PB ohne Demenz	63,2%	36,8%
	PB mit Demenz	45,7%	34,8%	19,5%	PB mit Demenz	57,7%	42,3%
	gesamt	49,8%	35,5%	14,6%	gesamt	61,7%	38,3%

In Bezug auf die Wohnsituation der pflegebedürftigen Personen weisen die ausgewerteten Fragebögen deutliche Unterschiede zwischen den pflegebedürftigen Personen mit und ohne Demenz aus (Tab. 1): Während die große Mehrheit der pflegebedürftigen Personen ohne Demenz allein im eigenen Haushalt wohnt, trifft dies auf weniger als ein Drittel der Gruppe mit Demenz zu, und Personen mit Demenz leben deutlich häufiger in der stationären Pflege und mit einer 24h-Pflege im eigenen Haushalt.

Von den pflegebedürftigen Personen, die im eigenen Haushalt leben, nimmt laut Angaben über ein Drittel (37,3 %) ambulante Pflege und nehmen 9,5 % die Tagespflege in Anspruch; die Hälfte (50,4 %) wird durch eine Reinigungs- oder Hauswirtschaftskraft unterstützt. Ein knappes Drittel (31,2 %) nimmt nach Angaben der DCG keine dieser Dienstleistungen in Anspruch. Für die pflegebedürftigen Personen mit Demenz zeigen sich hier höhere Anteile bei der Nutzung ambulanter Pflege (55,2 %) und der Tagespflege (27,8 %).

In dieser Gruppe geben fast zwei Drittel (62,8 %) aller Befragten an, es seien weitere Angehörige in die Unterstützung eingebunden und 28,0 % sagen, dass die Partnerinnen bzw. Partner der pflegebedürftigen Person mitunterstützen. Mehr als jeder siebte Befragte nennt Nachbarinnen und Nachbarn (14,8 %) und Freundinnen und Freunde oder Bekannte (14,5 %). Insgesamt 14,8 % der Befragten berichten allerdings, es seien keine weiteren informellen Helferinnen oder Helfer in die Unterstützung einbezogen.

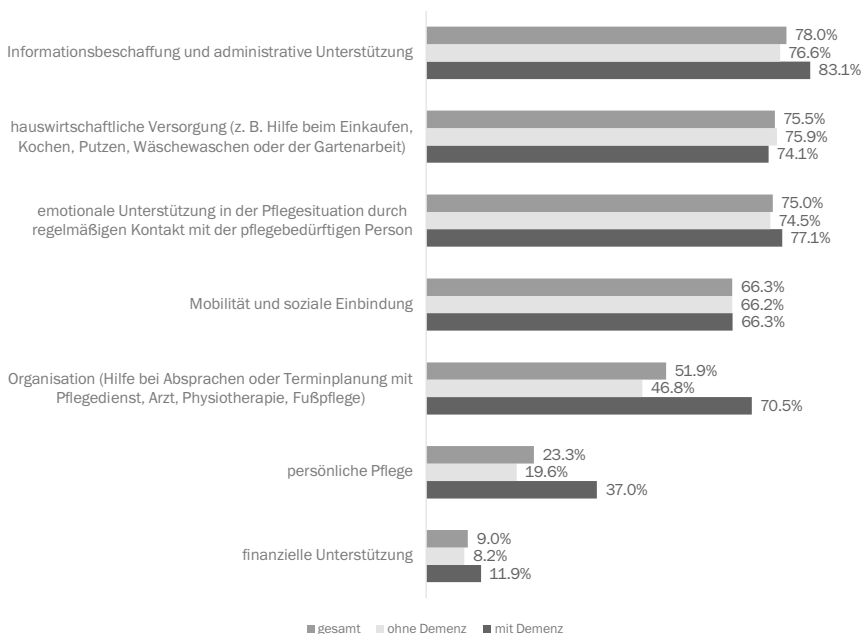
### **3.2 Einbindung in die Pflege und Unterstützung**

Die Studienteilnehmerinnen und -teilnehmer wenden im Durchschnitt rund sieben Stunden pro Woche für die Unterstützung der pflegebedürftigen Person auf, für die DCG von Menschen mit Demenz liegt der Zeitaufwand im Durchschnitt um eine Stunde höher. Die Unterstützung aus der Distanz beinhaltet meistens auch regelmäßigen persönlichen Kontakt. Über drei Viertel der Befragten (77,1 %) geben an, die pflegebedürftige Person mindestens einmal pro Woche persönlich zu treffen. Auch hier liegt der Anteil bei DCG von pflegebedürftigen Personen mit Demenz, die täglich (6,1 %) bzw. mehrmals pro Woche (43,5 %) persönlich vor Ort sind, höher als bei der Gruppe derjenigen, die sich um einen Angehörigen ohne Demenz kümmern (4,7 % täglich; 39,5 % mehrmals pro Woche). Über die Hälfte der Befragten gibt an, sie seien die Person aus dem persönlichen Umfeld der pflegebedürftigen Person, welche am stärksten in die Unterstützung eingebunden ist (51,6 % in der Gruppe „mit Demenz“, 53,2 % in der Gruppe „ohne Demenz“).

Die Studienteilnehmerinnen und -teilnehmer sollten auch angeben, auf welche Bereiche sich ihre Hilfeleistung erstreckt. Abbildung 1 weist alle Ergebnisse hierzu in Bezug auf das häusliche Setting aus und stellt die Angaben aus den

beiden Teilgruppen „DCG von Angehörigen mit Demenz“ und „DCG von Angehörigen ohne Demenz“ gegenüber. Die Befragten der Gesamtgruppe nennen dabei am häufigsten „Informationsbeschaffung und administrative Unterstützung“ (78,0%) sowie „hauswirtschaftliche Versorgung“ (75,5%). Ebenfalls weit verbreitet ist die „emotionale Unterstützung“ (75,0%) und bei der „Mobilität und sozialen Einbindung“ (66,3%). In der Organisation der Pflege unterstützt gut die Hälfte (51,9%) der Befragten.

Abbildung 1: Mit welchen der folgenden Tätigkeiten unterstützen Sie die pflegebedürftige Person (Filter: die Person lebt nicht in einer stationären Pflegeeinrichtung; n = 847)?



Knapp ein Viertel der DCG gibt an, auch „persönliche Pflege“ wie Hilfe bei der Körperpflege, der Medikamentenanwendung, beim Anziehen, beim Essen und Trinken zu leisten. Für pflegebedürftige Personen mit Demenz liegt dieser Anteil mit 37,0% beinahe doppelt so hoch wie für die Gruppe ohne Demenz. Weniger als jeder zehnte DCG leistet finanzielle Unterstützung.

### 3.3 Herausforderungen bei der Pflege auf räumliche Distanz

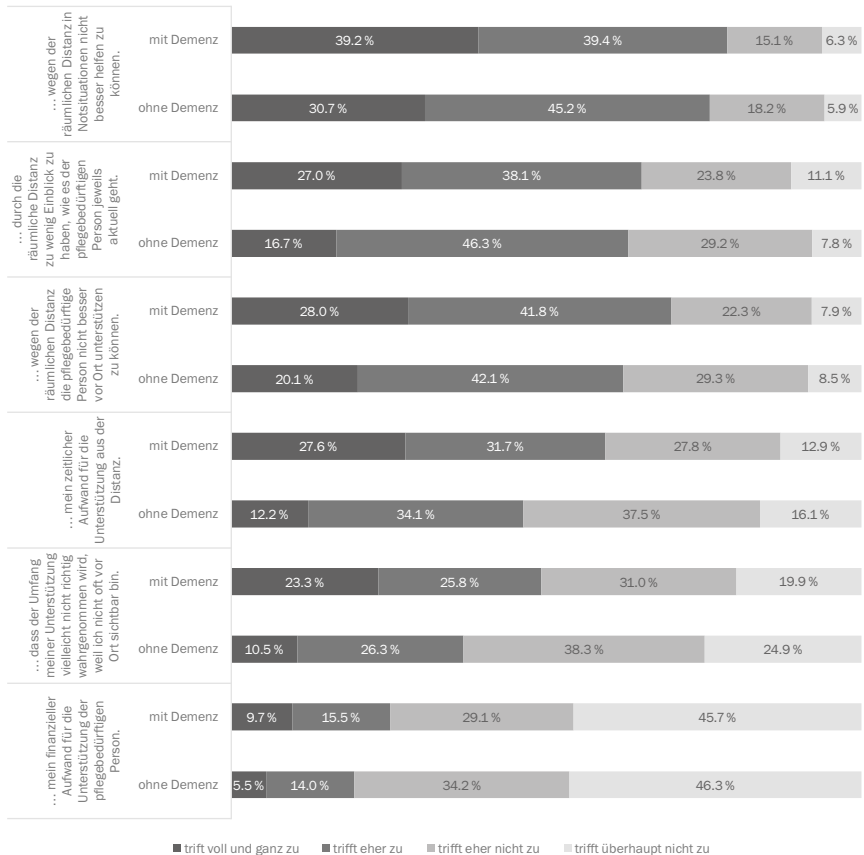
Nicht alle Befragten äußern Belastungsgefühle in Bezug auf ihre Unterstützungsaufgabe. Die Mehrheit jedoch berichtet entsprechende Wahrnehmungen

(88,0%), in der Gruppe derjenigen, die sich um einen Menschen mit Demenz kümmern, sogar 91,6%. Liegt eine demenzielle Erkrankung der pflegebedürftigen Person vor, geben DCG durchgehend häufiger mit der Pflege und Unterstützung verbundene Herausforderungen an als in der Gruppe, in welcher Demenz laut Befragungsdaten keine erkennbare Rolle spielt. Abbildung 2 stellt die Ergebnisse in Bezug auf das häusliche Setting aus den beiden Analysegruppen „DCG von Menschen mit Demenz“ und „DCG von Menschen ohne Demenz“ gegenüber. Über drei Viertel der Befragten aus der Gruppe „DCG von Menschen mit Demenz“ nennen hierbei die fehlende Möglichkeit, in Notsituationen besser helfen zu können, als Belastung in der regelmäßigen Unterstützung (Abb. 2). Auch wenn die pflegebedürftige Person in einer stationären Pflegeeinrichtung lebt, bleibt diese Belastung für DCG von Menschen mit Demenz ausgeprägt: Hier sagen knapp zwei Drittel (65,4%), es treffe „voll und ganz zu“ oder „eher zu“.

Ebenfalls eine deutliche Mehrheit in der Gruppe derjenigen, die eine pflegebedürftige Personen mit Demenz unterstützt, empfindet es als Belastung (Abb. 2), durch die räumliche Distanz zu wenig Einblick in die aktuelle Lage der pflegebedürftigen Person zu haben bzw. sie wegen der Distanz nicht besser vor Ort unterstützen zu können. In Hinblick auf eine mögliche Belastung durch finanziellen oder zeitlichen Aufwand der Pflege bzw. Unterstützung auf räumliche Distanz, wird der zeitliche Aufwand deutlich häufiger als belastend angegeben. So stimmt über die Hälfte der DCG von Menschen mit Demenz der Aussage „Mein zeitlicher Aufwand für die Unterstützung aus der Distanz belastet mich“ zu (Abb. 2). In Bezug auf den finanziellen Aufwand betragen diese Anteile zusammen ein Viertel. Signifikante Unterschiede in den Gruppen zeigen sich auch bezüglich des wahrgenommenen Umfangs der Unterstützung: So stimmt die Hälfte der DCG von pflegebedürftigen Menschen mit Demenz der Aussage „voll und ganz oder eher zu“, es belaste sie, dass der Umfang ihrer Unterstützung vielleicht nicht richtig wahrgenommen werde gegenüber 36,8% in der Gruppe, der DCG von pflegebedürftigen Personen ohne Demenz ( $n = 841$ ;  $\chi^2(3) = 21,22$ ,  $p = 0,001$ ,  $\phi = 0,16$  [kleiner bis mittlerer Effekt]).

Abbildung 2: Die regelmäßige Unterstützung einer pflegebedürftigen Person aus der Distanz ist mit besonderen Herausforderungen verbunden. Inwieweit treffen folgende Aussagen auf Ihre Situation zu? (Filter: die Person lebt nicht in einer stationären Pflegeeinrichtung; n = 846)

Es belastet mich, ... / Mich belastet ...

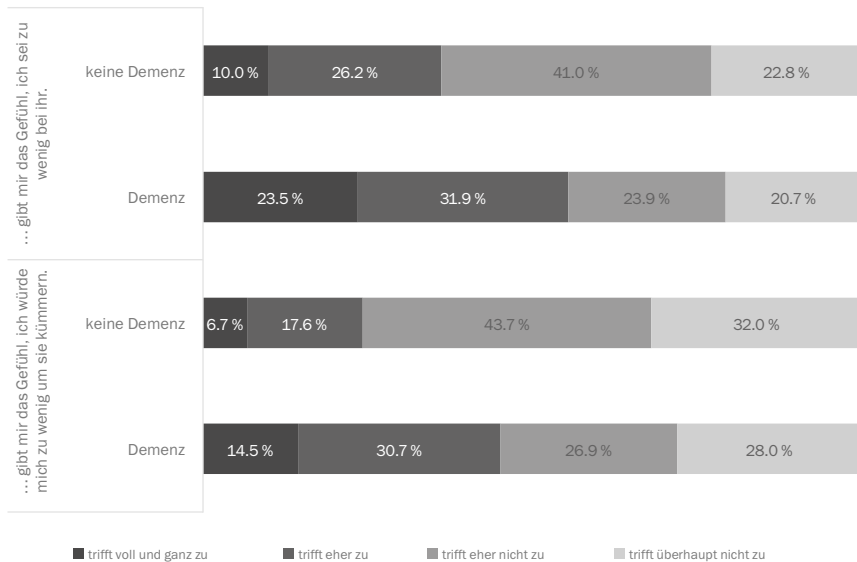


Die gefühlte Belastung durch die dargestellten Aspekte steigt ebenfalls signifikant mit zunehmender Distanz an. Allerdings kann räumliche Distanz in gewisser Hinsicht auch ein Entlastungspotenzial bergen; so sagen rund zwei Drittel (68,4%) der DCG, es treffe „voll und ganz zu/eher zu“, dass es sie manchmal entlaste, nicht im direkten Umfeld der pflegebedürftigen Person zu leben. Wenn bei der pflegebedürftigen Person eine Demenz festgestellt wurde, steigt dieser Anteil signifikant auf 74,9% (n = 824):  $\chi^2(3) = 15,24, p = 0,002, \phi = 0,14$  [kleiner bis mittlerer Effekt]).

Im Kontext der Pflege auf räumliche Distanz kann es auch zu schwierigen, konfliktreichen Situationen mit der pflegebedürftigen Person oder mit anderen

Personen aus dem Umfeld kommen, wobei sich wiederum deutliche Unterschiede zwischen den DCG von Menschen mit und ohne Demenz abzeichnen. Während über die Hälfte in der Gruppe mit Demenz angibt, die pflegebedürftige Person gebe ihnen das Gefühl, zu wenig bei ihr zu sein (Abb. 3), liegt dieser Anteil in der Gruppe ohne Demenz bei gut einem Drittel. In der Gruppe der pflegebedürftigen Personen mit Demenz meint knapp die Hälfte der Angehörigen, diese gebe ihnen das Gefühl, sie würden sich zu wenig um sie kümmern, während dies in der Gruppe ohne Demenz weniger als ein Viertel angibt. Schwierige Situationen mit anderen Personen werden im Vergleich dazu weniger häufig genannt: So sagen 16,9% der Befragten, andere geben ihnen das Gefühl, sich zu wenig in die Pflege und Unterstützung einzubringen, 13,9% empfinden, dass andere ihnen das Gefühl geben, die Distanz als Ausrede zu benutzen, um manche Aufgaben in der Pflege und Unterstützung nicht zu übernehmen (in der Gruppe mit Demenz sagen dies 18,9%) und 13,3% sagen wiederum, andere geben ihnen das Gefühl, sich aus der Distanz heraus unpassend in die Pflege und Unterstützung einzumischen.

Abbildung 3: In der regelmäßigen Unterstützung einer pflegebedürftigen Person aus der Distanz kann es manchmal auch zu schwierigen Situationen kommen. Inwieweit treffen folgende Aussagen auf Ihre Situation zu? Die pflegebedürftige Person ... (n = 991)



Im Unterschied zur gefühlten Belastung zeigen sich hier keine signifikanten Unterschiede in Abhängigkeit von der Distanz.

Knapp zwei Fünftel (38,0%) der DCG, die erwerbstätig sind, berichten von beruflichen Einschränkungen oder Belastungen durch die geleistete Unterstützung.

Die Gruppe aller erwerbstätigen DCG unterscheidet sich insgesamt ebenfalls deutlich in ihrer Einschätzung zu den empfundenen Belastungen gegenüber denjenigen, die keiner Erwerbsarbeit nachgehen: So wird sowohl die Aussage „Es belastet mich, durch die räumliche Distanz zu wenig Einblick zu haben, wie es der pflegebedürftigen Person jeweils aktuell geht“ ( $\chi^2(6) = 25,19, p < 0,001, \phi = 0,16$  [kleiner bis mittlerer Effekt]) als auch die Aussage „Es belastet mich, wegen der räumlichen Distanz die pflegebedürftige Person nicht besser vor Ort unterstützen zu können“ ( $\chi^2(6) = 22,19, p = 0,001, \phi = 0,15$  [kleiner bis mittlerer Effekt]) signifikant häufiger zustimmend bewertet. Innerhalb der Gruppe der Erwerbstätigen sind wiederum die DCG von Menschen mit Demenz deutlich häufiger „sehr/eher unzufrieden“ als die Vergleichsgruppe (56,3% gegenüber 43,2%).

### 3.4 Limitationen

Die Befragung fokussiert sich auf informell Pflegende ab 40 Jahren, da in bisherigen Untersuchungen für DCG das Durchschnittsalter bei 46 bis 51 Jahren liegt [6]. Dennoch ist von einer gewissen Erfassungslücke durch die Nicht-Einbeziehung der unter 40-Jährigen auszugehen. Durch den Rückgriff auf ein telefonisch rekrutiertes Online-Panel werden Probleme von Online-Access-Panels wie beispielsweise Verzerrungen durch Selbstselektion zwar umgangen, aber es bleibt die potenzielle Verzerrung durch Nicht-Nutzer bzw. sogenannte Offliner, die durch Online-Umfragen nicht erreicht werden [30]. Dem entgegen steht die in den letzten Jahren stark gestiegene Nutzung des Internets, vor allem in der älteren Bevölkerung [19]. Weitere Einschränkungen können sich auch in den Angaben zur selbst eingeschätzten Belastung/Konfliktsituationen aufgrund von Verzerrungen durch sozial erwünschtes Antwortverhalten [4] ergeben sowie durch nicht eigens validierte Skalen – wobei diese in Anlehnung an etablierte Skalen [31] formuliert wurden.

## 4. Resümee

Die Ergebnisse reichern das bisher sichtbare Bild von „Distance Caregivern“ in Deutschland an. Unter anderem unterstreichen die Daten, dass DCG bei der Unterstützung pflegebedürftiger Personen mit und ohne Demenz in Deutschland eine relevante Rolle spielen. Sie übernehmen vielfältige Aufgaben, die deutlich über die aus der bisherigen Forschung zu Pflege auf räumliche Distanz identifizierten, „typischen“ Tätigkeiten wie Informationsbeschaffung, emotionale Unterstützung oder Organisation der Pflege [6, 16] hinausgehen. DCG von Menschen mit Demenz sind dabei erheblich in die Unterstützung und Pflege involviert, insbesondere in die persönliche Pflege. Pflege auf räumliche Distanz ist

also nicht ausschließlich „physisch kontaktlos“. Vielmehr verbinden viele DCG Unterstützung aus der Distanz mit regelmäßigen Besuchen im Haushalt oder der Pflegeeinrichtung der pflegebedürftigen Person und unterstützen auch dort. Entsprechende dichotome Bilder von verschiedenen Kategorien pflegender Angehöriger sollten in dieser Hinsicht kritisch reflektiert werden. Über drei Viertel der DCG sind mindestens einmal pro Woche vor Ort. Über die Hälfte gibt an, die Person aus dem persönlichen Umfeld zu sein, die am meisten unterstützt. Der durchschnittliche zeitliche Aufwand für die Unterstützung der pflegebedürftigen Person liegt bei sieben Stunden pro Woche, für DCG von Menschen mit Demenz noch eine Stunde höher. Der Zeitaufwand ist damit zwar erwartungsgemäß geringer als für die Gesamtgruppe pflegender Angehöriger in anderen Studien (z. B. [13]), dennoch handelt es sich um einen erheblichen Zeiteinsatz zur Unterstützung der Lebenssituation der pflegebedürftigen Person.

Die hier vorgestellten Daten geben, neben Art und Umfang der Unterstützung, einen zumindest quantitativ tiefgehenden Einblick in die empfundenen Belastungen der DCG. Damit kommen sie den Empfehlungen bisheriger Forschungsarbeiten nach, um Anhaltspunkte für ein eigenes Herausforderungsmuster für DCG zu gewinnen [3, 6, 16]. Folgende Belastungsgefühle nennen mindestens drei von fünf Befragten, wobei DCG von Menschen mit Demenz diese nochmals deutlich häufiger äußern als die Vergleichsgruppe „ohne Demenz“: 1. fehlende Möglichkeit, in Notsituationen rechtzeitig reagieren zu können, 2. nicht zu wissen, wie es der pflegebedürftigen Person jeweils aktuell geht und 3. nicht ausreichend vor Ort unterstützen zu können. In diesem Zusammenhang wird DCG unter anderem die Einbeziehung eines informellen Netzwerks empfohlen, auf das die Beteiligten zurückgreifen können [5, 41], um über eine engere Vernetzung mit den anderen im Unterstützungsprozess beteiligten Personen – professionell Pflegende, andere Angehörige etc. – die Belastung zu verringern. Bestrebungen, DCG über eine „Tauschbörse“ miteinander zu vernetzen, um sie damit zu entlasten, konnten im Rahmen eines Modellprojekts [40] keine nachweisbaren Effekte erzielen.

Potenzial zur Entlastung von DCG wird auch im Einsatz technischer Unterstützungssysteme aus dem Bereich des Ambient Assisted Living gesehen, beispielsweise durch Systeme zum Fernmonitoring. Eine Anwendungsstudie mit Systemen zum Fernmonitoring zeigte bei berufstätigen informell Pflegenden in den USA unter anderem eine Verbesserung in der selbst eingeschätzten Fähigkeit, auf Notfallsituationen zu reagieren [25]. Weitere technische Unterstützungssysteme für die Unterstützung auf räumliche Distanz wurden bereits in Studien erprobt, konnten aber – wie im Fall eines Systems zur Fernüberwachung der Aktivität von Menschen mit Demenz [17] – keine relevante Entlastung der DCG nachweisen oder waren auf bestimmte Pflegesettings beschränkt, zum Beispiel eine VR-Anwendung im Betreuten Wohnen [1]. Gleichwohl ist die prinzipielle Akzeptanz für digitale Unterstützungstechnik bei pflegenden Angehörigen in

Deutschland überwiegend gegeben [11]. Von den in der Forschung zu Distance Caregiving genannten finanziellen und zeitlichen Belastungen [16] zeichnen sich in dieser Befragung vor allem zeitliche Belastungen als häufig vorliegend ab, mit wiederum deutlich höheren Anteilen für DCG von Menschen mit Demenz.

Eine weitere Belastung für DCG kann sich über die Auseinandersetzung mit schwierigen Situationen und möglichen Konflikten ergeben, welche mit der Pflege auf räumliche Distanz verbunden sind. Neben inneren Konflikten können dies auch interpersonelle sein. Diese können als von der pflegebedürftigen Person ausgehend oder von anderen Personen im Umfeld ausgehend wahrgenommen werden. In der vorliegenden Studie äußern die DCG insbesondere schwierige Situationen in Verbindung mit der pflegebedürftigen Person, wobei DCG von Menschen mit Demenz auch diese deutlich häufiger – mit einem jeweils rd. 20 Prozentpunkte höheren Anteil – berichten. Aber auch potenzielle Konflikte mit anderen Personen aus dem Umfeld der pflegebedürftigen Person benennt jede sechste bis siebte befragte Person. DCG scheinen sich hier zum Teil mit einer Fremdwahrnehmung als der entfernten, sich entziehenden oder sich letztlich in der Situation vor Ort nicht auskennenden Person konfrontiert zu sehen, was in den Kontext der in der Forschung thematisierten Bedeutung von pflegeassoziierten Konflikten informell Pflegender mit pflegebedürftigen Menschen sowie mit anderen Familienmitgliedern und Akteuren im Versorgungsmix passt [21, 28, 36]. Umso wichtiger kann es für DCG sein, dass die Relevanz ihrer Verantwortungsübernahme gesellschaftlich anerkannt wird. Beratungs- und Schulungsangebote für pflegende Angehörige sollten daher die unter manchen Gesichtspunkten besondere Situation von DCG und insbesondere von DCG von Menschen mit Demenz berücksichtigen.

Insgesamt spiegeln die Ergebnisse der vorliegenden Studie für DCG nicht zuletzt auch die Studienlage zur informellen Pflege von Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen bzw. Demenz wider. Denn es ist bekannt, dass kognitive Probleme bei einer pflegebedürftigen Person das Belastungserleben Pflegender in einer familialen Versorgungskonstellation erhöhen [7, 27]. Innerhalb der Gruppe der DCG zeichnet sich hier entsprechend eine erhöhte Wahrnehmung eigener Belastungen für DCG von Menschen mit Demenz deutlich ab.

Die Vereinbarkeit von Beruf und Pflege ist für DCG ein wichtiges Thema: 61,7% der Befragten geben an, erwerbstätig zu sein, was deutlich über dem Anteil erwerbstätiger Angehöriger insgesamt liegt [38]. Knapp zwei Fünftel in dieser Gruppe (38,0%) erleben berufliche Einschränkungen durch die Unterstützung der pflegebedürftigen Person, für die Gruppe mit Demenz liegt dieser Anteil geringfügig höher. Auch wenn sich innerhalb der erwerbstätigen pflegenden Angehörigen in den USA eine etwas weniger häufige Beeinträchtigung für DCG zeigt (56,6% gegenüber 62,7% nennen mindestens eine berufliche Beeinträchtigung während der Pflege) [26, Datensatzauswertung], bleibt die Vereinbarkeit von Beruf und Pflege für DCG aufgrund des höheren Anteils erwerbstätiger DCG

von größerer Bedeutung als für die Nicht-DCG. Die Studienergebnisse stützen zudem die im Modell des „locational triangle“ – dem Dreieck aus zu überbrückenden Distanzen zwischen Zuhause, Arbeit und pflegebedürftiger Person – postulierte höhere Belastungssituation von DCG [20], indem die berufstätigen DCG die eigene Situation in der Pflegekonstellation signifikant häufiger kritisch beurteilen als die übrigen Befragten. Allerdings ist in diesem Zusammenhang darauf hinzuweisen, dass nicht nur mögliche Vereinbarkeitskonflikte zwischen Pflege und Beruf die Situation von erwerbstätigen pflegenden Angehörigen erschweren können, sondern dass auch ein bedingtes Entlastungspotenzial in Erwerbssituationen parallel zur Pflege besteht [3, 29]. Auch deswegen sind flexible Arbeitszeitmodelle oder die Möglichkeit, mobil zu arbeiten generell – aber gerade auch für die Gruppe der DCG – von erheblicher Bedeutung [3, 12].

Mit der erwarteten Verschiebung im Verhältnis von informell Pflegenden zu pflegebedürftigen Personen in Deutschland zusammen mit der wachsenden räumlichen Distanz der Generationen wird die Bedeutung von DCG weiter zunehmen. Es stellt sich die Frage, inwieweit die in dieser Studie dargestellten Unterstützungsformen, die besonderen Herausforderungen und Belastungen von DCG im bestehenden System wahrgenommen bzw. hinreichend adressiert werden, beispielsweise in der Pflegeberatung, in den Unterstützungsangeboten für informell Pflegende, bei ambulanten Diensten oder im medizinischen und therapeutischen Kontext. Dies ist nicht zuletzt auch deswegen bedeutsam, da durch die Förderung einer Vernetzung von DCG und relevanten Akteuren in räumlicher Nähe zur pflegebedürftigen Person sich die Pflege vor Ort und die Entlastung von DCG [14] vermutlich besser verbinden lassen.

## Literatur

- [1] Afifi, Tamara/Collins, Nancy S./Rand, Kyle/Fujiwara, Ken/Mazur, Allison/Otmar, Chris/Dunbar, Norah E./Harrison, Kathryn/Logsdon, Rebecca (2021): Testing the Feasibility of Virtual Reality With Older Adults With Cognitive Impairments and Their Family Members Who Live at a Distance. In: *Innovation in Aging*, 5(2), S. 1–14.
- [2] Bei, Eva/Morrison, Val/Zarzycki, Mikołaj/Vilchinsky, Noa (2023): Barriers, facilitators, and motives to provide distance care, and the consequences for distance caregivers: A mixed-methods systematic review. *Social Science & Medicine*, 321, 115782.
- [3] BMFSFJ – Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (2019): Erster Bericht des unabhängigen Beirats für die Vereinbarkeit von Pflege und Beruf. Berlin: BMFSFJ.
- [4] Bogner, Kathrin/Landrock, Uta (2015): Antworttendenzen in standardisierten Umfragen. Mannheim: GESIS – Leibniz Institut für Sozialwissenschaften (SDM Survey Guidelines).
- [5] Brossoie, Nancy (2019). Long-distance caregiving: five steps to providing effective care. VCE Publications, 350–231. [www.pubs.ext.vt.edu/350/350-231/350-231.html](http://www.pubs.ext.vt.edu/350/350-231/350-231.html) (22.11.2023).
- [6] Cagle, John G./Munn, Jean C. (2012): Long Distance Caregiving: A Systematic Review of the Literature. In: *Journal of Gerontological Social Work*, 55(8), S. 682–707.
- [7] Chiao, Chia-Yi/Wu, Hua-Shan/Hsiao, Chiu-Yueh (2015): Caregiver burden for informal caregivers of patients with dementia: A systematic review. In: *International Nursing Review*, 62(3), S. 340–350.

- [8] Cohen, Jacob (1988): *Statistical Power Analysis for the Behavioral Sciences*. 2. Auflage. Hillsdale, NJ: Erlbaum.
- [9] DAlzG – Deutsche Alzheimer Gesellschaft (2022): Die Häufigkeit von Demenzerkrankungen. Informationsblatt 1. [www.deutsche-alzheimer.de/fileadmin/Alz/pdf/factsheets/infoblatt1\\_haeufigkeit\\_demenzerkrankungen\\_dalzg.pdf](http://www.deutsche-alzheimer.de/fileadmin/Alz/pdf/factsheets/infoblatt1_haeufigkeit_demenzerkrankungen_dalzg.pdf) (22.11.2023).
- [10] Eggert, Simon/Teubner, Christian (2022): *Distance Caregiving – Unterstützung und Pflege auf räumliche Distanz – ZQP-Analyse*. Berlin: Zentrum für Qualität in der Pflege.
- [11] Eggert, Simon/Teubner, Christian (2023): *Wohnen mit Pflegebedürftigkeit: Befragung pflegender Angehöriger – ZQP-Analyse*. Berlin: Zentrum für Qualität in der Pflege.
- [12] Eggert, Simon/Teubner, Christian/Budnick, Andrea/Gellert, Paul (2021): *Vereinbarkeit von Pflege und Beruf: generelle und aktuelle Herausforderungen Betroffener*. In: Jacobs, Klaus/Kuhlmeiy, Adelheid/Greif, Stefan/Klauber, Jürgen/Schwinger, Antje (Hrsg.): *Pflege-Report 2021*. Berlin, Heidelberg: Springer, S. 59–69.
- [13] Ehrlich, Ulrike/Kelle, Nadiya (2019): *Pflegende Angehörige in Deutschland: Wer pflegt, wo, für wen und wie?* In: *Zeitschrift für Sozialreform*, 65(2), S. 175–203.
- [14] Falzarano, Francesca B./Cimarolli, Verena/Boerner, Kathrin/Siedlecki, Karen L./Horowitz, Amy (2022): *Use of Home Care Services Reduces Care-Related Strain in Long-Distance Caregivers*. *Gerontologist*, 62(2), S. 252–261.
- [15] Franke, Annette (Hrsg.) (2020): *DiCa – Distance Caregiving: Pflege- und Hilfpotenziale über nationale Distanzen und internationale Grenzen hinweg. Schlussbericht (Kurzfassung)*. Ludwigsburg: Evangelische Hochschule Ludwigsburg.
- [16] Franke, Annette/Kramer, Birgit/Jann, Pirkko M./van Holten, Karin/Zentgraf, Amelie/Otto, Ulrich/Bischofberger, Iren (2019): *Aktuelle Befunde zu „distance caregiving“. Was wissen wir und was (noch) nicht?* In: *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, 52, S. 521–528.
- [17] Gaugler, Joseph E./Zmora, Rachel/Mitchell, Lauren L./Finlay, Jessica/Rosebush, Christina E./Nkimbeng, Manka/Baker, Zachary G./Albers, Elizabeth A./Peterson, Colleen M. (2021): *Remote activity monitoring for family caregivers of persons living with dementia: a mixed methods, randomized controlled evaluation*. In: *BMC Geriatrics*, 21, S. 715.
- [18] Hill, Jordan R./Min, Elissa E./Abebe, Ephrem/Holden, Richard J. (2023): *Telecaregiving for Dementia: A Mapping Review of Technological and Nontechnological Interventions*. In: *The Gerontologist*, online ahead of print.
- [19] Initiative D21 (2021): *D21-Digital-Index 2020/2021. Jährliches Lagebild zur digitalen Gesellschaft*. [initiated21.de/app/uploads/2021/02/d21-digital-index-2020\\_2021.pdf](http://initiated21.de/app/uploads/2021/02/d21-digital-index-2020_2021.pdf) (22.11.2023).
- [20] Joseph, Alun E./Hallmann, Bonnie C. (1996): *Caught in the Triangle: The Influence of Home, Work and Elder Location on Work-Family Balance*. In: *Canadian Journal of Aging*, 15(3), S. 393–412.
- [21] Kayaalp, Alper/Page, Kyle J./Rospenda, Kathleen M. (2021): *Caregiver Burden, Work-Family Conflict, Family-Work Conflict, and Mental Health of Caregivers: A Mediation Longitudinal Study*. In: *Work & Stress*, 35(3), S. 217–240.
- [22] Kelle, Nadiya/Ehrlich, Ulrike (2022): *Situation unterstützender und pflegender Angehöriger von Menschen mit Demenz, [DZA Aktuell 04/2022]*. Berlin: Deutsches Zentrum für Altersfragen.
- [23] Lux, Katharina/Eggert, Simon (2017): *ZQP-Analyse Erfahrungen von Jugendlichen mit Pflegebedürftigkeit in der Familie*. In: *Zentrum für Qualität in der Pflege (Hrsg.): ZQP-Report Junge Pflege*, Berlin: ZQP, S. 14–25.
- [24] Mahne, Katharina/Huxhold, Oliver (2017): *Nähe auf Distanz: Bleiben die Beziehungen zwischen älteren Eltern und ihren erwachsenen Kindern trotz wachsender Wohnentfernungen gut?* In: Mahne, Katharina/Wolff, Julia K./Simonson, Julia/Tesch-Römer, Clemens (Hrsg.): *Altern im Wandel*. Wiesbaden: Springer VS, S. 215–230. Tabellenanhang durch Eingabe der ISBN „978-3-658-12502-8“ abrufbar unter: [sn.pub/extras](http://sn.pub/extras) (22.11.2023).
- [25] Mahoney, Diane M.F./Mutschler, Phyllis H./Tarlow, Barbara/Liss, Ellen (2008): *Real world implementation lessons and outcomes from the worker interactive networking (WIN) project: Workplace-based online caregiver support and remote monitoring of elders at home*. In: *Telemedicine and e-Health*, 14(3), S. 224–234.
- [26] NAC [National Alliance for Caregiving] & AARP (2020): *Caregiving in the U.S. 2020: A Focused Look at Family Caregivers of Adults Age 50+, Washington, DC: AARP*. [doi.org/10.26419/ppi.00103.022](https://doi.org/10.26419/ppi.00103.022). [www.caregiving.org/research/open-data](http://www.caregiving.org/research/open-data) (22.11.2023).

- [27] Nowossadeck, Sonja/Engstler, Heribert/Klaus, Daniela (2016): Pflege und Unterstützung durch Angehörige. Report Altersdaten 1/2016. Berlin: Deutsches Zentrum für Altersfragen (DZA).
- [28] Pearlin, Leonard I./Mullan, Joseph T./Semple, Shirley J./Skaff, Marilyn M. (1990): Caregiving and the stress process: an overview of concepts and their measures. In: *The Gerontologist*, 30(5), S. 583–594.
- [29] Pinquart, Martin/Sörensen, Silvia (2003): Differences between caregivers and noncaregivers in psychological health and physical health: a meta-analysis. In: *Psychology and Aging*, 18(2), S. 250–267.
- [30] Pokorny, Sabine/Roose, Jochen (2020): Die Eignung von Umfragemethoden – Methodische Einschätzung. Berlin: Konrad-Adenauer-Stiftung.
- [31] Prüfer, Peter/Vazansky, Lisa/Wystup, Darius (2003): Antwortskalen im ALLBUS und ISSP. Eine Sammlung. ZUMA-Methodenbericht 2003/11. Mannheim: ZUMA.
- [32] Rothgang, Heinz/Müller, Rolf (2018). *Pflegereport 2018*. Schriftenreihe zur Gesundheitsanalyse. Berlin: Barmer.
- [33] Statistisches Bundesamt (2022): *Pflegestatistik 2021: Pflege im Rahmen der Pflegeversicherung: Deutschlandergebnisse*. Wiesbaden: Statistisches Bundesamt.
- [34] Statistisches Bundesamt (2023): *Genesis-Online*. 15. koordinierte Bevölkerungsvorausberechnung – Deutschland; Variante G2L2W2; Datenlizenz by-2-0; eigene Berechnung (22.11.2023).
- [35] Van Campen, Cretien/de Boer, Alice H./Iedema, Jurjen (2013): Are Informal Caregivers Less Happy Than Noncaregivers? Happiness and the Intensity of Caregiving in Combination With Paid and Voluntary Work. In: *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 27(1), S. 44–50.
- [36] Wackerbarth, Sarah B./Tarasenko, Yelena (2018): Does vigilance in decision-making matter for dementia family caregivers? In: *Aging & Mental Health*, 22(5), S. 692–699.
- [37] Wagner, Melanie/Franke, Annette/Otto, Ulrich (2019): Pflege über räumliche Distanz hinweg. Ergebnisse einer Datenanalyse des Survey of Health, Ageing and Retirement in Europe. In: *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie* 52(6), S. 529–536.
- [38] Wetzstein, Matthias/Rommel, Alexander/Lange, Cornelia (2015): Pflegende Angehörige – Deutschlands größter Pflegedienst. In: *GBE Kompakt*, 6(3), S. 1–12.
- [39] WHO – World Health Organization (Hrsg.) (2021): *Global status report on the public health response to dementia*. Genf: World Health Organization.
- [40] Woock, Kristina/Mindermann, Nele/Völtzer, Linda/Nordholt, Paul U./Busch, Susanne (2020): *AniTa – Angehörige von älteren Menschen mit Pflege-/Unterstützungsbedarf im (Aus-)Tausch*. Projektbericht. Hamburg: HAW-Hamburg – Department Pflege & Management.
- [41] Zentgraf, Amelie/Jann, Pirkko M./Myrczik, Janina/van Holten, Karin (2019): Pflege auf Distanz? Eine qualitative Interviewstudie mit „distance caregivers“. In: *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, 52(6), S. 539–545.

# Vereinbarkeit von Beruf und Pflege für Angehörige in der häuslichen Versorgung von Menschen mit Demenz

Georg Franken, Julia-Sophia Scheuermann

## 1. Einleitung

In Deutschland leben aktuell ca. 1,8 Millionen Menschen mit Demenz (MmD) (1). Die Mehrheit der betroffenen Personen wohnt zu Hause und wird dort überwiegend von Familienangehörigen und anderen Personen aus dem sozialen Umfeld versorgt (2). Dabei übernehmen pflegende Angehörige (pA) nicht nur vielfältige Aufgaben im Haushalt, der körperbezogenen Pflege, Betreuung, Beaufsichtigung und emotionalen wie psychischen Unterstützung (3). Zunehmend finden sich pA auch in der Doppelrolle als Pflegende und Arbeitnehmende (4). Die Anstrengung, Pflege und Berufstätigkeit mit ihren konkurrierenden Anforderungen zu vereinbaren, wirkt sich jedoch auf die Erwerbstätigkeit wie auf die Pflege aus.

Nach Neubert et al. (5) berichten erwerbstätige pA von MmD von vermehrten Fehlzeiten und einer eingeschränkten beruflichen Leistungsfähigkeit aufgrund ihrer Pflegeverpflichtungen, die mit größerer Beeinträchtigung ihrer Angehörigen bzw. wachsender Belastung der pA weiter zunehmen. Häufig reduzieren pA ihre Arbeitszeit gerade bei steigender Demenzschwere ihrer Angehörigen oder beenden ihre Berufstätigkeit, wenn Beruf und Pflege nicht mehr zu vereinbaren sind. Dies gilt insbesondere, wenn die Pflege im Hinblick auf das Verhalten der MmD herausfordernd ist oder die pA im Pflegehaushalt wohnen. In zwei Studien aus Deutschland berichtet so jede fünfte Pflegeperson, ihre Berufstätigkeit aufgrund der Pflege reduziert oder ganz beendet zu haben (6, 7).

Überwiegend sind es Frauen (6, 7), meist (Schwieger-)Töchter, die sich mit konkurrierenden Ansprüchen aus Beruf und Pflege konfrontiert sehen. Im Unterschied zu pflegenden (Ehe-)Partnerinnen und (Ehe-)Partnern scheinen sich (Schwieger-)Kinder in ihrer Rolle als pA zeitlich oder bei praktischen Pflegetätigkeiten wie der Intimpflege eher abzugrenzen, um ihre Rolle als pA mit ihrer Rolle als (Schwieger-)Kind zu vereinbaren oder sich einen bestimmten Grad an Privatleben zu bewahren (8). Bei fortschreitender Demenz ihrer Angehörigen schätzen sie die Pflegesituation im Vergleich zu pflegenden (Ehe-)Partnerinnen und (Ehe-)Partnern häufiger als instabil ein (9) (siehe auch den Beitrag von Dreyer im vorliegenden Band). Das komplexe Zusammenspiel, in dem die

Lebenssituation, Beziehungsform und -qualität die Pflegerolle, deren Verhältnis zur Rolle der pA als Arbeitnehmende und letztlich die Stabilität der Pflegesituation bestimmen, ist aber noch wenig erforscht (siehe auch den Beitrag von Köhler im vorliegenden Band). Dies gilt umso mehr, als die Vereinbarkeit von Pflege und Beruf durch gesellschaftliche Rahmenbedingungen beeinflusst wird, die sich national unterscheiden (10) und Ergebnisse aus internationalen Studien daher nur eingeschränkt verallgemeinerungsfähig sind.

Für Deutschland untersuchen Schäufele et al. (6) die Situation erwerbstätiger pA im Kontext Demenz. Sie analysieren dazu Daten einer Studie (11), die im Jahr 2005 im Forschungsverbund „Möglichkeiten und Grenzen selbstständiger Lebensführung in privaten Haushalten (MuG III)“ durchgeführt wurde und als bislang einzige Studie zur Situation von MmD auf einer bevölkerungsweiten repräsentativen Zufallsstichprobe beruhte. Im Folgenden wird die Situation berufstätiger pA in der häuslichen Versorgung von MmD in einer Sekundärdatenanalyse einer aktuellen repräsentativen Querschnittstudie unter Hauptpflegepersonen gesetzlich versicherter pflegebedürftiger Personen in Bayern (12) untersucht. Leitend sind dabei die Fragen, welche Merkmale die Pflegesituation erwerbstätiger pA im Vergleich zu nicht-erwerbstätiger pA in der Versorgung von MmD unterscheiden, welche Faktoren die Reduktion oder Beendigung der Erwerbstätigkeit beeinflussen und ob die Erwerbstätigkeit die Stabilität des Versorgungsarrangements beeinflusst.

## **2. Datengrundlage und Methodik**

Zur Beantwortung der drei eben angeführten Forschungsfragen wird im Folgenden die Methodik der Studie und die Analysestrategie dargelegt.

### **2.1 Stichprobenbeschreibung**

Die vorliegenden Analysen basieren auf den Daten der *Benefits of Being a Caregiver*-Studie. Eine genaue Beschreibung der Studie wurde bereits publiziert (12, 13). Bei der Studienzentrale gingen 1082 ausgefüllte Fragebögen mit dem Einverständnis zur anonymisierten Datenverwendung ein, von denen 360 für die vorliegende Analyse betrachtet werden konnten. Die pA pflegten eine pflegebedürftige Person (pP) im häuslichen Umfeld, die über 65 Jahre alt und mit einer Demenz-Erkrankung pflegebedürftig war. Alle anderen pA erfüllten diese Einschlusskriterien nicht. Die vorliegende Studie wurde durch die Ethik-Kommission der Medizinischen Fakultät der Friedrich-Alexander-Universität Erlangen-Nürnberg geprüft und freigegeben (Nr.: 220\_20 B).

## 2.2 Instrumente

Zur Erfassung der Situation von pA in der häuslichen Pflege füllten die pA einen Fragebogen – bestehend aus etablierten Fragebögen, soziodemografischen Aspekten und ergänzenden Fragen – aus. In diesem wurden Informationen über beeinflussbare und unbeeinflussbare Faktoren der pA, Charakteristika der MmD sowie Aspekte der Pflege- und Erwerbstätigkeitssituation der pA erhoben (13), siehe auch Tabelle 1. Die Auswirkungen der informellen Pflegetätigkeit auf den Erwerbstätigkeitsstatus pA wurden in dichotomen Variablen untersucht (14, 15).

Tabelle 1: Variablenübersicht

Variable	Instrument/Item
Inanspruchnahme formeller Unterstützungsangebote	Anlehnung an Resource Utilisation in Dementia (RUD) (16)
Subjektive Pflegebelastung	Kurzversion der Häuslichen Pflegeskala (HPS-k) (17)
Zugewinne durch die Pflege (sog. Benefits)	Benefits of Being a Caregiver Skala (BBCS) (18)
Copingverhalten	6 Items zu problemorientierten, emotionsorientierten & vermeidenden Coping aus dem BriefCOPE (19)
Zurechtkommen mit der Pflege	„Wie schätzen Sie aktuell Ihre Möglichkeiten ein, mit der Pflege zurecht zu kommen?“
Motivation zur häuslichen Pflege	„Was ist für Sie der Hauptgrund, die Pflege zuhause durchzuführen?“ (20)
Aktuelle Beziehungsqualität	„Wie schätzen Sie aktuell Ihre Beziehungsqualität zwischen Ihnen und der von Ihnen unterstützten, betreuten oder gepflegten Person ein?“
Beziehungsqualität vor der Pflegebedürftigkeit	„Wie schätzen Sie Ihre Beziehungsqualität zwischen Ihnen und der von Ihnen unterstützten, betreuten oder gepflegten Person ein, bevor sie Ihre Hilfe bzw. Unterstützung brauchte?“
Erhaltene informelle Hilfe durch Verwandte/Freunde	„Erhalten Sie zurzeit Hilfe von Angehörigen, Freunden, Bekannten bei der Betreuung/Pflege?“
In Zukunft gewünschte informelle Hilfe durch Verwandte/Freunde	„Würden Sie gerne mehr Hilfe von Angehörigen, Freunden, Bekannten bei der Betreuung/Pflege bekommen?“
Informeller Pflegeumfang	Aktivitäten des täglichen Lebens (ADL), instrumentelle ADL (IADL) & Supervision; gemäß RUD-Richtlinien operationalisiert (21)

## 2.3 Statistische Analyse

Die statistischen Analysen wurden mit IBM SPSS (V. 28) auf dem 5 %-Signifikanzniveau durchgeführt. Die Beschreibung der Stichprobenmerkmale erfolgte in deskriptiven Statistiken. Zur Untersuchung der Gruppenunterschiede wurden

t-Tests für unabhängige Stichproben bzw. Welch-Tests – bei keiner vorliegenden Varianzhomogenität – für metrische Variablen und  $\chi^2$ -Tests für kategoriale Variablen eingesetzt. Dabei wurde zur Vermeidung von Ergebnisverzerrungen durch die Alphafehler-Kumulierung die Benjamini-Hochberg-Korrekturmethode (22) bei multiplem Testen angewandt. Mittels binär logistischer Regressionen wurden – nach Überprüfung der Voraussetzungen – die Einflussfaktoren einer pflegebedingten Reduktion und Beendigung der Erwerbstätigkeit sowie des Zurechtkommens der pA mit der Pflegesituation analysiert (Einschluss  $p = 0,01$ , Ausschluss  $p = 0,10$ ).

### 3. Ergebnisse

Nachfolgend werden die Unterschiede erwerbstätiger und nicht-erwerbstätiger pA beschrieben sowie Ergebnisse zu Einflussfaktoren auf eine Reduktion oder Beendigung der Erwerbstätigkeit und dem Einfluss der Erwerbstätigkeit auf die Stabilität der Versorgung dargestellt.

#### 3.1 Unterschiede erwerbstätiger pflegender Angehöriger im Vergleich zu nicht-erwerbstätigen pflegenden Angehörigen im Kontext Demenz

Unter den pA eines MmD gibt circa die Hälfte (47,5 %) an, erwerbstätig zu sein. Erwerbstätige pA weisen ein deutlich jüngeres Alter auf als nicht (mehr) erwerbstätige pA, die im Schnitt nicht mehr im erwerbsfähigen Alter sind (Tab. 2). Die Altersspannweite aller pA eines MmD liegt zwischen 20 und 94 Jahren, wobei der Range der erwerbstätigen pA (27–86 Jahre) innerhalb der Spannweite der nicht erwerbstätigen pA liegt (20–94 Jahre). Erwerbstätige pA pflegen fast ausschließlich ihre (Schwieger-)Eltern. Dabei ist die Beziehungsqualität der erwerbstätigen pA zum MmD häufiger positiv (56,1 %) als bei den nicht erwerbstätigen pA (42,9 %). Jede bzw. jeder dritte nicht erwerbstätige pA pflegt einen männlichen MmD (37,0 %), wohingegen bei den erwerbstätigen pA nur jeder fünfte MmD männlich ist (21,6 %). Zudem leben die nicht erwerbstätigen pA überwiegend mit dem MmD in häuslicher Gemeinschaft (74,6 %). Etwa jede bzw. jeder sechste erwerbstätige pA pflegt mehrere pP (17,0 %), wohingegen nur jede bzw. jeder zwanzigste nicht erwerbstätige pA für mehrere pP sorgt (5,3 %). Erwerbstätige pA erhalten durch ihre Angehörigen und Freunde mehr Unterstützung. Allerdings leisten nicht (mehr) erwerbstätige pA mehr informelle Pflegestunden als erwerbstätige pA.

Tabelle 2: Vergleich erwerbstätiger und nicht-erwerbstätiger pA einer pP mit Demenz (ungerichteter Test, 2-seitig)

Variablen	Kohorte M(SD) oder n (%) (n = 360)	Nicht Erwerbstätige pA (n = 189)	Erwerbstätige pA (n = 171)	p <sup>a, a/b</sup>
<b>Pflegende Angehörige</b>				
<i>Unbeeinflussbar</i>				
Alter (Jahre), M (SD)	61,75 (12,74)	68,81 (12,32)	53,94 (7,64)	<b>0,003<sup>a</sup></b>
Geschlecht (männlich), n (%)	100 (27,8)	58 (30,7)	19 (17,6)	0,343 <sup>b</sup>
Bildung (Jahre), M (SD)	10,81 (2,83)	10,66 (2,79)	10,99 (2,88)	0,369 <sup>a</sup>
Verwandtschaftsverhältnis (Schwieger-)Eltern, n (%)	236 (65,6)	81 (42,9)	155 (90,6)	<b>0,003<sup>b</sup></b>
Beziehungsqualität vor Pflegebedürftigkeit (pos.), n (%)	214 (59,4)	113 (59,8)	101 (59,1)	0,940 <sup>b</sup>
<i>Beeinflussbar</i>				
Subjektive Pflegebelastung (HPS-k), M (SD)	18,27 (7,04)	17,97 (6,96)	18,61 (7,14)	0,504 <sup>a</sup>
Benefits (BBCS), M (SD)	24,99 (11,50)	26,26 (11,15)	23,58 (11,75)	0,053 <sup>a</sup>
Vermeidendes Coping, M (SD)	6,18 (1,43)	6,19 (1,40)	6,17 (1,47)	0,940 <sup>a</sup>
Emotionsorientiertes Coping, M (SD)	3,84 (2,22)	4,06 (2,19)	3,60 (2,30)	0,087 <sup>a</sup>
Problemorientiertes Coping, M (SD)	4,32 (1,93)	4,39 (1,98)	4,25 (1,88)	0,611 <sup>a</sup>
Aktuelle Beziehungsqualität (pos.), n (%)	177 (49,2)	81 (42,9)	96 (56,1)	<b>0,034<sup>b</sup></b>
Selbstbestimmte Pflegemotivation (ja), n (%)	109 (30,3)	56 (29,6)	53 (31,0)	0,903 <sup>b</sup>
Zurechtkommen mit der Pflege, M (SD)	3,48 (2,03)	3,29 (2,07)	3,67 (1,96)	0,104 <sup>a</sup>
<b>Pflegebedürftige Person</b>				
Alter (Jahre), M (SD)	82,96 (6,51)	82,73 (6,77)	83,20 (6,22)	0,611 <sup>a</sup>
Geschlecht (männlich), n (%)	107 (29,7)	70 (37,0)	37 (21,6)	<b>0,007<sup>b</sup></b>
Pflegegrad, M (SD)	2,28 (1,35)	2,31 (1,34)	2,25 (1,32)	0,780 <sup>a</sup>
(noch) kein Pflegegrad, n (%)	48 (13,3)	27 (14,3)	21 (12,3)	0,736 <sup>b</sup>
Pflegegrad 1, n (%)	43 (11,9)	22 (11,6)	21 (12,3)	
Pflegegrad 2, n (%)	113 (31,4)	53 (28,0)	60 (35,1)	
Pflegegrad 3, n (%)	91 (25,3)	49 (25,9)	42 (24,6)	
Pflegegrad 4, n (%)	65 (18,1)	38 (20,1)	27 (15,7)	
<b>Pflegesituation</b>				
Häusliche Gemeinschaft (ja), n (%)	192 (53,3)	141 (74,6)	51 (29,8)	<b>0,004<sup>b</sup></b>
Pflegedauer (Monate), M (SD)	45,29 (55,72)	48,19 (66,89)	42,09 (39,87)	0,404 <sup>a</sup>
Pflege mehrerer Personen (ja), n (%)	39 (10,8)	10 (5,3)	29 (17,0)	<b>0,004<sup>b</sup></b>
Informelle Pflege (Stunden/Tag), M (SD)	9,41 (5,42)	10,19 (5,22)	8,56 (5,53)	<b>0,012<sup>a</sup></b>

Variablen	Kohorte M(SD) oder n (%) (n = 360)	Nicht Erwerbstätige pA (n = 189)	Erwerbstätige pA (n = 171)	p <sup>a, a/b</sup>
ADL	2,62 (2,26)	2,84 (2,17)	2,39 (2,35)	0,097 <sup>a</sup>
IADL	3,46 (2,37)	3,68 (1,93)	3,22 (2,76)	0,103 <sup>a</sup>
Supervision	3,33 (3,67)	3,67 (3,62)	2,96 (3,69)	0,103 <sup>a</sup>
Informelle Unterstützung erhalten (ja), n (%)	232 (64,4)	110 (58,2)	122 (71,3)	<b>0,026<sup>b</sup></b>
Informelle Unterstützung in Zukunft gewünscht (ja), n (%)	249 (69,2)	121 (64,0)	128 (74,9)	0,054 <sup>b</sup>
Inanspruchnahme formeller Unterstützungsangebote				
Tagespflege, n (%)	52 (14,4)	26 (13,8)	26 (15,2)	0,866 <sup>b</sup>
Pflegedienst, n (%)	27 (7,5)	14 (7,4)	13 (7,6)	>0,999 <sup>b</sup>
Haushaltshilfe, n (%)	94 (26,1)	50 (26,5)	44 (25,7)	0,939 <sup>b</sup>

Anmerkungen. N = 360; ADL = Aktivitäten des täglichen Lebens; IADL = Instrumentelle Aktivitäten des täglichen Lebens. Subjektive Pflegebelastung gemessen mit der Häusliche-Pflege-Skala – Kurzversion (HPS-k), Range 0–30; Benefits gemessen mit der Benefits of Being a Caregiver Skala (BBCS), Range 0–56; Vermeidendes, emotionsorientiertes, problemorientiertes Coping; gemessen mit je zwei Items des Brief COPE, Range 0–8; Tagespflege, Pflegedienst, Haushaltshilfe entsprechend Resource Utilisation in Dementia (RUD); Pflegegrad, Range 0–4; Zurechtkommen mit der Pflege, Range 0–9; ADL (z. B. Ankleiden), IADL (z. B. Einkaufen) & Supervision (z. B. Zeit zur Vermeidung von Gefahrensituationen) in Anlehnung an RUD. <sup>a</sup> =  $p < 0,05$  fett,  $p < 0,10$  kursiv hervorgehoben; p-Werte unter Anwendung der Benjamini-Hochberg Korrektur.

<sup>a</sup> t-Test für unabhängige Gruppen für metrische Variablen; im Falle eines signifikanten Levene-Tests: Welch-Test.

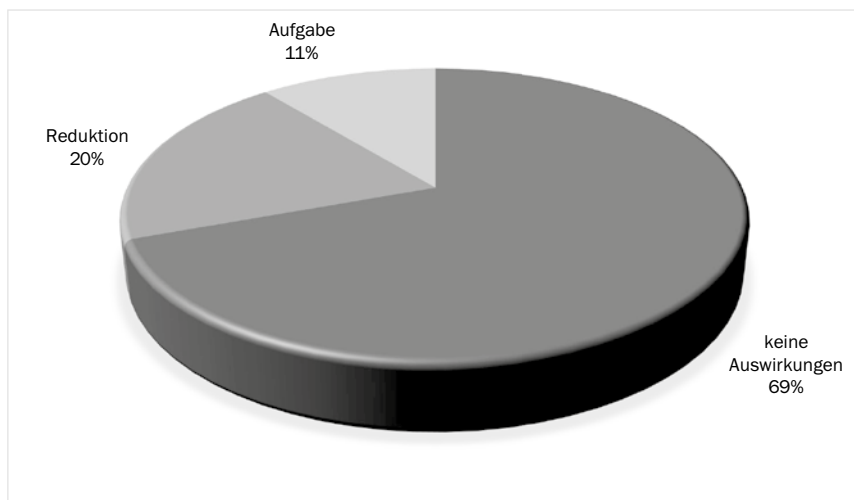
<sup>b</sup>  $\chi^2$ -Test für kategoriale Variablen.

Betrachtet man lediglich die pA, die sich im erwerbsfähigen Alter (< 66 Jahre) befinden (n = 245), ergibt sich in der vorliegenden Stichprobe eine Erwerbsquote von 68,16 % (n = 167). Unter den Erwerbsfähigen ist jeder fünfte pA männlich (n = 56, 22,9 %). Das Durchschnittsalter beträgt 54,63 Jahre (Range 20–65 Jahre, R = 45). Unter den erwerbstätigen pA liegt das Durchschnittsalter bei 53,42 Jahren (Range 27–65 Jahre, R = 38). Der Anteil in Vollzeit erwerbstätiger pA liegt bei 41,3 % (n = 69). Jede bzw. jeder zweite pA (49,7 %) gibt einen pflegebedingten Absentismus an, da die Betroffenen aufgrund der informellen Pflegetätigkeit Arbeitsstunden versäumt haben. Der Absentismus-Umfang umfasst dabei bis zu einem halben Monat (Range 1–90 h/Monat).

### 3.2 Einflussfaktoren einer pflegebedingten Reduktion und Beendigung der Erwerbstätigkeit pflegender Angehöriger

Betrachtet man die Auswirkungen der informellen Pflegetätigkeit auf den Erwerbstätigkeitsstatus der pA, zeigt sich folgendes Bild (Abbildung 1): Zwei Drittel der erwerbstätigen pA erleben keine Auswirkungen auf ihre Erwerbstätigkeit, ein Fünftel hat die Erwerbstätigkeit aufgrund der Pflege reduziert und ein Neuntel hat die Erwerbstätigkeit aufgrund der Pflege sogar beendet.

Abbildung 1: Auswirkungen der informellen Pflegetätigkeit auf die Erwerbstätigkeit pA (N = 183)



Anmerkung. Aufgabe  $n = 20$ , Reduktion  $n = 36$ , keine Auswirkungen  $n = 127$

#### *Pflegebedingte Reduktion der Erwerbstätigkeit*

Angehörige, die ihre Erwerbstätigkeit für die informelle Pflegetätigkeit reduzieren, unterscheiden sich von den pA ohne eine pflegebedingte Reduktion durch einen höheren Stundenaufwand für die basalen (3,04 h vs. 2,00 h) und die instrumentellen Aktivitäten des täglichen Lebens (4,24 h vs. 2,98 h) sowie den Gesamtumfang informeller Pflegestunden (10,56 h vs. 7,91 h) und eine geringere aktuelle Arbeitsstundenzahl pro Woche (22,78 h vs. 29,30 h).

Das männliche Geschlecht der pA geht mit einer 5-fach höheren relativen Wahrscheinlichkeit einer pflegebedingten Reduktion der Erwerbstätigkeit als

das weibliche Geschlecht einher (Tab. 3). Der aktuell niedrigere Stundenumfang der Erwerbstätigkeit bei pA ist mit einer um 7 % verringerten relativen Wahrscheinlichkeit einer pflegebedingten Reduktion der Erwerbstätigkeit verbunden.

Tabelle 3: Binär logistische Regressionsanalyse – pflegebedingte Erwerbstätigkeitsreduktion als abhängige Variable (n = 163; 0 = keine Erwerbstätigkeitsreduktion, 1 = Erwerbstätigkeitsreduktion); Modell: Enter (Block I), Enter (Block II)

Variable	Regressionskoeffizient B	p <sup>a</sup>	Odds Ratio	KI
Block I <sup>b</sup>				
Geschlecht <sup>c</sup> (männlich)	1,59	<b>0,011</b>	4,91	[1,45;16,72]
Alter (Jahre)	-0,02	0,618	0,99	[0,93;1,05]
Bildung (Jahre)	-0,03	0,665	0,97	[0,84;1,12]
Block II <sup>d</sup>				
ADL-Stundenaufwand	0,09	0,419	1,10	[0,88;1,37]
IADL-Stundenaufwand	0,10	0,234	1,11	[0,94;1,30]
Informelle Pflegestundensumme	0,05	0,418	1,05	[0,94;1,18]
Stunden/Woche (aktuell)	-0,07	<b>0,001</b>	0,93	[0,89;0,97]

Anmerkungen. KI = Konfidenzintervall.

Die Multikollinearitätsanalyse ergab keine Multikollinearität, sodass alle Prädiktoren in das Regressionsmodell aufgenommen werden konnten.

<sup>a</sup> p < 0,05 fett hervorgehoben

<sup>b</sup> Adjustierungsvariablen beziehen sich lediglich auf pflegende pA

<sup>c</sup> Dichotome Variable: weiblich=0, männlich=1

<sup>d</sup> Finales Regressionsmodell: Nagelkerke's R<sup>2</sup> = 0,203,  $\chi^2 = 23,21$  (df:7), p < 0,004

### *Pflegebedingte Aufgabe der Erwerbstätigkeit*

Unter den pA mit einer pflegebedingten Beendigung der Erwerbstätigkeit sind lediglich weibliche pA (n = 20). Diese leben knapp dreimal so häufig in häuslicher Gemeinschaft mit dem MmD (75,0 %) im Vergleich zu pA ohne eine pflegebedingte Aufgabe der Erwerbstätigkeit (30,1 %). Dabei erweist sich die häusliche Gemeinschaft mit dem MmD als einziger signifikanter Faktor. Dieser geht mit einer 5,2-fachen relativen Wahrscheinlichkeit einer pflegebedingten Beendigung der Erwerbstätigkeit einher (Tab. 4).

Tabelle 4: Binär logistische Regressionsanalyse – pflegebedingte Erwerbstätigkeitsaufgabe als abhängige Variable (n = 183; 0 = keine Erwerbstätigkeitsaufgabe, 1 = Erwerbstätigkeitsaufgabe); Modell: Enter (Block I), Enter (Block II)

Variable	Regressionskoeffizient B	p <sup>a</sup>	Odds Ratio	KI
Block I <sup>b</sup>				
Geschlecht <sup>c</sup> (männlich)	-18,91	0,997	0,00	[0,00;-]
Alter (Jahre)	0,02	0,586	1,02	[0,96;1,09]
Bildung (Jahre)	-0,06	0,656	0,95	[0,74;1,21]
Block II <sup>d</sup>				
Häusliche Gemeinschaft	1,75	<b>0,002</b>	5,76	[1,95;16,96]

Anmerkungen. KI = Konfidenzintervall.

Die Multikollinearitätsanalyse ergab keine Multikollinearität, sodass alle Prädiktoren in das Regressionsmodell aufgenommen werden konnten.

<sup>a</sup>  $p < 0,01$  fett hervorgehoben

<sup>b</sup> Adjustierungsvariablen beziehen sich lediglich auf pflegende pA

<sup>c</sup> Dichotome Variable: weiblich=0, männlich=1

<sup>d</sup> Finales Regressionsmodell: Nagelkerke's  $R^2 = 0,238$ ,  $\chi^2 = 23,16$  (df:4),  $p = 0,004$

### 3.3 Einfluss der Erwerbstätigkeit auf die Stabilität des Versorgungsarrangements

Die subjektive Einschätzung der Pflegenden, wie sie mit der Pflege zurechtkommen, kann als Indikator für die Stabilität eines Versorgungsarrangements interpretiert werden (23). Pflegende Angehörige (pA), die mit der Pflege nicht zurechtkommen, erleben eine höhere subjektive Pflegebelastung (21,71 vs. 17,35). Sie wünschen sich zudem häufiger eine informelle Unterstützung durch Verwandte oder Freunde (88,4 % vs. 66,9 %) und geben seltener eine aktuell positive Beziehungsqualität zum MmD an (33,3 % vs. 62,3 %) als die pA, die mit der Pflege zurechtkommen.

Die Ergebnisse zeigen, dass die Erwerbstätigkeit keinen statistisch signifikanten Einfluss auf das Zurechtkommen mit der Pflege hat (Tab. 5). Allerdings sind die subjektive Pflegebelastung und eine aktuell positive Beziehungsqualität Faktoren, die einen Einfluss auf das Zurechtkommen mit der Pflege haben. Dabei geht eine höhere Pflegebelastung mit einem Anstieg der relativen Wahrscheinlichkeit, mit der Pflege nicht zurechtkommen, um 8 % einher. Eine gegenwärtig positive Beziehungsqualität erhöht die relative Wahrscheinlichkeit, mit der Pflege zurechtkommen, um das 2,9-fache.

Tabelle 5: Binär logistische Regressionsanalyse – Zurechtkommen mit der Pflege als abhängige Variable (n = 360; 0 = kein Zurechtkommen mit der Pflege, 1 = Zurechtkommen mit der Pflege); Modell: Enter (Block I), Enter (Block II), Enter (Block III)

Variable	Regressionskoeffizient B	p <sup>a</sup>	Odds Ratio	KI
Block I				
Pflegegrad	0,06	0,618	1,07	[0,83;1,36]
Verwandtschaftsverhältnis (Ehe-)Partner*in	0,20	0,800	1,22	[0,27;5,49]
Häusliche Gemeinschaft (ja)	0,38	0,275	1,47	[0,74;2,91]
Block II				
Erwerbstätigkeit (ja/nein)	-0,72	0,053	0,49	[0,24;1,01]
Block III <sup>b</sup>				
Subjektive Pflegebelastung (HPS-k)	-0,08	<b>0,003</b>	0,92	[0,87;0,97]
Aktuelle Beziehungsqualität (positiv)	1,05	<b>0,001</b>	2,85	[1,51;5,36]
In Zukunft gewünschte informelle Hilfe (ja)	-0,86	0,050	0,42	[0,18;1,00]

Anmerkungen. KI = Konfidenzintervall; HPS-k = Kurzversion der Häusliche Pflege Skala; BBCS = Benefits of Being a Caregiver Skala. Die Multikollinearitätsanalyse ergab keine Multikollinearität, sodass alle Prädiktoren in das Regressionsmodell aufgenommen werden konnten.

<sup>a</sup> p < 0,01 fett hervorgehoben

<sup>b</sup> Finales Regressionsmodell: Nagelkerke's  $R^2 = 0,230$ ,  $\chi^2 = 42,66$  (df:7), p < 0,001

## 4. Diskussion

Die aktuelle Studie untersucht in einer Sekundärdatenanalyse der *Benefit of Being a Caregiver*-Studie, welche Merkmale die Pflegesituationen erwerbstätiger und nicht-erwerbstätiger pA von MmD unterscheiden, welche Faktoren die Reduktion und Beendigung der Erwerbstätigkeit pA beeinflussen und ob die Erwerbstätigkeit die Stabilität des Versorgungsarrangements beeinflusst.

### 4.1 Unterschiede erwerbstätiger pflegender Angehöriger im Vergleich zu nicht-erwerbstätigen pflegenden Angehörigen

Erwerbstätige pA sind im Vergleich zu nicht-erwerbstätigen pA durchschnittlich jünger, anteilig häufiger Frauen und versorgen überwiegend ihre (Schwieger-)Eltern. So unterstützen in neun von zehn Fällen erwerbstätige (Schwieger-)Kinder ihre hochaltrigen (Schwieger-)Eltern. In vier von fünf Fällen handelt es sich bei den pA wie dem MmD um Frauen. Überwiegend dürften demnach erwerbstätige

(Schwieger-)Töchter ihre hochaltrigen (Schwieger-)Eltern, meist die (Schwieger-)Mutter, pflegen.

Unter den Nicht-Erwerbstätigen sind die Verhältnisse nicht so deutlich ausgeprägt. Mehrheitlich werden nicht die (Schwieger-)Eltern gepflegt. Der Anteil der Männer ist unter den MmD deutlich höher und wenn auch der Anteil der pflegenden Männer zunimmt, übernehmen doch weiterhin überwiegend Frauen die Pflege. Aufgrund des durchschnittlich höheren Alters der nicht-erwerbstätigen pA dürfte es sich vor dem Hintergrund der Literatur (24, 25) vermutlich überwiegend um die Pflege einer (Ehe-)Partnerin oder eines (Ehe-)Partners handeln. Dafür spricht auch, dass sich drei von vier nicht-erwerbstätigen pA mit dem MmD den Haushalt teilen und der überwiegende Anteil (95 %) ausschließlich einen MmD versorgt. Demnach würde in dieser Gruppe der Anteil der nicht (mehr) erwerbstätigen Ehemänner steigen, die ihre Ehefrauen pflegen. Es steigt aber auch der im Vergleich dazu überwiegende Anteil älterer Ehefrauen, die ihren hochaltrigen Ehemann versorgen.

Die Ergebnisse der Studie reihen sich in Erkenntnisse anderer Studien aus Deutschland ein. So berichten Schäufele et al. (6), dass in ihrer Studie aus dem Jahr 2005 erwerbstätige pA im Schnitt jünger als nicht-erwerbstätige (49 vs. 66 Jahre) und Frauen anteilig nahezu gleich verteilt wie in der vorliegenden Studie (85 vs. 69 %) waren sowie erwerbstätige pA im Vergleich zu nicht-erwerbstätigen pA sich vorrangig um ihre (Schwieger-)Eltern (80 vs. 42 %) kümmerten. Wie in der vorliegenden Studie wendeten erwerbstätige pA weniger Zeit für die Hilfe und Pflege auf als nicht-erwerbstätige pA. Der durchschnittliche zeitliche Umfang bei erwerbstätigen pA lag mit wöchentlich 32 Stunden jedoch niedriger als in der vorliegenden Studie. Zugleich gaben mit mehr als der Hälfte (55 %) deutlich mehr erwerbstätige pA an, professionelle Pflege und hauswirtschaftliche Unterstützung zu nutzen. Deutlich zugenommen hat aktuell dagegen in beiden Gruppen pA die Inanspruchnahme von Tagespflege, deren Angebot in den Jahren zwischen den Erhebungen stark ausgebaut wurde (26).

Der überdurchschnittlich hohe zeitliche Aufwand an Pflege und Betreuung für erwerbstätige pA von Menschen mit Demenz in der vorliegenden Studie zeigt sich auch im Vergleich zu einer repräsentativen Befragung von Raker et al. (27). Darin unterstützen Hauptpflegepersonen pflegebedürftige Angehörige einschließlich Betreuung und Beschäftigung im Alltag im Schnitt 43 Stunden in der Woche. Der zeitliche Umfang sinkt insgesamt mit dem Erwerbsstatus, steigt aber bei der Pflege eines Menschen mit Demenz, einer hohen Pflegebelastung, einem höheren Pflegegrad der pP oder der häuslichen Gemeinschaft mit der pP. So liegt im Vergleich zur Studie von Raker et al. (27) der durchschnittliche Aufwand für die informelle Pflege in der aktuellen Studie für erwerbstätige pA von Menschen mit Demenz mit wöchentlich 39 Stunden im Bereich des täglichen Lebens (ADL/IADL) und 60 Stunden einschließlich Supervision weit über dem Mittel des allgemeinen

zeitlichen Pflegeumfangs. Dazu dürfte auch beitragen, dass in der aktuellen Studie erwerbstätige wie nicht-erwerbstätige Hauptpflegepersonen von Menschen mit Demenz ihre Belastungssituation im Schnitt als hoch einstufen, wohingegen in der Erhebung von Räker et al. (27) dies allgemein nur für jede vierte Hauptpflegeperson gilt (26 %).

## 4.2 Erwerbsstatus pflegender Angehöriger

In der aktuellen Studie ist der Anteil der Erwerbstätigen mit nahezu der Hälfte der pA doppelt so hoch wie in früheren Erhebungen aus Deutschland (25 % (28) bzw. 27 % (6)) und immer noch deutlich höher als in einer jüngeren Auswertung einer Studie aus Mecklenburg-Vorpommern (29 %) (7). Auch international ist in Studien mit älteren Teilnehmenden jeder zweite oder dritte pA (48 % (29) bzw. 32 % (30)) eines MmD erwerbstätig. Mit einer Erwerbsquote von 68 % unter den pA im erwerbsfähigen Alter liegt der Anteil der Erwerbstätigen in der aktuellen Studie aber immer noch deutlich niedriger als deren Anteil unter erwerbsfähigen pA allgemein. So sind nach dem SOEP 2019 (31) vier von fünf (80 %) pA im erwerbsfähigen Alter, die auch oder ausschließlich regelmäßig an Werktagen pflegen, auch erwerbstätig. Der hohe Anteil pA, der von pflegebedingten Fehlzeiten wie auch einer Reduktion oder Beendigung der Berufstätigkeit berichtet, verweist denn auch auf Konflikte in der Vereinbarkeit von Beruf und Pflege.

## 4.3 Pflegebedingte Reduktion der Erwerbstätigkeit

In der aktuellen Studie unterscheiden sich pA, die ihre Erwerbstätigkeit reduziert haben, von pA ohne eine pflegebedingte Reduktion durch einen höheren zeitlichen Pflegeaufwand und eine niedrigere wöchentliche Arbeitszeit nach einer Reduktion. Der Zusammenhang zwischen einer zeitlichen Inanspruchnahme der pA bzw. funktionalen Beeinträchtigungen der MmD im Bereich des täglichen Lebens (ADL/IADL) mit einer Reduktion der Arbeitszeit der pA reiht sich ein in Ergebnisse anderer Studien (6, 7, 25, 30). Die durchschnittlich niedrigere Arbeitszeit der pA nach einer Arbeitszeitreduktion zeigt, dass für die Betroffenen eine zeitliche Vereinbarkeit von Beruf und Pflege auf der durchschnittlichen Höhe der Erwerbstätigkeit nicht möglich war. Entsprechend sinkt die relative Wahrscheinlichkeit für eine Reduktion der Arbeitszeit mit einer geringeren durchschnittlichen Arbeitszeit. In der multivariablen Analyse zeigt sich neben der Reduktion der Arbeitszeit auch das männliche Geschlecht als signifikanter Faktor für eine Reduktion der Arbeitszeit. Dies widerspricht Ergebnissen früherer Studien aus Deutschland (25, 32) und findet sich in der zugrundeliegenden Erhebung auch nicht in der allgemeinen Auswertung erwerbstätiger pA (15).

#### 4.4 Pflegebedingte Aufgabe der Erwerbstätigkeit

In der aktuellen Studie geben ausschließlich Frauen an, ihre Erwerbstätigkeit pflegebedingt beendet zu haben. Dabei ist die häusliche Gemeinschaft der einzige signifikante Faktor für eine Berufsaufgabe. Nach der Metaanalyse von Pinquart (33) fühlen sich pA am stärksten belastet, wenn sie mit der pP in einem Haushalt zusammenleben. Pinquart vermutet, dass häufig Personen mit kognitiven Beeinträchtigungen und herausforderndem Verhalten mit ihren pA zusammenwohnen und es in solchen Pflegearrangements für die pA weniger möglich ist, von der Pflegeaufgabe Abstand zu gewinnen. In der Teilstudie von MuG III (11), auf der die Sekundäranalyse von Schäufele et al. (6) beruht, wohnten so drei von vier Hauptpflegepersonen (73,6%) mit dem MmD zusammen. Mit steigender Schwere der Demenz stieg deren Anteil wie auch der Anteil der Betroffenen, die dabei mit ihren (Schwieger-)Kindern zusammenlebten. Schäufele et al. (6) kommen daher zu dem Schluss, dass MmD mit fortschreitender Schwere der Erkrankung nur zu Hause versorgt werden können, wenn pA nahezu uneingeschränkt verfügbar sind. Im Kontext Demenz dürfte die häusliche Pflege damit häufiger in einer Wohnsituation stattfinden, die für die pA besonders belastend ist und eine Berufstätigkeit erschwert oder mit ihr unvereinbar ist.

#### 4.5 Stabilität des Versorgungsarrangements

Pflegende, die sich besonders belastet fühlen, haben ebenso wie pA, die sich mehr informelle Unterstützung wünschen oder die Beziehungsqualität zum MmD seltener als positiv bewerten, häufiger das Gefühl, mit der Pflegesituation nicht zurechtzukommen. Die subjektive Pflegebelastung und die Bewertung der Beziehungsqualität sind dabei signifikante Faktoren für das Gefühl, die Pflegesituation nicht (mehr) bewältigen zu können, während der Erwerbsstatus die Schwelle zur Signifikanz verfehlt.

Schon Pinquart (33) hat in seiner Metaanalyse festgestellt, dass nicht schon die Erwerbstätigkeit als solche, sondern Konflikte in der Vereinbarkeit von Beruf und Pflege zur Belastung beitragen. Allerdings könnte der Einfluss der Erwerbstätigkeit unterschätzt werden, wenn erwerbstätige pA mit erheblichen Zeit- und Rollenkonflikten die Pflege oder ihre Berufstätigkeit bereits zeitlich reduziert oder beendet haben. Das Belastungsempfinden pA hängt aber auch in der Analyse von Pinquart von der Qualität der Beziehung zur pP und der Unterstützung aus dem sozialen Umfeld ab.

Vor dem Hintergrund der SoCa-Dem-Theorie identifizieren Dreyer et al. (9) vier Typen von Versorgungsarrangements, die sich in der Beziehungsform sowie dem Zeitpunkt im Versorgungsverlauf unterscheiden. Zwei dieser Typen

konstituieren sich aus erwachsenen, meist erwerbstätigen Kindern der MmD in einer frühen bzw. späten Phase der Versorgung. Im frühen Versorgungstypus wohnen die pA überwiegend in getrennten Haushalten, erleben nur selten einen Konflikt in der Vereinbarkeit von Beruf und Pflege, fühlen sich wenig belastet und ist das Versorgungsarrangement eher stabil. Demgegenüber teilen sich in der späten Phase der Versorgung die pA überwiegend den Haushalt mit dem kognitiv und funktional stark beeinträchtigten MmD, erleben sich mehrheitlich persönlich belastet, einen Verlust der Beziehung zum MmD sowie Rollenkonflikte in der Vereinbarkeit von Beruf und Pflege. Gerade in dieser Konfiguration ist die Versorgung wenig stabil.

## 4.6 Zusammenfassung

In der aktuellen Studie handelt es sich bei den erwerbstätigen pA überwiegend um (Schwieger-)Kinder, die als Hauptpflegepersonen ihre hochaltrigen Angehörigen mit Demenz mit hohem zeitlichen Einsatz und unter starker Belastung pflegen. Im Vergleich zur früheren Erhebung im Rahmen des MuG III Forschungsverbunds hat sich der zeitliche Pflegeumfang erhöht, während weniger professionelle Pflege und hauswirtschaftliche Unterstützung in Anspruch genommen wird. Der Anteil der Frauen in der Pflege ist seitdem gleichgeblieben, es hat sich aber die Erwerbsquote der pA erhöht, während zugleich der Anteil der pA gestiegen ist, die ihre Arbeitszeit reduziert oder die Erwerbstätigkeit aufgegeben haben. Ein hoher zeitlicher Aufwand für Pflegetätigkeiten und der in der Pflege eines MmD häufig notwendige gemeinsame Haushalt erschweren für die pA, ihre Erwerbstätigkeit im bestehenden Umfang fortzusetzen. Hohe subjektive Belastung, das Gefühl mangelnder Unterstützung durch das soziale Umfeld und eine geringe Beziehungsqualität tragen in der Dynamik des Versorgungsarrangements zur nachlassenden Stabilität der Pflegesituation bei.

## 5. Limitationen

Die Studie beschreibt auf Grundlage einer repräsentativen Erhebung unter Hauptpflegepersonen gesetzlich versicherter pP in Bayern die Situation erwerbstätiger pA von MmD in der häuslichen Versorgung. Sie erfasst damit nur erwerbstätige pA, deren Angehörige einen Antrag auf eine Ersteinstufung oder Höherstufung des Pflegegrads gestellt haben, und ist regional auf Bayern begrenzt. Aufgrund der geringen Häufigkeit einzelner Variablen sind die Regressionsmodelle wenig robust gegen Veränderungen in der Stichprobe. Das Querschnittsdesign erlaubt zudem keine kausalen Aussagen.

## 6. Schlussfolgerungen

Erwerbstätige pA von MmD sind hinsichtlich der Vereinbarkeit von Beruf und Pflege eine besonders vulnerable Gruppe. Die durchschnittlich hohe zeitliche Inanspruchnahme für Pflege, Hilfe und Betreuung bei zugleich rückläufiger Nutzung professioneller Pflege und hauswirtschaftlicher Unterstützung verweist auf einen besonderen Bedarf an Beratung und angemessenen formellen Angeboten. Ob sich im Vergleich zu früheren Studien darin eine Verlagerung formeller Unterstützung in den Bereich informeller Hilfe und Pflege abzeichnet, sollte Gegenstand weiterer Forschung sein. Die Erwerbsquote wie auch der Anteil der pA, die ihre Arbeitszeit reduziert oder beendet haben, hat sich im Vergleich zu früheren Studien erhöht. Zugleich ist der Anteil der Frauen unter den erwerbstätigen pA unverändert geblieben. Die Herausforderung einer Vereinbarkeit von Beruf und Pflege betrifft damit zunehmend Frauen. Das Ziel einer größeren Geschlechtergerechtigkeit in der Care-Arbeit erfordert daher ein verstärktes Engagement auf gesellschaftlicher wie politischer Ebene. Um den Einfluss der Erwerbstätigkeit wie auch weiterer Faktoren zu klären und gezielte Interventionen zu entwickeln, bedarf es jedoch Längsschnittstudien, die ursächliche Zusammenhänge im Versorgungsverlauf und deren Wechselwirkungen untersuchen können.

### Literatur

1. Blotenberg, I., Thyrian, J.R. Die Häufigkeit von Demenzerkrankungen. Informationsblatt 1. Deutsche Alzheimer Gesellschaft e. V. 2022.
2. Brijoux, T., Zank, S. Auswirkungen kognitiver Einschränkungen (Demenz) auf Lebensqualität und Versorgung. 2022. (D80+ Kurzberichte, 7). Köln: Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend; Universität zu Köln, Cologne Center for Ethics, Rights, Economics, and Social Sciences of Health (ceres); Deutsches Zentrum für Altersfragen. <https://nbn-resolving.org/urn:nbn:de:0168-ssaoar-78948-9>
3. Kelle, N., Ehrlich, U. Situation unterstützender und pflegender Angehöriger von Menschen mit Demenz. Berlin: Deutsches Zentrum für Altersfragen; 2022.
4. Schneekloth, U., Geiss, S., Pupeter, M. Studie zur Wirkung des Pflege-Neuausrichtungs-Gesetzes (PNG) und des ersten Pflegestärkungsgesetzes (PSG I). Abschlussbericht. München: TNS Infratest Sozialforschung; 2017.
5. Neubert, L., König, H-H., Mietzner, C., Bretschneider, C. Dementia care-giving and employment: a mixed-studies review on a presumed conflict. *Ageing and Society*. 2021;41(5):1094–125.
6. Schäufele, M., Köhler, L., Hendlmeier, I. Erwerbstätigkeit und Pflege von Menschen mit Demenz: Ergebnisse einer bundesweiten Repräsentativstudie. In: ZQP, editor. Vereinbarkeit von Beruf und Pflege. Berlin 2016, S. 44–59.
7. Michalowsky, B., Thyrian, J.R., Eichler, T., Hertel, J., Wucherer, D., Flessa, S. et al. Economic Analysis of Formal Care, Informal Care, and Productivity Losses in Primary Care Patients who Screened Positive for Dementia in Germany. *Journal of Alzheimer's Disease*. 2016; 50(1):47–59.
8. Köhler, K., Dreyer, J., Hochgraeber, I., Pinkert, C., von Kutzleben, M., Holle, B. et al. Dyadic relationship, carer role, and resources: a theory-driven thematic analysis of interviews with informal carers focusing on the stability of home-based care arrangements for people living with dementia. *BMC Geriatrics*. 2022; 22(1).
9. Dreyer, J., Bergmann, J.M., Köhler, K., Hochgraeber, I., Pinkert, C., Roes, M. et al. Differences and commonalities of home-based care arrangements for persons living with dementia in

- Germany – a theory-driven development of types using multiple correspondence analysis and hierarchical cluster analysis. *BMC Geriatrics*. 2022; 22(1).
10. Yeandle, S., Wilson, K., Starr, M. Work-care reconciliation policy: Legislation in policy context in eight countries. 2017.
  11. Schäufele, M., Köhler, L., Teufel, S., Weyerer, S. Betreuung von demenziell erkrankten Menschen in Privathaushalten: Potenziale und Grenzen. In: Schneckloth, U., Wahl, H. W., editors. Möglichkeiten und Grenzen selbstständiger Lebensführung in privaten Haushalten (MuG III) Repräsentativbefunde und Vertiefungsstudien zu häuslichen Pflegearrangements, Demenz und professionellen Versorgungsangeboten Integrierter Abschlussbericht im Auftrag des Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend. München 2005, S. 99–144.
  12. Pendergrass, A., Weiß, S., Rohleder, N., Graessel, E. Validation of the Benefits of Being a Caregiver Scale (BBCS) – further development of an independent characteristic of informal caregiving. *BMC Geriatrics*. 2023; 23(1).
  13. Scheuermann, J.-S., Gräfel, E., Pendergrass, A. Predictors of expressed, felt, and normative needs for informal caregiver counseling. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*. 2023; 56:395–401.
  14. Scheuermann, J.-S., Gräfel, E., & Pendergrass, A. (2024a). Pflegebedingte Beendigung der Erwerbstätigkeit pflegender Angehöriger: Identifikation eines Risikoprofils. *Das Gesundheitswesen*, 86(S 01), S. 37–S44. <https://doi.org/10.1055/a-2183-6741>.
  15. Scheuermann, J.-S., Gräfel, E., & Pendergrass, A. (2024b). Vereinbarkeit von Erwerbstätigkeit und häuslicher Pflege: Risikofaktoren pflegebedingter Erwerbstätigkeitsreduktion und arbeitsbezogene Wünsche pflegender Angehöriger. *Das Gesundheitswesen*, 86(S 01), S. 45–53. <https://doi.org/10.1055/a-2191-2074>.
  16. Wimo, A., Gustavsson, A., Jonsson, L., Winblad, B., Hsu, M. A., Gannon, B. Application of Resource Utilization in Dementia (RUD) instrument in a global setting. *Alzheimer's & Dementia*. 2013; 9(4):429–35.
  17. Graessel, E., Berth, H., Lichte, T., Grau, H. Subjective caregiver burden: validity of the 10-item short version of the Burden Scale for Family Caregivers BSFC-s. *BMC Geriatrics*. 2014; 14(23):1–9.
  18. Pendergrass, A., Weiss, S., Rohleder, N., Graessel, E. Validation of the Benefits of Being a Caregiver Scale (BBCS) – further development of an independent characteristic of informal caregiving. *BMC Geriatrics*. 2023; 23(1):26.
  19. Carver, C. S. You want to measure coping but your protocol's too long: Consider the brief COPE. *International Journal of Behavioral Medicine*. 1997; 4(1):92–100.
  20. Gräfel, E. Warum pflegen Angehörige? Ein Pflegemodell für die häusliche Pflege im höheren Lebensalter. *Zeitschrift für Gerontopsychologie & -psychiatrie*. 2000; 13(2):85–94.
  21. Wimo, A., Wetterholm, A., Mastey, V., Winblad, B. Evaluation of the healthcare resource utilization and caregiver time in anti-dementia drug trials – a quantitative battery. In: Wimo, A., Jönsson, B., Karlson, G., Winblad, B., editors. *Health Economics of Dementia*. Chichester: John Wiley & Sons Ltd; 1998, S. 465–99.
  22. Benjamini, Y., Hochberg, Y. Controlling the false discovery rate: a practical and powerful approach to multiple testing. *Journal of the Royal Statistical Society: Series B (Methodological)*. 1995; 57(1):289–300.
  23. Büscher, A., Stelzig, S., Peters, L., Lübben, A., Yalymova, I. Zu Hause pflegen – zwischen Wunsch und Wirklichkeit. *Die VdK-Pflegestudie*. Abschlussbericht. 2023.
  24. Ehrlich, U., Kelle, N. Stille Helden bei der Pflege daheim. *Gesundheit und Gesellschaft (G+G)*. 2021;24(2).
  25. Geyer, J. Informelle Pflege in der deutschen Erwerbsbevölkerung: Soziodemografie, Pflegesituation und Erwerbsverhalten. In: Zentrum für Qualität in der Pflege (ZQP), editor. *Vereinbarkeit von Beruf und Pflege*. Berlin 2016, S. 24–43.
  26. Rothgang, H., Müller, R. *Barmer Pflegereport 2021*. Schriftenreihe zur Gesundheitsanalyse. Berlin 2021.
  27. Räker, M., Schwinger, A., Klauber, J. Was leisten ambulante Pflegehaushalte? Eine Befragung zu Eigenleistungen und finanziellen Aufwänden. In: Jacobs, K., Kuhlmeier, A., Greß, S., Klauber, J., Schwinger, A., editors. *Pflege-Report 2020 Neuausrichtung von Versorgung und Finanzierung*. Berlin 2020, S. 65–96.

28. Zank, S., Schacke, C. Längsschnittstudie zur Belastung pflegender Angehöriger von demenziell Erkrankten (LEANDER). Abschlussbericht Phase 2: Längsschnittergebnisse der LEANDER Studie. Universität Siegen; 2007.
29. Hughes, T. B., Black, B. S., Albert, M., Gitlin, L. N., Johnson, D. M., Lyketsos, C. G. et al. Correlates of objective and subjective measures of caregiver burden among dementia caregivers: influence of unmet patient and caregiver dementia-related care needs. *International Psychogeriatrics*. 2014; 26(11):1875–83.
30. Farré, M., Kostov, B., Haro, J. M., Cabrera, E., Risco, E., Alvira, M. et al. Costs and Burden Associated With Loss of Labor Productivity in Informal Caregivers of People With Dementia. *Journal of Occupational & Environmental Medicine*. 2018; 60(5):449–56.
31. Rebaudo, M., Calahorrano, L., Hausmann, K. Daten zur Informellen Pflege. Pflegebedürftige und Pflegendе. Sankt Augustin: Fraunhofer-Institut für Angewandte Informationstechnik (FIT); 2021.
32. Schwinger, A., Tsiasioti, C., Klauber, J. Unterstützungsbedarf der informellen Pflege – eine Befragung pflegender Angehöriger. In: Jacobs, K., Kuhlmei, A., Greß, S., Klauber, J., Schwinger, A., editors. *Pflegereport 2016 Schwerpunkt: die Pflegenden im Fokus*. Stuttgart: Schattauer; 2016, S. 189–216.
33. Pinquart, M. Belastungs- und Entlastungsfaktoren pflegender Angehöriger – die Bedeutung der Erwerbstätigkeit. In: ZQP, editor. *Vereinbarkeit von Beruf und Pflege. ZQP Themenreport*. Berlin 2016, S. 60–72.

# Post-/migrantische pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz

## Diversitätssensibilität und Intersektionalität in der Versorgung

Mualla Başığit, Hürrem Tezcan-Güntekin

### 1. Einführung und Hintergrund

Menschen, die ab den 1950er/1960er Jahren nach Deutschland migrierten, erreichen derzeit ein Alter, in dem die Wahrscheinlichkeit einer Demenzerkrankung zunimmt (vgl. Thyrian 2022, S. 267). In Anbetracht dieser demografischen Entwicklung steigt auch die Anzahl pflegender Angehöriger mit Migrationsgeschichte. In vielen Post-/Migrant\*innengruppen ist weiterhin das verbreitete Phänomen zu beobachten, dass die pflegerische Versorgung als eine familiäre Verantwortung angesehen wird. Die Pflege eines Angehörigen kann als Bereicherung und Ressource empfunden werden (vgl. Lillekroken et al. 2021). Hinter der Übernahme der Pflegeverantwortung verbergen sich jedoch auch Belastungen (Olbermann 2020, S. 143), die sich aus verschiedenen Faktoren zusammensetzen (können): *unveränderliche Kontextfaktoren* wie Geschlecht, die Art der Verwandtschaftsbeziehung oder die Schwere der Krankheitssymptome sowie *veränderliche Faktoren* wie die Entwicklung der persönlichen Beziehung, individuelle Bewältigungsstrategien und die Einstellung zur Pflegesituation (vgl. Kurz/Wilz 2011, S. 336). Diese Faktoren können durch Schamgefühle, frühere Diskriminierungserfahrungen und die Angst vor sozialer Isolation im persönlichen Umfeld begleitet werden. Das führt neben geringem Wissen zur Demenzerkrankung (Tezcan-Güntekin 2018b) nicht zuletzt dazu, dass die Nutzung medizinischer Versorgung erst in fortgeschrittenen Krankheitsstadien erfolgt. Zudem wird professionelle Pflegeunterstützung seitens pflegender Angehöriger, die nicht zuletzt durch sozioökonomische Faktoren beeinflusst wird, meist seltener in Anspruch genommen (vgl. Küçük 2010; Glodny/Yilmaz-Aslan 2014; Ahmad et al. 2022).

Pflegende Angehörige, die eine grundlegende Säule in der pflegerischen Versorgung darstellen (vgl. Kuhlmeij/Budnick 2023), erfordern daher eine umfassende Aufmerksamkeit in Bezug auf die Bewältigung ihrer Belastungen und eine gezielte Stärkung ihrer Selbstmanagementkompetenzen (vgl. Tezcan-Güntekin 2018b; Tezcan-Güntekin/Razum 2018c; Tezcan-Güntekin/Yilmaz-Aslan/Özer-Erdogdu 2020b). Zur erfolgreichen Bewältigung der Belastungssituationen bedarf es unter anderem der Fähigkeit, die eigenen Grenzen zu erkennen

und externe Unterstützung in Anspruch zu nehmen (Kneebone/Martin 2003; Kohfahl/Haack/Dierks 2019, S. 92). Bekannt ist jedoch, dass Entlastungs- und Unterstützungsangebote von pflegenden Angehörigen mit Migrationsgeschichte nur selten in Anspruch genommen werden (vgl. Okken/Spallek/Razum 2008; Volkert/Risch 2017), was unter anderem auf unzureichend an die Bedürfnisse angepasste Angebote und Maßnahmen zurückzuführen ist. Der deutschsprachige Forschungsstand bietet hier nur eine ältere Studie (Okken/Spallek/Razum 2008) an oder solche, die sich ausschließlich auf muslimische Menschen beziehen (Volkert/Risch 2017) und damit nur einen Teil der Bevölkerung mit Migrationsgeschichte fokussieren. Weiterhin wird auch oft die Tatsache übersehen, dass pflegende Angehörige mehrere Diversitätsmerkmale aufweisen können und somit unterschiedlichen Herausforderungen gegenüberstehen (Tezcan-Güntekin 2020a).

Der vorliegende Beitrag zielt darauf ab, zunächst den Blick auf die aktuelle demografische Situation in Bezug auf Demenz und Migration, die Belastungssituation pflegender Angehöriger von Menschen mit Demenz und Migrationsgeschichte sowie deren Verhalten bei der Inanspruchnahme von Entlastungsangeboten zu richten. Ein besonderer Fokus liegt auf dem aktuellen, vom Innovationsfond geförderten Projekt „Diversity-On“, welches sich der wissenschaftlich fundierten Untersuchung von Belastungs- und Entlastungssituationen widmet. Der Beitrag schließt mit einem Fazit ab, das die Bedeutung einer partizipativen Herangehensweise in der Forschung und einer diversitätssensiblen Ausrichtung in der Praxis hervorhebt.

## **2. Post-/migrantische pflegende Angehörige dementiell erkrankter Menschen mit Migrationsgeschichte**

Die Gruppe der Post-/Migrant\*innen in Deutschland zeichnet sich durch ihre äußerst vielfältige Zusammensetzung aus. Diese Heterogenität manifestiert sich in verschiedenen Subgruppen, darunter Aussiedler\*innen und Spätaussiedler\*innen aus osteuropäischen Staaten und der ehemaligen Sowjetunion, geflüchtete Menschen, einschließlich Asylbewerber\*innen, sowie in der Gruppe der Menschen, die im Rahmen der Anwerbeabkommen nach Deutschland migriert sind und Post-/Migrant\*innen aus anderen Teilen der Welt (vgl. Statistisches Bundesamt 2022). Die Menschen, die im Rahmen der Anwerbeabkommen nach Deutschland migriert sind, wurden zwischen den 1950er und 1970er Jahren von westdeutschen Unternehmen angeworben und stammten hauptsächlich aus Ländern der Mittelmeerregion wie Italien, Spanien, Griechenland und der Türkei. Später folgten weitere Abkommen mit Marokko, Portugal, Tunesien und dem ehemaligen Jugoslawien (vgl. Bundeszentrale für politische Bildung 2020). Die zahlenmäßig größte Gruppe stammte aus der Türkei (vgl. Bundeszentrale für politische Bildung 2022).

## 2.1 Migration<sup>1</sup> und Demenz

Die gegenwärtige Datenbasis hinsichtlich der Anzahl pflegebedürftiger Post-/Migrant\*innen und Post-/Migrant\*innen mit Demenz ist defizitär, was eine exakte Quantifizierung dieser Bevölkerungsgruppe verhindert. Diese Limitation resultiert unter anderem daraus, dass in der Pflegestatistik keine differenzierte Erfassung und Unterscheidung zwischen Individuen mit und ohne Migrationsgeschichte erfolgt (vgl. Olbermann 2020, S. 148) oder Studien ausschließlich mit Demenz diagnostizierte Post-/Migrant\*innen einbeziehen (Stock et al. 2018).

Bundesweit wurden im Jahr 2021 etwa 1,7 Millionen Menschen mit Demenz über 65 Jahre gezählt, während jährlich mehr als 430.000 neue Fälle von Demenzerkrankungen registriert werden (vgl. Statistisches Bundesamt, zitiert nach Radtke 2023). Die geschätzte Anzahl demenzerkrankter Menschen mit Migrationsgeschichte in Deutschland liegt gemäß den Ergebnissen des EU-Atlas aus dem Jahr 2021 bei etwa 137.300 Personen. Diese Angaben sollten jedoch vorsichtig interpretiert werden, da eine erhebliche Dunkelziffer aufgrund fehlender Diagnosen vermutet wird (vgl. Monsees et al. 2021, S. 46 f.).

## 2.2 Die Dualität von Verpflichtung, Verantwortung und Belastung

Die Situation pflegender Angehöriger im Kontext von Demenzerkrankungen und Post-/Migration ist durch besondere Herausforderungen und hohe Komplexität gekennzeichnet (Dibelius/Uzarewicz 2006; Aslan/Tezcan-Güntekin 2022, S. 37). Ihre Bedürfnisse, Belastungen und Herausforderungen sind vielschichtig und eng mit der Pflege- und Wohnsituation sowie der allgemeinen Lebensgestaltung verbunden (Tezcan-Güntekin et al. 2022c). Einerseits fühlen sie sich dazu verpflichtet, die Verantwortung für die Pflege der Angehörigen zu übernehmen, andererseits haben Angehörige eigene Lebensentwürfe, die mit der Pflege manchmal nicht vereinbar sind oder es fehlen klare Handlungsmuster zur Umsetzung dieser Verpflichtung, was zu einer erhöhten Unsicherheit und zu intensiven Verhandlungsprozessen in Sachen täglicher Pflegeorganisation innerhalb der Familien führt (vgl. Olbermann, 2020, S. 152). Diese Situation wird zusätzlich durch moralische Rahmenregeln wie gegenseitige Liebe und familiäre Verantwortung beeinflusst, die zwar die Pflegemotivation stärken können, jedoch, wie die niederländische Studie von Ahmad et al. (2020) zeigt, oft von einem Gefühl moralischer Überlegenheit gegenüber anderen Familienmitgliedern begleitet sind. In der Studie wird insbesondere die durch vorhandene Geschlechternormen

---

1 Im Jahr 2023 lebten rund 20,2 Millionen Menschen mit Migrationsgeschichte in Deutschland (vgl. Statistisches Bundesamt 2023).

bedingte, ungleiche Verteilung der Pflegeaufgaben hervorgehoben, welche signifikant die Gesundheit der Pflegenden beeinflussen kann, vor allem die der Frauen (vgl. Ahmad et al. 2020). Die Studie von Stenberg und Hjelm (2023) aus Schweden liefert weitere Einblicke in die Belastungssituationen von Hauptpflegepersonen mit Migrationsgeschichte. Ein zentraler Belastungsfaktor ist das Fehlen von ausreichend Zeit für persönliche Bedürfnisse. Besonders betroffen sind dabei berufstätige Pflegendе, die gleichzeitig familiäre Pflichten und die Betreuung eigener Kinder übernehmen müssen. Ältere Pflegepersonen stehen hingegen vor der Herausforderung, neben der Pflege auch eigene Gesundheitsprobleme bewältigen zu müssen (vgl. Stenberg/Hjelm 2023, S. 2186).

Die Konstellation des Belastungserlebens bei post-/migrantischen pflegenden Angehörigen von demenzerkrankten Menschen ist, wie auch wissenschaftlichen Erkenntnissen zufolge, auf eine Vielzahl von Faktoren zurückzuführen. Zu diesen Faktoren gehören unter anderem das Alter, das Geschlecht, das Generationsverhältnis zwischen Pflegenden und Pflegeempfänger\*innen, kulturelle Faktoren sowie der sozioökonomische Status (vgl. Ahmad et al. 2022, S. 7). Diese Elemente tragen in unterschiedlichem Maße zur Intensität und Charakteristik der Belastung bei (vgl. Kurz/Wilz 2011, S. 338; Stenberg/Hjelm 2023, S. 2186; Ahmad et al. 2020). Hinzu können Scham und die gesellschaftliche Tabuisierung der Demenzerkrankung (vgl. Zielke-Nadkarni 2003; Ulusoy/Gräbel 2010), aber auch die Angst vor Ausgrenzung aus der eigenen Community kommen, was schlussendlich zum Rückzug der Betroffenen führen kann (vgl. Glodny/Yilmaz-Aslan 2014; Piechotta/Matter 2008; Tezcan-Güntekin 2018b). Infolge dieser Situationen versuchen pflegende Angehörige in der Regel, die Bewältigung der Erkrankung eigenständig zu meistern, ohne dabei externe Unterstützung in Anspruch zu nehmen.

### **2.3 Inanspruchnahme von Entlastungsangeboten und Methoden zum Selbstmanagement**

Sowohl das Belastungserleben als auch die gesellschaftlichen und strukturellen Barrieren und Herausforderungen tragen nicht zuletzt dazu bei, dass professionelle Unterstützung oft spät und häufig erst in Krisensituationen in Anspruch genommen wird (vgl. Engel/Altınışık 2014; Mogar/von Kutzleben 2014). Insbesondere ein Mangel an Wissen, Vertrautheit und Bewusstsein über verfügbare Dienste für demenzielle Erkrankungen sind Gründe für eine verringerte Inanspruchnahme (vgl. Stenberg/Hjelm 2022, S. 2185). Gleichzeitig kann dies durch den Glauben verstärkt werden, dass keine Hilfe möglich sei oder durch Scham und Stigma innerhalb der Gemeinschaft beeinflusst werden (Botsford/Clarke/Gibb, 2011; Mukadam/Naaheed/Cooper, 2011; Greenwood et al., 2015, zitiert nach Ahmad/Saharso/Tonkens 2023, S. 2).

Aus dem integrativen Review von Leocadie et al. (2018, S. 7 f.), welcher sich zwar nicht explizit auf post-/migrantische pflegende Angehörige bezieht, aber dennoch auf diese Zielgruppe übertragbar ist, werden insbesondere geografische Entfernung (keine Angebote im ländlichen Raum), administrative Komplexität und finanzielle Anforderungen als zentrale Barrieren für die Nicht-Inanspruchnahme von Entlastungsangeboten identifiziert.

Während Neville et al. (2015) und O'Shea et al. (2017) in ihren systematischen Übersichten das Vorhandensein von Kommunikationsproblemen zwischen Pflegenden und Anbietern von Entlastungsdiensten als einen weiteren wesentlichen Aspekt beleuchten, unterstreichen Yilmaz-Aslan et al. (2013, 2021, S. 157 f.) in ihrem Beitrag zur „Diversität in der Pflege am Beispiel von Menschen mit Migrationshintergrund“ die Bedeutung der Kommunikationsprobleme und betonen insbesondere, dass diese Problematiken durch sprachliche Barrieren verursacht werden. Sie deuten darauf hin, dass eingeschränkte Sprachkenntnisse nicht nur die direkte Interaktion beeinträchtigen, sondern auch die Hemmschwelle erhöhen, den Kontakt mit Institutionen aufzunehmen, was wiederum die Nutzungsmöglichkeiten bestehender Entlastungsangebote beeinflusst und zu einer Beeinträchtigung bedarfs- und bedürfnisgerechter Versorgung führt (vgl. Yilmaz-Aslan et al. 2013, 2021, S. 157 f.). Weitere Barrieren, die den Zugang zur Inanspruchnahme von gesundheitsfördernden und entlastenden Leistungen erschweren, sind negative Erfahrungen mit Diensten, insbesondere im Hinblick auf Diskriminierung und Rassismus (vgl. Antidiskriminierungsstelle des Bundes, zitiert nach Bartig et al. 2021; Gil-Salmerón et al. 2021). Obwohl in der deutschen Forschungslandschaft nur vereinzelte und veraltete Studien zur Diskriminierung aufgrund der Herkunft oder rassistischer Motive existieren, werden Diskriminierungserfahrungen häufig in der Kommunikation zwischen Ärzt\*innen und Patient\*innen „beiläufig“ identifiziert (vgl. Antidiskriminierungsstelle des Bundes, zitiert nach Bartig et al. 2021, S. 19). Dies deutet auf subtile Diskriminierungsformen hin, die oft unbemerkt bleiben. Zusätzlich birgt das fehlende Fachwissen und die unzureichende Sensibilisierung des Gesundheitspersonals für die spezifischen Bedürfnisse der Patient\*innen ein weiteres Diskriminierungsrisiko (vgl. Antidiskriminierungsstelle des Bundes, zitiert nach Bartig et al. 2021, S. 65). Eine aktuelle Studie des Dezim-Instituts zeigt auf, dass potenziell rassifizierte Menschen in unterschiedlichen Bereichen der Versorgung Diskriminierung erleben (Dezim-Institut 2023).

Vorzeitige Aufklärung über die Erkrankung und ihren Verlauf sowie über Optionen der Entlastung und Unterstützung können laut Dibelius, Offermanns und Schmidt (2016) dazu beitragen, dass unter anderem Co-Erkrankungen vorgebeugt werden können. (Dibelius/Offermanns/Schmidt 2016).

Während vorhandene Angebote den Bedürfnissen pflegender Angehöriger nur bedingt entsprechen (O'Shea et al. 2017), betonen Yilmaz-Aslan et al. (2022) die Wichtigkeit, langfristig begleitende Strukturen zu schaffen, die sowohl die

Pflegebedürftigen als auch ihre Angehörigen spezifisch unterstützen und somit ihre Selbstmanagementkompetenzen stärken (vgl. Yilmaz-Aslan et al. 2022, S. 176). Durch die gezielte Stärkung der Selbstmanagementkompetenzen besteht somit die Chance, den Zugang zu Entlastungsmöglichkeiten zu erhöhen (Dibelius/Feldhaus-Plumin/Piechotta-Henze 2016; Piechotta/Matter 2008, zitiert nach Yilmaz-Aslan et al. 2022, S. 161).

Eine Strategie zur Förderung und Stärkung der Selbstmanagementfähigkeiten von post-/migrantischen pflegenden Angehörigen liegt in der Bereitstellung von Informationen in der jeweiligen Muttersprache oder in einer leicht verständlichen Sprache. Dies dient dazu, sowohl das Empowerment als auch die Gesundheitskompetenz (*health literacy*) zu verbessern (vgl. Tezcan-Güntekin 2018b, S. 214; Yilmaz-Aslan et al. 2022). Eine auf Diversität abgestimmte und bedürfnisorientierte Konzeption von Hilfsangeboten kann wesentlich zur Förderung des Selbstmanagements beitragen. Dies kann wiederum eine Veränderung im Nutzungsverhalten von Hilfsangeboten bewirken, sodass Selbsthilfegruppen und andere Unterstützungs- und Entlastungsformen effektiver eingesetzt und genutzt werden (können) (Tezcan-Güntekin/Yilmaz-Aslan/Özer-Erdogdu 2020b). Diese Herangehensweise unterstützt nicht nur die Stärkung individueller Kompetenzen und die Reduktion von Belastungen, sondern trägt auch dazu bei, die vielfältigen Herausforderungen und Bedürfnisse angemessen zu adressieren. Hierfür ist die Entwicklung spezifischer, auf individuelle Bedürfnisse zugeschnittener Angebote erforderlich (Tezcan-Güntekin/Yilmaz-Aslan/Özer-Erdogdu 2020b; Dibelius/Offermanns/Schmidt 2016; Piechotta-Henze 2018).

### **3. Strategien und Handlungsempfehlungen für die Forschung**

Um die pflegerische Versorgung in der Häuslichkeit weiterzuführen und die Belastungen zu reduzieren, ist es unerlässlich, die Kompetenzen der pflegenden Angehörigen zu stärken und unterschiedliche Pflege- und Wohnsettings, in denen die Pflege vollzogen wird, in den Blick zu nehmen. Zur Entwicklung geeigneter Maßnahmen und Strategien ist es daher erforderlich, die spezifischen Merkmale von Individuen zu berücksichtigen, die potenziell zu einer modifizierten Inanspruchnahme von Pflegedienstleistungen führen können. Darüber hinaus ist die Analyse der Bedürfnisse und Lebenslagen von Menschen, unabhängig von ihrer Migrationsgeschichte, von wesentlicher Bedeutung (vgl. Tezcan-Güntekin et al. 2022c).

Während die Diversitätssensibilität in der pflegerischen Versorgung und Betreuung von Menschen mit Demenz, insbesondere im Kontext von Migration, eine grundlegende Bedeutung einnimmt, wird der in der Vergangenheit gängige Begriff der „Kultur“ und sogar der „Transkulturalität“ essentialistisch verstanden (vgl. Tezcan-Güntekin 2020, S. 250 ff.). Dieses Verständnis kann sowohl zur

Stereotypisierung als auch zu einem Prozess des „Othering“ führen, wie sie von Yilmaz-Aslan et al. (2021) in der Praxis und Forschung im Bereich der Pflegewissenschaft identifiziert wurden. Dies reduziert die Bedürfnisse von Menschen mit Migrationsgeschichte auf Religion, Herkunft und Sprache und führt zu einer Homogenisierung, die die tatsächlich vorhandenen heterogenen Bedürfnisse, Lebenslagen und Pflegearrangements von pflegebedürftigen Personen und ihren Angehörigen mit Migrationsgeschichte nicht ausreichend berücksichtigt (vgl. Yilmaz-Aslan et al. 2021, S. 170).

Der Blick auf nur ein Merkmal in einer stark heterogenen Migrationsgesellschaft sorgt für eine bedingte und lückenhafte Perspektive, wenn es um die Versorgungssituation, Entlastungsmöglichkeiten, Selbstmanagementkompetenzen und Inanspruchnahme von Angeboten von Menschen mit Demenz und/oder ihren Angehörigen geht (vgl. Tezcan-Güntekin 2020, S. 250). Ein Ansatz, um Lücken in der Perspektive und in der Demenzforschung zu identifizieren und nachzugehen, besteht nach Roes et al. (2022) sowohl in der konzeptuell als auch methodisch anwendbaren Methode der Intersektionalität (vgl. Roes et al. 2022, S. 287).

### **3.1 Intersektionale Perspektive**

Die Implementierung einer *intersektionalen Perspektive* in der Forschung und Praxis der Demenzversorgung erfordert ein Überdenken traditioneller, eindimensionaler Kategorisierungen. Sie zielt darauf ab, ein umfassenderes Verständnis der vielschichtigen sozialen Realitäten zu fördern, indem sie die Interaktion verschiedener sozialer Variablen wie Geschlecht, Ethnizität, sozioökonomischer Status und Alter berücksichtigt. Dieser Ansatz erkennt an, dass die Identitäten von Individuen sozial konstruiert und durch eine Vielfalt von Erfahrungen und Kontexten geformt sind, die sich überlappen und wechselseitig beeinflussen können. Intersektionalität als konzeptueller und methodischer Ansatz bietet daher eine robuste Grundlage für die Analyse und das Verständnis der komplexen Lebenswelten von Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen. Durch die intersektionale Analyse lassen sich Defizite in den bestehenden konzeptionellen Perspektiven und Forschungsansätzen identifizieren, insbesondere in Bezug auf Mehrfachdiskriminierungen bei der Versorgung von Menschen mit Demenz. Die Berücksichtigung von Intersektionalität ermöglicht es, ein tieferes Verständnis der Ausgrenzungsmechanismen, spezifischen Herausforderungen und Bedürfnisse zu erlangen, die aus der einzigartigen Schnittmenge verschiedener sozialer und persönlicher Identitäten entstehen und in einem gesellschaftlichen Raum mit tradierten Machtkonstellationen verortet sind (vgl. Roes et al., 2022, S. 290).

Es gibt nur eine geringe Anzahl an Studien in der Demenzforschung, die eine intersektionale Perspektive einnehmen und neben der Migrationsgeschichte auch

weitere Differenzmerkmale wie die sozioökonomische Situation, sexuelle Orientierung, geschlechtliche Identität und die Rolle von Familienmodellen berücksichtigen (vgl. Tezcan-Güntekin 2021, S. 59). Eine mögliche Erklärung für diese unzureichende Berücksichtigung konkreter Maßnahmen und Weiterentwicklungsstrategien könnte in der historisch begründeten Unsichtbarkeit bestimmter Personengruppen wie *Schwarze*, Indigene und People of Colour und LGBTGI\*-Personen sowie Personen aus nicht-akademischen Herkunftsfamilien liegen und gleichzeitig in der geringen Repräsentation dieser Personen in Forschungs- und politischen Entscheidungskontexten in Institutionen der Forschungsförderung. Darüber hinaus sind politische Entscheidungen und Versorgungsstrategien in der Regel auf die Bedürfnisse der Mehrheitsbevölkerung ausgerichtet (vgl. Schmachtenberg/Monsees/Thyrian, 2021, S. 339 f.).

Einen weiteren wichtigen Schritt stellt die Integration *partizipativer Forschungsmethoden* im Bereich Demenz und Migration dar, um die Perspektiven der Menschen mit Demenz und ihrer Angehörigen mit unterschiedlichen Diversitätsmerkmalen in die Forschung und die Entwicklung von Maßnahmen einzubinden und dadurch hör- und sichtbar zu machen.

### 3.2 Partizipativer Ansatz

Dieser Ansatz bezieht verschiedene relevante Interessengruppen aktiv in den Forschungsprozess ein, einschließlich Gesundheitsexpert\*innen, Dienstleistende, post-/migrantische Menschen mit Demenz (sowie anderen Diversitätsmerkmalen) und ihre Angehörigen. Durch die Einbindung dieser vielfältigen Perspektiven kann die Forschung ein umfassenderes und tieferes Verständnis der Bedürfnisse und Erfahrungen der Betroffenen erreichen. Ein partizipativer Forschungsansatz gewährleistet, dass die Stimmen der unmittelbar Betroffenen nicht nur gehört werden, sondern auch in die Entwicklung und Umsetzung von Maßnahmen einfließen. Dies kann zu effektiveren und maßgeschneiderten Interventionen führen, die die individuellen Bedürfnisse und Kontexte der Betroffenen besser berücksichtigen als herkömmliche Ansätze. Die Umsetzung von Erkenntnissen aus partizipativer Forschung kann daher einen signifikanten Beitrag zur Verbesserung der Lebensqualität von Menschen mit Demenz und Migrationsgeschichte sowie anderen Diversitätsmerkmalen und deren Angehörigen leisten (vgl. Monsees/Öztürk/Thyrian 2022). Möglich ist auch, demenzerkrankte Menschen in die Identifikation relevanter Forschungsthemen oder die Priorisierung von Forschungsideen einzubeziehen (vgl. Weidekamp-Maicher 2021, S. 10). Auch wenn die Einbindung von Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen in die Forschung Herausforderungen mit sich bringt, wie zum Beispiel bei der Schaffung von gleichberechtigten Zugängen, beim Erreichen diverser Gruppen und bei der Gewährleistung notwendiger Unterstützung, leistet sie einen wichtigen gesellschaftlichen Beitrag

sowie eine Verbesserung der Qualität, Relevanz und ethischen Durchführbarkeit der Demenzforschung (vgl. Gove et al. 2018, S. 728).

Zwei zentrale Themen, die bei der Entscheidung zu einem partizipativen Vorgehen zu beachten sind, sind a) der ehrliche und b) transparente Umgang mit der tatsächlichen (nicht ursprünglich geplanten) Durchführung der Partizipation, das heißt der konkreten Abbildung des Partizipationsgrades, zum Beispiel an den Partizipationsstufen nach Wright, Block und von Unger (2010). Oftmals werden Projekte (theoretisch) mit einem höheren Partizipationsgrad geplant, wobei sich die tatsächliche Umsetzung (vor allem auch in Anbetracht sehr enger Zeitpläne und Berichtspflichten im Rahmen von Drittmittelförderung) als kaum umsetzbar erweist, sodass Abstriche gemacht werden (müssen).

Partizipative Forschung schon von Beginn an mit flexibleren Zeitstrukturen zu planen, wäre eine sehr gute Option, die sich in der heutigen Forschungslandschaft in Deutschland jedoch schwer umsetzen lässt. Als Alternative sollte zumindest im Austausch mit den Mittelgebern eine transparente Auseinandersetzung mit den Herausforderungen beim Feldzugang und bei der Datenerhebung und -analyse im Rahmen partizipativer Forschung ermöglicht werden, die sich dann auch in den Publikationen niederschlagen darf und sollte. Der transparente Umgang mit Abweichungen vom ursprünglichen Plan gegenüber den Forschungsförderern (z. B. in den Quartalsberichten) und der wissenschaftlichen Community (in Vorträgen und Publikationen) sollte möglich sein, ohne dass Projekte als misslungen gerahmt werden oder die Wissenschaftler\*innen um die Verletzung ihrer wissenschaftlichen Integrität fürchten müssen. Hierzu ist in der Forschung zu Demenz ein Paradigmenwechsel notwendig, der beispielsweise in Großbritannien bereits seit längerer Zeit erfolgt. Dort wird im Vergleich zu Deutschland die partizipative Einbeziehung (Patient and Public Involvement kurz PPI) von Betroffenen und Angehörigen zumeist als verpflichtendes Forschungsdesign und wichtiger Bestandteil der öffentlich geförderten Gesundheitsforschung vorgeschrieben (Department of Health 2006; Weidekamp-Maicher 2021, S. 3).

Im folgenden Abschnitt werden abgeschlossene und laufende Forschungsprojekte vorgestellt, die sich insbesondere mit der Situation pflegender Angehöriger am Beispiel türkeistämmiger Menschen mit Demenz befassen.

### **3.3 Vorstellung abgeschlossener und laufender Forschungsprojekte am Beispiel pflegender Angehörige türkeistämmiger Menschen mit Demenz**

In den vergangenen Jahren wurden drei verschiedene wissenschaftliche Forschungsprojekte, die sich hauptsächlich mit türkeistämmigen pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenzerkrankungen beschäftigten, durch die Zweitautorin und Kolleg\*innen durchgeführt und abgeschlossen.

- Projekt 1: Stärkung der Selbstmanagementkompetenzen pflegender Angehöriger türkeistämmiger Menschen mit Demenz (Universität Bielefeld).
- Projekt 2: „Selbsthilfe Aktiv – (Inter-)aktive Selbsthilfe für türkeistämmige pflegende Angehörige demenzerkrankter Menschen“ (Alice Salomon Hochschule Berlin).
- Projekt 3: „Entwicklung und Validierung einer Intervention zur Stärkung der Selbstmanagementkompetenzen türkeistämmiger Menschen bei der Pflege von Angehörigen mit Demenz (FörGes 5)“ (Universität Bielefeld) (vgl. Tezcan-Güntekin et al. 2022c, S. 158).

Das Hauptziel dieser Untersuchungen bestand darin, die vielfältigen Belastungen, verfügbaren Ressourcen und Selbstmanagementkompetenzen der Pflegenden zu analysieren. Ebenso wurden ihre Möglichkeiten zur persönlichen Stärkung, darunter Aspekte wie Selbsthilfe und ambulante Beratung, im Rahmen dieser Projekte untersucht.

Aufbauend auf diesen Projekten entstand das seit dem 1. Januar 2023 laufende und vom Innovationsfond geförderte Projekt, an dem beide Autorinnen beteiligt sind: „Diversity-On (2023–2025) mit dem Titel: Prävention und Gesundheitsförderung für pflegende Angehörige – Entwicklung und Evaluation eines diversitätssensiblen Online-Selbsthilfeangebots zur Stärkung des Selbstmanagements am Beispiel von Menschen mit türkischem Migrationshintergrund“.

Das Projekt wird von der Alice-Salomon-Hochschule in Berlin als konsortialführende Einrichtung und unter Co-Leitung der Universität Witten/Herdecke und dem Demenz Support Stuttgart geführt. Das Ziel hierbei ist es, ein diversitätssensibles Online-Selbsthilfeangebot zu entwickeln und zu evaluieren, um die Entlastung von pflegenden Angehörigen zu fördern und die Entstehung von Co-Erkrankungen zu vermeiden. Die Intervention besteht in der Entwicklung, Durchführung und Evaluation eines partizipativen Online-Selbsthilfeangebots, das diversitätssensibel und intersektional aufgestellt ist und auf Storytelling basiert, um pflegende Angehörige von demenzerkrankten Menschen zu entlasten. Das Projekt geht der Forschungsfrage nach, inwiefern ein partizipatives, diversitätssensibles gestaltetes und auf Storytelling basierendes Online-Selbsthilfeangebot die Selbstwirksamkeit und Entlastung pflegender Angehöriger mit Migrationsgeschichte unter Berücksichtigung intersektionaler Wechselbeziehungen zwischen weiteren Diversitätsmerkmalen erhöhen kann.

Hierbei werden pflegende Angehörige von Demenzerkrankten mit Migrationsgeschichte aktiv in die Forschung (Co-Forschende) einbezogen, wobei ihre Erfahrungen und unterschiedlichen Perspektiven analysiert werden. Auf Grundlage dieser Erkenntnisse werden Selbsthilfegruppen gegründet, in denen Menschen mit ähnlichen Diversitätsmerkmalen zusammengeführt werden. Ausgehend von einer intersektionalen qualitativen Mehrebenenanalyse (Winker/Degele 2011) werden pflegebezogene, ergebnisoffene Geschichten (Storys) im Sinne des Storytellings

(Glodny/Yilmaz-Aslan/Razum 2011) entwickelt, die den unterschiedlichen Diversitätsmerkmalen der pflegenden Angehörigen zugeordnet werden.

Die Storys werden durch Informationsmaterialien ergänzt, die ebenso auf die Diversitätsmerkmale ausgerichtet sind. Die Teilnehmenden werden gemäß den aus der Mehrebenenanalyse abgeleiteten relevanten Diversitätskategorien den verschiedenen Online-Selbsthilfegruppen zugeordnet und haben somit die Möglichkeit, sich über die Stories auszutauschen und dabei über ihre Erfahrungen zu berichten. Die Stories ermöglichen es, offen über ihre Herausforderungen in Bezug auf die Pflegesituation zu sprechen.

Die Ergebnisse des Projekts „Diversity-On“ verfolgen primär das Ziel, hochgradig belasteten pflegenden Angehörigen von Personen mit Demenz den Zugang zu maßgeschneiderten Selbsthilfeangeboten zu erleichtern.

Im Rahmen der Prozessevaluation des Instruments wird die Wirkung hinsichtlich der Zusammensetzung von Online-Selbsthilfegruppen und der Zuordnung von Storypaketen zu spezifischen Zielgruppen untersucht. Diese Elemente zielen darauf ab, ein hohes Maß an Identifikation und Entlastung für die Teilnehmenden zu bieten. Weiterhin konzentriert sich die Ergebnisevaluation auf die Auswirkungen des Instruments auf die Selbstwirksamkeit der pflegenden Angehörigen, die Vermeidung von Co-Erkrankungen aufgrund von Überlastung und die Aufrechterhaltung des häuslichen Pflegesettings, im Sinne der Lebensqualität der pflegebedürftigen Person sowie der pflegenden Angehörigen. Das Instrument soll über die Dauer des Projekts hinaus allgemein zugänglich gemacht werden, was eine langfristige Verfügbarkeit und Anwendbarkeit gewährleistet (Projektbeschreibung Diversity-On, Tezcan-Güntekin et al. 2022b).

#### **4. Fazit**

Der vorliegende Beitrag unterstreicht die Notwendigkeit einer diversitätssensiblen und partizipativen Forschungsmethodik, um ein tiefgehendes Verständnis für die komplexen Herausforderungen zu schaffen, mit denen pflegende Angehörige mit Migrationsgeschichte von Menschen mit Demenz konfrontiert sind. In Anbetracht der Tatsache, dass pflegende Angehörige mit Migrationsgeschichte von demenzerkrankten Menschen höheren Belastungssituationen ausgesetzt sind (Olbermann 2020, S. 143; Stenberg/Hjelm 2023) und seltener Entlastungsangebote in Anspruch nehmen (vgl. Okken/Spallek/Razum 2008; Volkert/Risch 2017), nimmt die intersektionale Betrachtung sowohl in Forschung als auch in der Praxis einen bedeutenden Stellenwert ein. Die Implementierung intersektionaler Dynamiken in der Versorgungsforschung und -struktur ist demnach notwendig, um bedarfsgerechte Maßnahmen zu entwickeln, die macht-, diskriminierungs- und rassismuskritische Aspekte berücksichtigen (vgl. Basyigit/Tezcan-Güntekin 2023, S. 216).

Insbesondere im Hinblick auf ethnische und rassistische Diskriminierung im Gesundheits- und Pflegewesen besteht Handlungsbedarf: Auch wenn die aktuelle Forschungslandschaft diesbezüglich Lücken aufweist, deuten Studien darauf hin, dass die Erscheinungsformen von Rassismus und Diskriminierung im Gesundheitswesen meist „subtil“ sind. Dabei werden Faktoren wie respektloser Umgang oder längere Wartezeiten genannt (Antidiskriminierungsstelle des Bundes, zitiert nach Bartig et al. 2021, S. 19, Dezim-Institut 2023), aber auch Risiken, die zu Diskriminierung führen könnten, wie durch mangelnde Barrierefreiheit in Gesundheitseinrichtungen und auf Kommunikations- und Interaktionsebene oder aufgrund mangelnden Fachwissens (Antidiskriminierungsstelle des Bundes, zitiert nach Bartig et al. 2021, S. 65). Hierfür sollten bestehende Versorgungsstrukturen auf eine bedarfsgerechte und diversitätssensible Versorgung überprüft werden und professionelle Pfegende und Mitarbeitende in Gesundheits- und Pflegeeinrichtungen diskriminierungs- und rassistuskritisch geschult und sensibilisiert werden (vgl. Basyigit/Tezcan-Güntekin 2023, S. 216).

Die intersektionale Betrachtung der Lebenssituation pflegender Angehöriger wie auch die macht-, diskriminierungs- und rassistuskritische Herangehensweise bei der interprofessionellen Zusammenarbeit von unterschiedlichen Akteur\*innen stellen nicht zuletzt eine Möglichkeit dar, situative Belastungen zu erkennen, um folgend konkrete Angebote zur Verfügung zu stellen und vorhandene Kompetenzen in Bezug auf das Selbstmanagement zu stärken und zu fördern.

Auch in Anbetracht der strukturellen und bürokratischen Komplexität des Gesundheits- und Pflegesystems bedarf es vermehrter Schulungen und Aufklärungsarbeit. Hierbei müssen insbesondere Migrant\*innenorganisationen in Betracht gezogen werden (Stenberg/Hjelm 2021), in denen Fragen und Herausforderungen berücksichtigt und strategisch angegangen werden. Eine konkrete Übernahme der Verantwortung in Bezug auf das Thema Demenz und Pflege im Allgemeinen, Entlastungsangebote und/oder die Stärkung des Selbstmanagements ist in Migrant\*innenorganisationen bis dato nicht weit verbreitet (Breuer/Herrlein 2022). Jedoch kann die Zusammenarbeit zwischen Migrant\*innenorganisationen, sozialarbeiterisch ausgebildeten Personen und Pflegeeinrichtungen eine gravierende Bedeutung darstellen, um Barrieren in Bezug auf die Pflege- und Entlastungssituation konkret angehen zu können (vgl. Basyigit/Tezcan-Güntekin 2023).

Zusammenfassend plädiert der Beitrag für eine differenzierte, reflektierte und partizipative Herangehensweise in der Entwicklung und Implementierung von Interventionsstrategien, um eine adäquate Unterstützung für pflegende Angehörige mit Migrationsgeschichte von Menschen mit Demenz zu gewährleisten. Die interdisziplinäre Zusammenarbeit und die Einbeziehung der Betroffenen und ihrer Angehörigen sind hierbei essenziell für die Entwicklung effektiver und nachhaltiger Versorgungsstrukturen.

## Literatur

- Ahmad, Menal/Saharso, Sawitri/Tonkens, Evelien (2023): Framing dementia care in families with a migration background: an analysis of practitioners' and family carers' views and experiences. In: *Ageing & Society*, S. 1–22.
- Ahmad, Menal/van den Broeke, Jennifer/Saharso, Sawitri/Tonkens, Evelien (2020): Persons with a Migration Background Caring for a Family Member with Dementia: Challenges to Shared Care. In: *Gerontologis* 60(2) S. 340–349.
- Ahmad, Menal/van den Broeke, Jennifer/Saharso, Sawitri/Tonkens, Evelien (2022): Dementia care-sharing and migration: An intersectional exploration of family carers' experiences. In: *Journal of Aging Studies* 60. Elsevier.
- Aslan, Meryem/Tezcan-Güntekin, Hürrem (2022): Chancen der Enttabuisierung professioneller pflegerischer Unterstützung durch Migrant\*innenorganisationen zur Entlastung pflegender Angehöriger. In: Breuer, Marc/Herrlein, Jannah (Hrsg.): *Religiöse Migrantengemeinden und ihre Dienstleistungen für ältere Menschen. Zwischen offener Altenarbeit und Altenpflege. Altern & Gesellschaft*. Springer Fachmedien, Wiesbaden, S. 31–50.
- Bartig, Susanne/Kalkum, Dorina/Le, Ha Mi/Lewicki, Aleksandra/Antidiskriminierungsstelle des Bundes (2021): Diskriminierungsrisiken und Diskriminierungsschutz im Gesundheitswesen – Wissensstand und Forschungsbedarf für die Antidiskriminierungsforschung.
- Basyigit, Mualla/Tezcan-Güntekin, Hürrem (2023): Eine kritische Betrachtung der Nationalen Demenzstrategie im Hinblick auf Migration, Demenz und Diversität. In: *Migration und Soziale Arbeit* 45(3), S. 211–218.
- Botsford, Julia/Clarke, Charlotte L./Gibb, Catherine E. (2011): Research and dementia, caring and ethnicity: a review of the literature. In: *Journal of Research in Nursing* 16, 437–449.
- Breuer, Marc/Herrlein, Jannah (Hrsg.) (2022): *Religiöse Migrantengemeinden und ihre Dienstleistungen für ältere Menschen. Zwischen offener Altenarbeit und Altenpflege*. Springer VS, Wiesbaden.
- Bundeszentrale für politische Bildung (2020): Erstes Anwerbeabkommen vor 65 Jahren. <https://www.bpb.de/kurz-knapp/hintergrund-aktuell/324552/erstes-anwerbeabkommen-vor-65-jahren> (29.11.2023)
- Bundeszentrale für politische Bildung (2022): *Ausländische Bevölkerung nach Staatsangehörigkeit. Ergebnisse des Ausländerzentralregisters (AZR)*. <https://www.bpb.de/kurz-knapp/zahlen-und-fakten/soziale-situation-in-deutschland/61631/auslaendische-bevoelkerung-nach-staatsangehoerigkeit> (29.11.2023)
- Department of Health (2006): *Best Research for Best Health. A new national health research strategy*. London. DH Publications Orderline. publishing.service.gov.uk (11.04.2023).
- Dezim-Institut (2023): *NaDiRa-Bericht 2023. Rassismus und seine Symptome*. [https://www.rassismusmonitor.de/fileadmin/user\\_upload/NaDiRa/Rassismus\\_Symptome/Rassismus\\_und\\_seine\\_Symptome.pdf](https://www.rassismusmonitor.de/fileadmin/user_upload/NaDiRa/Rassismus_Symptome/Rassismus_und_seine_Symptome.pdf) (31.01.2024)
- Dibelius, Oliver/Uzarewicz, Charlotte (2006): *Die Pflege von Menschen höherer Lebensalter*. Kohlhammer, Stuttgart.
- Dibelius, Olivia/Offermanns, Peter/Schmidt, Stefan (2016): *Palliative Care für Menschen mit Demenz*. Hogrefe, Bern.
- Engel, Sabine/Altınışık, Semra (2014): Abschlussbericht des Projekts „Kommunikationsschulung für Angehörige von türkischen Migranten mit Demenz- EduKation (türkisch)“. [http://www.deutsche-alzheimer.de/fileadmin/alz/forschung/abschlussbericht\\_edukation\\_tuerkisch.pdf](http://www.deutsche-alzheimer.de/fileadmin/alz/forschung/abschlussbericht_edukation_tuerkisch.pdf). (10.09.2023)
- Gil-Salmerón, Alejandro/Katsas, Konstantinos/Riza, Elena/Karnaki, Pania/Linos, Athena (2021): Access to Healthcare for Migrant Patients in Europe: Healthcare Discrimination and Translation Services. In: *International Journal of Environmental Research and Public Health* 26(15), 7901.
- Glodny, Susanne/Yilmaz-Aslan, Yüce (2014): *Epidemiologische Aspekte zur Pflegesituation von Migrantinnen und Migranten*. In: Gärtner, Thomas/Gansweid, Barbara/Gerber, Hans/Schwegler, Friedrich/von Mittelstädt, Gert (Hrsg.): *Die Pflegeversicherung*. Berlin, S. 248–254.
- Glodny, Susanne/Yilmaz-Aslan, Yüce/Razum, Oliver (2011): *Storytelling als Intervention. Verbesserung der häuslichen Pflege von türkischen Migranten in Deutschland*. In: *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie* 44, S. 19–26.

- Gove, Dianne/Diaz-Ponce, Ana/Georges, Jean/Moniz-Cook, Esme/Mountain, Gail/Chattat, Rabih/Oksnebjerg, Laila/The European Working Group of People with Dementia (2018): Alzheimer Europe's position on involving people with dementia in research through PPI (patient and public involvement). In: *Aging and mental health* 22(6), S. 723–729.
- Greenwood, Nan/Habibi, Ruth/Smith, Raymond/Manthorpe, Jill (2015): Barriers to access and minority ethnic carers' satisfaction with social care services in the community: a systematic review of qualitative and quantitative literature. In: *Health & Social Care in the Community* 23, 64–78.
- Kneebone, Ian I./Martin, Paul Russell (2003): Coping and caregivers of people with dementia. In: *British Journal of Health Psychology* 8, S. 1–17. <https://research.monash.edu/en/publications/coping-and-caregivers-of-people-with-dementia> (10.11.2023)
- Kohfahl, Christopher/Haack, Marius/Dierks, Marie-Luise (2019): *Wirkung der gemeinschaftlichen Selbsthilfe. Medizinsoziologie. Band 29.* Lit, Berlin
- Küçük, Filiz (2010): Die Situation pflegender Familienangehöriger von an Demenz erkrankten türkischen MigrantInnen in Berlin. Eine qualitative Studie zur Versorgung im häuslichen Umfeld. In: Matter, Christa/Piechotta-Henze, Gudrun (Hrsg.): *Doppelt verlassen? Menschen mit Migrationshintergrund und Demenz.* Schibri, S. 99–116.
- Kuhlmei, Adelheid/Budnick, Andrea (2023): Pflegende Angehörige in Deutschland: Vereinbarkeit von Pflege und Erwerbstätigkeit. In: *Bundesgesundheitsblatt* 66, S. 550–556.
- Kurz, Alexander/Wilz, Gabriele (2011): Die Belastung pflegender Angehöriger bei Demenz. Entstehungsbedingungen und Interventionsmöglichkeiten. In: *Nervenarzt* 82, S. 336–342. <https://link.springer.com/article/10.1007/s00115-010-3108-3> (10.11.2023).
- Leocadie, Marie-Conception/Roy, Marie-Hélène/Rothan-Tondeur, Monique (2018): Barriers and enablers in the use of respite interventions by caregivers of people with dementia: an integrative review. In: *Archives of Public Health*, S. 76–72.
- Lillekroken, Daniela/Halvorsrud, Liv/Gulestø, Ragnhild/Bjørge, Heidi (2021): Family caregivers' experiences of providing care for family members from minority ethnic groups living with dementia: A qualitative systematic review. In: *Journal of Clinical Nursing*, S. 1–17.
- Mogar, Medlin/von Kutzleben, Milena (2014): Demenz in Familien mit türkischem Migrationshintergrund. Organisation und Merkmale häuslicher Versorgungsarrangements. In: *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie* 48(5), S. 465–472. <https://www.springerpflege.de/demenz-in-familien-mit-tuerkischem-migrationshintergrund/10668886> (10.11.2023)
- Monsees, Jessica/Öztürk, Sümeyra/Thyrian, Jochen René (2022): Dementia and migration: culturally sensitive healthcare services and projects in Germany. A scoping review. In: *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie* 4, S. 269–275.
- Monsees, Jessica/Schmachtenberg, Tim/Leiz, M./Cardona, MI./, Stentzel, Ulrike/van den Berg, Neeltje/Hoffmann, Wolfgang/Thyrian, Jochen Rene (2021): *EU-Atlas Demenz & Migration. Geschätzte Anzahl, Versorgungssituation und nationale Strategien in Bezug auf Menschen mit Migrationshintergrund mit Demenz in der EU, der EFTA und dem Vereinigten Königreich.* Rostock/Greifswald.
- Mukadam, Naaheed/Cooper, Claudia/Livingston, Gill (2011): A systematic review of ethnicity and pathways to care in dementia. In: *International Journal Geriatric Psychiatry* 26, S. 12–20.
- Neville, Christine/Beattie, Elizabeth/Fielding, Elaine/MacAndrew, Margaret (2015): Literature review: use of respite by carers of people with dementia. In: *Health and Social Care in the Community* 23(1), S. 51–63.
- O'Shea, Emma/Timmons, Suzanne/O'Shea, Eamon/Fox, Siobhan/Irving Kate (2017): Stakeholders' experiences of respite services for people with dementia and their perspectives on respite service development: a qualitative systematic review. In: *BMC Geriatrics* 17(282), S. 1–14.
- Okken, Petra-Karin/Spallek, Jacob/Razum, Oliver (2008): *Pflege türkischer Migranten.* In: Bauer, Ullrich/Büscher, Andreas (Hrsg.): *Soziale Ungleichheit und Pflege.* Springer VS, Wiesbaden, S. 369–422.
- Olbermann, Elke (2020): Pflegebedürftige ältere Menschen mit Migrationshintergrund und deren Angehörige. In: Woopen et al. (Hrsg.): *Alternde Gesellschaft im Wandel. Zur Gestaltung einer Gesellschaft des langen Lebens.* S. 143–160. *Schriften zu Gesundheit und Gesellschaft – Studies on Health and Society.* Springer, Berlin.

- Piechotta, Gudrun/Matter, Christa (2008): Die Lebenssituation demenziell erkrankter türkischer Migranten/-innen und ihrer Angehörigen. In: Zeitschrift für Gerontopsychologie und -psychiatrie 21(4), S. 221–230.
- Piechotta-Henze, Gudrun (2018): „Keiner weiß, was ich durchgemacht habe in der Zeit!“ Erfahrungen von Angehörigen demenziell erkrankter Migranten\*innen türkischer Herkunft In: Reitinger Elisabeth/Vedder, Ulrike/Chiangong Peptual Mforbe (Hrsg.): Alter und Geschlecht. Soziale Verhältnisse und kulturelle Repräsentationen. Springer, Wiesbaden, S. 97–110
- Radtke, Rainer/Statistisches Bundesamt (2023): Anzahl der Demenzkranken in Deutschland nach Alter und Geschlecht im Jahr 2021 (in 1.000). <https://de.statista.com/statistik/daten/studie/246028/umfrage/anzahl-der-demenzkranken-in-deutschland-nach-alter-und-geschlecht> (07.11.2023)
- Roes, Martina/Laporte Uribe, Franziska/Peters-Nehrenheim, Viktoria/Smits, Carolien/Johannessen, Aud/Charlesworth, Georgina/Parveen, Sahdia/Mueller, Nicole/Hedd Jones, Catrin/Thyrian, René/Monsees, Jessica/Tezcan-Güntekin, Hürrem (2022): Intersectionality and its relevance for research in dementia care people with a migration background. In: Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie (4), S. 287–291.
- Schmachtenberg, Tim/Monsees, Jessica/Thyrian, Jochen René (2021): What elements are important in current treatment and care guidelines to provide culturally sensitive care for people with a migration background and dementia? A systematic analysis. In: Journal of Public Health: From Theory to Practice (31), S. 331–343.
- Statistisches Bundesamt (2022): Bevölkerung und Erwerbstätigkeit. Bevölkerung mit Migrationshintergrund – Ergebnisse des Mikrozensus 2020-. Fachserie 1, Reihe 2.2, 2020 (Endergebnisse) [https://www.destatis.de/DE/Themen/Gesellschaft-Umwelt/Bevoelkerung/Migration-Integration/Publicationen/Downloads-Migration-migrationshintergrund-endergebnisse-2010220207004.pdf?\\_\\_blob=publicationFile](https://www.destatis.de/DE/Themen/Gesellschaft-Umwelt/Bevoelkerung/Migration-Integration/Publicationen/Downloads-Migration-migrationshintergrund-endergebnisse-2010220207004.pdf?__blob=publicationFile) (29.11.2023)
- Stenberg, Jenny/Hjelm, Katarina (2023): Migrant informal caregiver for a family member with dementia: A systematic review and thematic synthesis. In: Clinical Nursing Wiley 3(32), S. 2178–2192.
- Stock, Stephanie/Ihle, Peter/Simic, Dusan/Rupprecht, Christoph/Schubert Ingrid/Lappe Veronika/Kalbe, Elke/Tebest, Ralf/Lorrek, Kristina (2018): Prävalenz von Demenz bei Versicherten mit und ohne deutsche Staatsangehörigkeit. Eine Studie auf Basis von Daten der gesetzlichen Krankenversicherung. In: Bundesgesundheitsblatt – Gesundheitsforschung – Gesundheitsschutz 61(4), S. 404–411.
- Tezcan-Güntekin (2020a): Diversität und Pflege. Zur Notwendigkeit einer intersektionalen Perspektive in der Pflege. In: Aus Politik und Zeitgeschichte. Edition „Pflege“. Bundeszentrale für politische Bildung, S. 250–267.
- Tezcan-Güntekin, Hürrem (2018a): Ethische Aspekte der medizinischen und pflegerischen Versorgung demenzkranker Menschen mit Migrationshintergrund. In: Ethik in der Medizin 30 (3), S. 221–235.
- Tezcan-Güntekin, Hürrem (2018b): Stärkung der Selbstmanagement-Kompetenzen pflegender Angehöriger türkeistämmiger Menschen mit Demenz. Dissertation Universität Bielefeld.
- Tezcan-Güntekin, Hürrem (2021): Kulturelle Diversität in der Pflege – Bedeutung einer diversitätssensiblen Pflege für die Vermeidung freiheitsentziehender Maßnahmen In: Bonacker, Marco/Geiger, Gunter (Hrsg.): Migration in der Pflege. Wie Diversität und Individualisierung die Pflege verändern. Springer, Wiesbaden, S. 51–77.
- Tezcan-Güntekin, Hürrem (2022a): Racially discriminatory experiences among older chronically ill people of Turkish origin in Germany. In: European Journal of Public Health (32), Issue 3.
- Tezcan-Güntekin, Hürrem/Brzoska, Patrick/Yilmaz-Aslan, Yüce/Rutenkröger, Anja/Kuhn, Christina (2022b): Projektbeschreibung Diversity-On. <https://www.ash-berlin.eu/forschung/forschungsprojekte-a-z/diversity-on> (06.08.2024)
- Tezcan-Güntekin, Hürrem/Özer-Erdogdu, Ilknur/Aksakal, Tugba/Yilmaz-Aslan, Yüce (2022c): Perspektive türkeistämmiger pflegender Angehöriger von Menschen mit Demenz auf Pflege- und Wohnarrangements. In: Teti, Andrea/Nowossadeck, Enno/Fuchs, Judith/Künemund/Harald (Hrsg.): Wohnen und Gesundheit im Alter. Springer VS, Wiesbaden, S. 155–173.
- Tezcan-Güntekin, Hürrem/Razum, Oliver (2018c): Pflegenden Angehörige türkeistämmiger Menschen mit Demenz – Paradigmenwechsel von Ohnmacht zu Selbstmanagement. Pflege & Gesellschaft. In: Zeitschrift für Pflegewissenschaft (1), S. 69–83.

- Tezcan-Güntekin, Hürrem/Yilmaz-Aslan, Yüce/Özer-Erdogdu, Ilknur (2020b): Abschlussbericht des Projektes „Selbsthilfe Aktiv – (Inter-)Aktive Selbsthilfe für türkeistämmige pflegende Angehörige demenzerkrankter Menschen. Deutsche Alzheimer Gesellschaft. [https://deutsche-alzheimer.de/fileadmin/Alz/pdf/Forschungsfoerderung/2016\\_Abschlussbericht\\_Selbsthilfe\\_Aktiv\\_Tezcan\\_Yilmaz\\_OEzer.pdf](https://deutsche-alzheimer.de/fileadmin/Alz/pdf/Forschungsfoerderung/2016_Abschlussbericht_Selbsthilfe_Aktiv_Tezcan_Yilmaz_OEzer.pdf) (23.09.2023)
- Thyrian, Jochen Rene (2022): Demenz und Migration. In: Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie 4(55), S. 267–268.
- Ulusoy, Nazan/Gräfel, Elmar (2010): Türkische Migranten in Deutschland. Wissens- und Versorgungsdefizite im Bereich häuslicher Pflege – Ein Überblick. In: Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie 43, S. 330–338.
- Volkert, Marieke/Risch, Rebekka (2017): Altenpflege für Muslime: Informationsverhalten und Akzeptanz von Pflegearrangements; im Auftrag der Deutschen Islam Konferenz. Bundesamt für Migration und Flüchtlinge (BAMF) (Hrsg.) Forschungszentrum Migration, Integration und Asyl. Nürnberg. [https://www.ssoar.info/ssoar/bitstream/handle/document/67662/ssoar-2017-volkert\\_et\\_al-Altenpflege\\_fur\\_Muslime\\_Informationsverhalten\\_und.pdf](https://www.ssoar.info/ssoar/bitstream/handle/document/67662/ssoar-2017-volkert_et_al-Altenpflege_fur_Muslime_Informationsverhalten_und.pdf) (05.12.2023)
- Weidekamp-Maicher, Manuela (2021): Menschen mit Demenz in der partizipativen Entwicklung von Technik. Möglichkeiten und Grenzen einer besonderen Kooperation. Springer, Wiesbaden.
- Winker, Gabriele/Degele, Nina (2011): Intersectionality as multi-level analysis: Dealing with social inequality. In: European Journal of Womens Studies 18, S. 51–66.
- Wright, Michael T./Block, Martina/von Unger, Hella (2010): Partizipation in der Zusammenarbeit zwischen Zielgruppe, Projekt und Geldgeber/in. In: Wright/Michael, T. (Hrsg.): Partizipative Qualitätsentwicklung in der Gesundheitsförderung und Prävention. Hans-Huber, Bern, S. 75–92.
- Yilmaz-Aslan, Yüce/Aksakal, Tugba/Annac, Kübra/Razum, Oliver/Özer-Erdogdu, Ilknur/Tezcan-Güntekin, Hürrem/Brzoska, Patrick (2021): Diversität in der Pflege am Beispiel von Menschen mit Migrationshintergrund. In Bonacker, Marco/Geiger, Gunter (Hrsg.): Migration in der Pflege. Springer, Berlin, S. 155–171.
- Yilmaz-Aslan, Yüce/Aksakal, Tugba/Yilmaz, Hürriyet/Annac, Kübra/Bulic, Admir/Razum, Oliver/Tezcan-Güntekin, Hürrem (2022): Selbstmanagement türkeistämmiger Menschen bei der Pflege von Angehörigen mit Demenz. Eine individualisierte Intervention. In: Hämel, Kerstin/Röhnsch, Gundula (Hrsg.): Förderung von Gesundheit und Partizipation bei chronischer Krankheit und Pflegebedürftigkeit im Lebensverlauf. Beltz Juventa, Weinheim/Basel, S. 158–179
- Yilmaz-Aslan, Yüce/Brzoska, Patrick/Berens Eva-Maria/Salman, Ramazan/Razum, Oliver (2013): Gesundheitsversorgung älterer Menschen mit türkischem Migrationshintergrund. Qualitative Befragung von Gesundheitsmediatoren. In: Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie 4, S. 346–352.
- Zielke-Nadkarni, Andrea (2003): Individualpflege als Herausforderung in multikulturellen Pflegesituationen. Eine ethnografische Studie mit türkischen und deutschen Frauen. Hans Huber, Bern.

# Kommunikatives Handeln mit Angehörigen, die mit der Diagnose Demenz leben

Jo Reichertz

„Nicht mehr angehört werden: das ist das Schreckliche, wenn man alt ist. Man verurteilte ihn zum Schweigen und zur Einsamkeit“  
(Albert Camus 1974: 16).

## 1. Demenz – Identität – Kommunikation

In einem von der DFG geförderten Projekt beobachteten wir über dreieinhalb Jahre (von März 2019 bis Oktober 2021) Menschen, die damit leben, dass Mediziner/Medizinerinnen sie mit der Diagnose ‚Demenz‘ versehen haben.<sup>1</sup> Diese Diagnose verändert das Leben der so Diagnostizierten und das Leben aller, die mit ihnen eine Beziehung haben, gravierend. Allerdings nicht mit einem Mal und nur einmal, sondern die Diagnose setzt einen komplexen sozialen Prozess in Gang, in dem alle Beteiligten immer wieder neu für sich Wege finden müssen, ihr Leben und ihre Handlungen aufeinander abzustimmen (vgl. Frewer-Graumann 2020).

Aktuell scheint die Diagnose *Demenz* das Schlimmste zu sein, was einem widerfahren kann, sowohl als Selbst-Betroffener als auch als Angehöriger<sup>2</sup> (siehe zu der Betroffenheit der Angehörigen auch den Beitrag von Gabriele Wilz in diesem Band, siehe auch Wilz 2023). Mit der Diagnose werden Erwartungen aktiviert, die davon ausgehen, dass die jetzt offiziell zugeschriebene Krankheit *irreversibel* ist, über kurz oder lang zu massiven Beeinträchtigungen der kognitiven und kommunikativen Fähigkeiten und damit zu einer eingeschränkten Teilhabe am Leben führt, aber vor allem den Verlust eines erfüllten und glücklichen Lebens zur Folge hat.

---

1 Siehe Reichertz/Keyers/Nebowsky 2020; Roth/Reichertz 2020, Keyers/Nebowsky 2020, Nebowsky 2024, Reichertz 2020b und 2021a, 2024. Eine ausführlichere Beschreibung des Projekts findet sich in Reichertz 2024.

2 *Angehörige* sind alle die Personen, die mit dem Menschen mit Demenz existenziell verbunden sind, die sein Leben bisher geteilt und mitgestaltet haben, die mit diesem Menschen eine Welt aufgebaut, mit ihm gelebt, ihn geliebt, möglicherweise auch unter ihm gelitten haben, kurz: alle die Personen, die zu dem Menschen mit Demenz eine unaufgebbare Beziehung haben, die zwar durch Liebe, oft auch durch ambivalente Gefühle gekennzeichnet ist.

Alle Betroffenen müssen dann erst einmal und vor allem ihren Alltag neu praktisch bewältigen. *Während* und *indem* sie dies tun, müssen sie darüber hinaus vor allem folgende Fragen immer wieder kommunikativ mit- und gegeneinander bearbeiten (siehe hierzu auch Bryden 2011, Swaffer 2016, Steffens 2023, Taylor 2008):

*Verläuft das Leben nach der Diagnose ‚Demenz‘ bei mir/uns anders als bei anderen? Wer bin ich (noch)? Wer bist du (noch)? Wer bin ich (noch) für dich? Wer bist du (noch) für mich? Was kann ich (noch)? Wer werde ich sein, wenn ich nicht mehr ich bin? Wer wirst du sein, wenn du nicht mehr du bist?*

Natürlich stellen sich neben diesen Fragen noch ökonomische und soziale – und auch die Frage nach dem Sinn des (Weiter-)Lebens nach dem Tod und was nach dem Tod zu erwarten ist – unabhängig davon, ob man konfessionell gebunden ist oder nicht.

Bei all diesen Prozessen ist das kommunikative Handeln der Beteiligten entscheidend: Denn indem sie immer wieder miteinander über sich, ihre Beziehung und die Welt kommunizieren, *erschaffen* sie diese immer auch wieder (Reichertz 2009 und 2021b, Keller/Knoblauch/Reichertz 2013). Damit soll nicht gesagt werden, dass Demenz allein das Ergebnis einer Zuschreibung ist, sondern dass es neben einem biologischen Prozess der Degeneration von Neuronen (den die Mediziner als ursächlich für die Demenz ansehen<sup>3</sup>) auch immer einen sozialen und kommunikativen Prozess gibt, der die Ausprägung des biologischen Prozesses massiv überformt.

## 2. Kommunikation – Identität – Liebe

Kommunikative Handlungsabstimmung ist in der Regel bei Paaren, von denen eine/r mit der Diagnose Demenz lebt, sehr lange möglich. Das Verstehen in von Demenz betroffenen Familien funktioniert nämlich nicht *nur* mithilfe sprachlicher wie nicht-sprachlicher Kommunikation, sondern im Laufe der Zeit auch dadurch, dass man aufgrund des gemeinsamen Lebens voneinander weiß, was der/die Andere in bestimmten Situationen normalerweise tut, welche Präferenzen er/sie hat, welche Idiosynkrasien einen Menschen zu bestimmten Handlungen bewegen bzw. davon abhalten.

Die Fähigkeit, die Bedeutung des Ausdrucks des Gegenübers zu erfassen, resultiert aus der *intensiven Kenntnis* der anderen Person (Biografiewissen) und der Sensibilität für die jeweilige *Situation*. Die kommunikative Handlungsabstimmung

---

3 Der Einfachheit halber spreche ich durchgehend nur von *neurodegenerativen* Prozessen. Allerdings ist diese Formulierung so nicht richtig, da es verschiedene Formen der Demenz gibt (z. B. vaskuläre Demenz), die nicht auf neurodegenerative Veränderungen des Gehirns zurückgehen. Zu dem Krankheitsverlauf, dessen Phasen und möglichen präventiven Maßnahmen siehe Kruse 2017 und hier insbesondere 326 ff.

funktioniert umso besser, je mehr es einem gelingt, die Welt aus den Augen der anderen Person zu sehen und die jeweilige Situation aufgrund ihrer Besonderheiten zu bewerten.<sup>4</sup> Viele Paare, von denen eine/r mit der Diagnose Demenz leben muss, bilden mit der Zeit so etwas wie eine (*neue*) *Handlungseinheit* heraus (Roth/Reichertz 2020, Reichertz/Keysers/Nebowsky 2020), welche in der Lage ist, gemeinsam den Alltag zu bewältigen.

Manche Paare bilden nicht nur bei praktischen Tätigkeiten wie Essen oder Erzählen eine Handlungseinheit heraus, sondern mit der Zeit auch eine *Wahrnehmungs-* und *Perspektiveinheit*.<sup>5</sup> Sie erschaffen gemeinsam eine Handlungseinheit mit vier Armen und Beinen, die einem sozialen, aber vorsprachlichen Leib-Körpervverständnis folgt und die auf diese Weise etwas zusammen tun – auch wenn einer der Beteiligten nicht mehr explizit in der Lage sein sollte, Annahmen über die Wünsche, Absichten und Möglichkeiten der anderen Person zu machen. Nahezu beiläufig und selbstverständlich findet Koordination statt: je mehr dies gelingt, desto reibungsloser ist der Alltag. Solch eine stark gesteigerte Form der Zuwendung ergibt sich aus der existenziellen Verwiesenheit des Ehepaars aufeinander und ist Ausdruck der Sorge um den Anderen/die Andere, die auch immer die Sorge um einen selbst beinhaltet<sup>6</sup> (siehe auch Hydèn 2014).

Viele Beschreibungen der Folgen neurodegenerativer Prozesse gehen davon aus, dass die dramatischen Veränderungen in Kognition und Kommunikation schlussendlich auch zur Auflösung der Gattenbeziehung bzw. zur einseitigen Aufkündigung der Gattenbeziehung durch den Gesunden/die Gesunde führt. Die Beobachtungen bei den von uns beobachteten Familien weisen jedoch darauf hin, dass die Sache komplizierter ist und dass das Kommunikationsvermögen und die Qualität der Paarbeziehung voneinander abhängen und sich gegenseitig bedingen. Denn die kognitiven Veränderungen, die mit neurodegenerativen Prozessen einhergehen, können zumindest in den ersten Jahren dadurch aufgefangen und abgefedert werden, dass das Paar sich mit einer erhöhten Empathie einander zuwendet und aufeinander einstellt, eine neue Handlungseinheit herausbildet, die gemeinsam Handlungen vollzieht und die durch Beobachtung selbst kleinster Ausdrucksformen in der Lage ist, ihr Handeln aufeinander abzustimmen.

Diese erhöhte Empathie hängt von der Bereitschaft zur Empathie ab, und damit letztlich von der Qualität der Gattenbeziehung. Ist man liebevoll einander zugewandt, gelingt die Herausbildung einer neuen Gesamthandlungseinheit,

---

4 Siehe hierzu auch die vielen fruchtbaren Arbeiten zur Intercorporeality (z. B. Meyer/Streeck/Jordon 2017).

5 Vgl. hierzu auch Döttlinger 2017, die im Kontext von Pflegeeinrichtungen davon spricht, dass die Pflegenden in Bezug auf die Gepflegten ein „Hilfs-Ich“ herausbilden, mit dessen Hilfe es gelingt, Handlungen gemeinsam durchzuführen.

6 Insofern kann diese Form der gegenseitigen Zuwendung nur bei Paaren oder nahen Angehörigen gegeben sein. Es wäre meines Erachtens nicht angemessen, eine solche Art der Verwiesenheit auch in einer berufsmäßig ausgeführten Versorgung zu erwarten.

dann gelingt es, die Mikro-Zeichen am Körper der Anderen bzw. des Anderen zu erkennen und richtig zu interpretieren – was dann wieder dazu führt, dass nicht nur die Handlungsabstimmung gelingt, sondern auch dazu, dass sich die Paarbeziehung festigt. Leidet jedoch die Beziehung oder zerbricht sie, weil alte Konflikte aufbrechen oder neue entstehen, dann wird auch diese Empathie und damit auch die Möglichkeit zur Resonanz geringer, was zur Folge hat, dass sowohl die kommunikative Handlungsabstimmung als auch die Herstellung und Erfahrung von Paaridentität erschwert oder unmöglich gemacht werden. Dies führt schlussendlich dazu, dass nicht mehr *eine gemeinsame* Welt kommunikativ konstruiert wird, sondern dass sich die Partner *monologisch* jeweils ihre eigenen Welten konstruieren, die nicht mehr überbrückt werden können. Die Qualität der Paaridentität und die Qualität der Kommunikation bedingen einander und verändert sich das eine, verändert sich auch das andere.

### 3. Kommunikativer Tod

Lebt jemand schon länger mit der Diagnose Demenz, kommt es immer wieder (und hier vermutlich mehr in Betreuungseinrichtungen) dazu, dass der Mensch mit Demenz *praktisch* den kommunikativen Tod erleidet (Reichertz 2021b). Gemeint ist damit, dass er (a) so behandelt wird, als ob er nicht mehr kommunizieren *könnte* oder aber (b) so behandelt wird, als sei das, was er kommuniziert, *ohne wirkliche Bedeutung und nicht ernst zu nehmen*. Im ersten Fall liegt ein Irrtum vor. Denn die Leistung von Kommunikation besteht nicht vor allem daraus, dass man grammatikalisch und semantisch richtige sprachliche Äußerungen produziert. Der zweite Irrtum resultiert aus dem teils medizinisch gefütterten Glauben, dass die kommunikativen Äußerungen von Menschen mit der Diagnose Demenz ohne Bedeutung wären, da sie ihr *Wissen* um die Semantik und die Pragmatik von Äußerungen verloren hätten (Roth/Reichertz 2020, Reichertz 2021a).

Beide Irrtümer führen in der alltäglichen Praxis dazu, dass die Menschen, die mit der Person mit Demenz zusammenleben, den Äußerungen der Menschen mit Demenz keine Aufmerksamkeit mehr schenken. Der Mensch wird unsichtbar und wirkungslos – weshalb ich analog zu Glaser und Strauss (Glaser/Strauss 1974, auch Corbin/Strauss 1988, S. 194 ff., Feldmann 2012), die in ihrer Krankenhausstudie vom „sozialen Tod“<sup>7</sup> sprechen, vom *kommunikativen Tod* spreche.

Der Mensch mit der Diagnose Demenz wird dann zwar noch als Person wahrgenommen, möglicherweise auch noch als Person adressiert, aber er hat im wahrsten Sinne des Wortes nichts mehr zu sagen, selbst dann, wenn er spricht.

---

7 Siehe zum sozialen Tod und Demenz auch: Feldmann 2012, Gilleard/Higgs 2015, Schweda/Jongsma 2018 und Mayr/Barth 2021.

Wenn seine kommunikativen Bemühungen nichts mehr bewirken, dann ist jemand dem kommunikativen Tod nahe oder bereits kommunikativ gestorben (vgl. auch Nebowsky/Spiekermann 2021)<sup>8</sup> oder auch „tot bei lebendigem Leib“ (Schweda/Jongsma 2018). Man spricht in Anwesenheit des/der Betroffenen nur noch *über* ihn/sie, aber nicht mehr *mit* ihm/ihr.<sup>9</sup> Aus sozialwissenschaftlicher und kommunikationswissenschaftlicher Sicht ist die Unterstellung des kommunikativen Tods jedoch eine Self-Fulfilling-Prophecy. Indem man die Kommunikationsunfähigkeit des Gegenübers unterstellt, führt man sie (unter anderem) auch herbei.

#### 4. Kommunikation hält im Leben

Obwohl bei Demenz die neurodegenerativen Prozesse eine große Rolle spielen, darf man jedoch (angesichts der aktuellen Literatur siehe z. B. Snowdon 2001, Clarke/Wolverson 2016, Doidge 2016, Sabat 2019) die *Widerstandskraft* der Betroffenen (Resilienz) nicht unterschätzen, die vor allem durch die kommunikative Einbeziehung in das Leben der Angehörigen und die Erfahrung von Selbstwirksamkeit gestärkt wird.

Auch in der Medizin gehört es mittlerweile zum Alltagswissen, dass die Demenz unterschiedliche Ursachen hat und dass die neurodegenerativen Veränderungen nur *eine*, wenn auch eine wesentliche davon sind. Das Fehlen neuer *Erfahrungen*, körperlicher *Bewegung*, *Schlafmangel*, Erfahrung von *Selbstwirksamkeit* und vor allem der *Mangel an sozialer Interaktion* sind weitere Ursachen, welche den Krankheitsprozess beschleunigen. Das heißt aber auch, dass Bewegung, soziale Interaktion, neue Herausforderungen und neue Erfahrungen dazu beitragen, diesen Prozess zu verlangsamen bzw. ihm gegenzusteuern (Nehls 2020, S. 58). Kitwood spricht sogar davon, dass es „eindeutige Beispiele für eine Wiederherstellung geistiger Funktion bzw. eine messbare Erholung scheinbar verlorener Kräfte gibt“ (Kitwood 2019, S. 115). „Manche Menschen durchlaufen ein Maß an Wiederherstellung geistiger Funktionen und erwerben erneut Fähigkeiten der Bedeutungsgebung, die scheinbar verloren gegangen waren“ (Kitwood 2019, S. 143, auch Steinhilber 2022, S. 75, siehe auch Kruse 2017, S. 318, S. 321 ff. und S. 329 f.; ähnlich auch Schrauf/Müller 2013, Doidge 2016).

---

8 Axel Honneth hat dies *soziale Unsichtbarkeit* genannt (Honneth 2003).

9 Die Diskussion über den ‚kommunikativen Tod‘ dreht sich in einem anderen Diskurs um die Frage, inwieweit Menschen mit Demenz, insbesondere wenn der Prozess schon länger andauert, überhaupt noch *Personen* sind oder ob Schritt für Schritt das Person-Sein graduell abnimmt (Lindemann 2002) – parallel zu den Stadien der Krankheit. Auf der Interaktionsebene hat Christian Meyer die verschiedenen Formen der Kommunikation ausdifferenziert, die mit der Unterstellung des Weniger-Person-Seins einhergehen (Meyer 2014).

Laut Florian Bödecker (2015) trägt soziale Interaktion, der Einbezug in das alltägliche Leben und eine Kommunikation, welche den/die Andere/n ernst nimmt, dazu bei, die jedem Menschen innewohnende *kognitive Reservekapazität* zu nutzen, welche die Folgen der Demenz im „gewissen Grad“ (Bödecker 2015, S. 24) kompensieren kann. Ist der betroffene Mensch dann auch noch in ein soziales Netzwerk mit abwechslungsreicher Tätigkeit eingebunden, dann weckt dies noch die Motivationsreserve – was ebenfalls dazu beiträgt, die Folgen der Demenz abzuschwächen. Die kognitiven und funktionalen Leistungen bei Menschen mit der Diagnose Demenz nehmen in engen Beziehungen „langsamer ab“ (ebd., S. 25).

Das entschiedenste Plädoyer für die These, dass Aktivität, Erfahrung von Selbstwirksamkeit und soziale Interaktion das Fortschreiten der Demenz verzögern, abmildern und sogar umkehren können, findet sich bei dem Hirnforscher Gerald Hüther (2017). Er glaubt, dass das Gehirn aufgrund der *Neuroplastizität* in der Lage ist, die mit der somatischen Veränderung des Gehirns einhergehenden Veränderungen restlos oder auch weitgehend zu kompensieren.

Von der positiven Wirkung von Einbezug und Kommunikation sind auch einige Autoren/ Autorinnen überzeugt, die selbst mit der Diagnose Demenz leben – so zum Beispiel Christine Bryden (Bryden 2011). Sie gewinnt ihrem Weg mit der Demenz, ihrem „Tanz mit der Demenz“ eine besondere, letztlich ‚tiefere‘ Bedeutung ab: „Jeder Mensch mit Demenz begibt sich auf die Reise zu seinem Wesenskern. Sie führt ihn weg von der komplexen äußeren Schicht, der Kognition, die ihn früher ausmachte, durch die von seinen Lebenserfahrungen geprägte Schicht der Emotionen, bis hin zur Mitte seines Seins, zu dem, was seinem Leben Sinn verleiht. [...] Rückblickend war es eine beeindruckende Reise, die zu Selbsterkenntnis, Veränderung und Wachstum geführt hat“ (Bryden 2011, S. 15 – ähnlich argumentieren auch Taylor 2008 und Swaffer 2016).

Kurz: Es gibt genügend ernst zu nehmende Gründe dafür, davon auszugehen, dass eine personenzentrierte Kommunikation den Krankheitsverlauf einer Demenz verlangsamen und in seiner Symptomatik abschwächen kann – insbesondere dann, wenn sie Angst nimmt, Zuversicht und Interesse an der Welt aufbaut. Ob sie auch das Potenzial hat, das Krankheitsgeschehen teilweise umzukehren, ist meines Erachtens noch unklar – und wenn, dann nur in frühen Phasen und bei besonderen Formen der demenziellen Entwicklung.

## 5. Das demente Selbst?

Menschen mit der Diagnose Demenz spüren, dass sie langsam ihre alte Identität verlieren. Gerade deshalb sind sie besonders stark darum bemüht, entweder noch an dem alten Selbst, der alten Identität, festzuhalten oder aber ein neues Selbst aufzubauen – also die eigenen Handlungen zu einem Selbst zu integrieren. Und zentral zu diesem Bemühen gehört, sich als Subjekt mit *Wirksamkeit*

zu erfahren – auch wenn die Wirksamkeit einen begrenzten Zeitradius aufweist, wenn er/sie die Vergangenheit vergessen und die Zukunft nicht imaginieren kann und wenn sich die Wirksamkeit nur im Moment des kommunikativen Handelns erfahren lässt.

Meist arbeitet der betroffene Mensch in kommunikativer Auseinandersetzung mit seinem Gegenüber jedoch daran, sich zu einer neuen Person, zu einem neuen Selbst zu integrieren (Kitwood 1997, S. 122). Gerade deshalb ist die Kommunikation so wichtig. Der Erfolg des Bemühens um eine Integration zu einem neuen Selbst hängt ganz wesentlich von der Art und Weise der Kommunikation und dem Verhältnis des betroffenen Menschen zu seinen Angehörigen und natürlich von der gesamten Pflegekonstellation ab (Steinhaußen 2022, S. 58 ff.).

Gerd Steffens, der seine Frau über Jahre in ihrer Demenz begleitet hat, beschreibt in seinem Buch „Lebensversuch mit Demenz“ (Steffens 2023), wie sich seine Frau (und er) Schritt für Schritt von ihrem alten Selbst verabschiedeten und dann Schritt für Schritt ein neues, „dementes Selbst“ ausbildeten bzw. akzeptierten, das zwar andere Bedürfnisse, nichtsdestotrotz aber das Bedürfnis nach Anerkennung und die Erfahrung von Selbstwirksamkeit entwickelte.

Er kam für sich zu der Einsicht, dass seine Frau K. nicht mehr ihr altes Selbst besaß, sondern ein neues, dementes Selbst und dass sich damit auch sein Selbst und seine Beziehung änderten. Diese Einsicht eröffnete neue Möglichkeiten, eine neue, gemeinsame Welt zu bauen. „K’s ‚dementes Selbst‘, wie ich es für mich nannte, wurde nach und nach, [...] zu einem Schlüssel. Durch ihn verstand ich sie selbst, ihre oft rätselhaften Aktionen, ihre Krankheit und deren Erscheinungsweisen besser. Aber auch mich selbst und wie ich mit ihrer Krankheit und unserem Leben umgehen könnte. Und für K. muss meine Aufmerksamkeit auf ihr beschädigtes Selbst wie eine Befreiung gewirkt haben. Denn nun sprach sie wieder von sich und schaute auf uns. Sie lebte wieder in einem geteilten Horizont. Auch wenn es nur der Horizont einer schmalen Welt des Hier und Jetzt war, immer vom Zusammenbruch bedroht, doch immer wieder herstellbar, sogar noch in K’s letzten Tagen“ (Steffens 2023, S. 12).

Nachdem er gelernt hatte, seine Frau „als agierenden Menschen wahrzunehmen, hinter dessen erratischen Impulsen ein Selbst steckt, das sich aufrechterhalten will“ (Steffens 2023, S. 203), war es ihm möglich, mit seiner Frau eine „dichte Gemeinschaft“ (Steffens 2023, S. 81) zu bilden. Sehr anschaulich schildert Steffens die Bemühungen seiner Frau um eigene Identität: „Auch ihr dementes Selbst ist noch ein selbstreflexives Selbst, es rechnet mit seinen Einschränkungen, will sie nicht mehr kaschieren, sondern weiß sie als Bedingung ihres Umgangs mit anderen und bringt sich selbst darin ein. [...] Sich in den Augen des Anderen anerkannt sehen – darin gründet auch das demente Selbst noch. [...] Das Verstummen von demenzkranken Menschen, ihre opake Apathie, könnte anzeigen, dass sich gegenwärtige, habhafte Anerkennung nicht mehr erfahren lässt und das demente Selbst seine Rekonstruktionsarbeit

aufgibt oder sich ganz an ein nach und nach verstummendes inneres Selbstgespräch verliert“ (Steffen 2023, S. 168).

Wie ist es dazu gekommen, dass es Gerd Steffens gelang, einen gemeinsamen Horizont neu entstehen zu lassen? Er musste sein Verhalten umstellen, er musste neu lernen, zu hören, zu beobachten und zu interpretieren. Er musste lernen, die Anrufungen seiner Frau vernehmen zu können, „um auch im zunächst Unverstehbaren eine Mitteilung, eine an mich gerichtete Botschaft zu finden und K's Blick auf ein gemeinsames Sichtfeld zu erkennen“ (Steffens 2023, S. 13).

Mit seinen Beobachtungen und seinen Schlussfolgerungen ist Gerd Steffens im Übrigen nicht allein. Auch andere Autoren/Autorinnen sehen das so – auch wenn dort nicht von einem dementen Selbst, sondern von „Inseln des Selbst“ bzw. „Resten des Selbst“ gesprochen wird. So zum Beispiel ausdrücklich bei Andreas Kruse (2017): „Die Reste des Selbst verweisen ausdrücklich auf die Person, sie geben Zeugnis von dieser. Wenn hier von Resten oder Inseln des Selbst gesprochen wird, so ist damit nicht gemeint, dass ‚ein Teil‘ der Person verloren gegangen wäre: Persönlichkeit ist diesem Verständnis zufolge nicht an bestimmte Fähigkeiten gebunden. Vielmehr vertreten wir die Auffassung, dass sich die Persönlichkeit des Menschen nun in einer anderen Weise ausdrückt“ (Kruse 2017, S. 340).

Menschen mit Demenz verlieren also nicht ihr Selbst, sondern bauen immer wieder und unaufhörlich an ihrem Selbst, an einem neuen Selbst, das jedoch prinzipiell prekär ist. Gerade deshalb wäre es ein großer Fehler zu ignorieren, dass Menschen mit der Diagnose Demenz ein Selbst haben und wie alle anderen Menschen auch darauf angewiesen sind, dass ihr Selbst von anderen anerkannt wird – weshalb Beziehung und Anerkennung zentral sind (Reichertz 2009, 2024).

## 6. Bindung und Gerüstgeben

Der Prozess der demenziell bedingten Veränderungen ist einerseits ein biologischer Prozess neurodegenerativer Veränderungen, aber zudem auch ein interaktiver Prozess, der *mehrere* Phasen durchläuft (siehe ausführlich Krutter 2023, auch Reichertz 2023). In den unterschiedlichen Phasen muss (wie oben bereits gesagt) immer wieder und immer wieder neu ausgehandelt und erfahren werden, wer man selbst (noch) und wer man (noch) für den/die Andere/n und wie die Beziehung (noch) ist.

Allerdings gibt es (*nach* der Diagnosestellung) bei dieser Entwicklung zwei wesentliche Wendepunkte, die den Gesamtprozess idealtypisch in *drei* Phasen teilen, auch wenn der Übergang zwischen diesen Phasen graduell ist und es immer wieder zu Rückblenden kommt. Das ist einerseits die Phase, in der sowohl der Mensch mit der Diagnose als auch seine Angehörigen an der alten Identität *festhalten* und sich ihrer vergewissern wollen – meist indem die Betroffenen Altes wiederholen und erinnern und sich damit (gegenseitig) versichern, dass alle

noch in der alten Welt mit den alten Fähigkeiten und den alten Identitäten leben. Wenn dies angesichts der Veränderungen der Kompetenzen des Menschen mit Demenz nicht mehr möglich ist, kommen Ehemann/-frau und Angehörige nach und nach und meist nicht gleichzeitig zu der Ansicht, dass man *nicht* mehr an der alten Identität und der alten Welt und der alten Art der Beziehung festhalten kann, sondern dass alle sich jetzt entweder *alleine* oder *gemeinsam* auf die neuen Verhältnisse einstellen müssen.

In dieser zweiten Phase geht es bei den Beteiligten darum, mit- und gegeneinander auszuhandeln, ob für sie *individuelle Autonomie* oder *gemeinsame Bindung* wichtiger ist. Entscheiden sich beide (wie bewusst auch immer) für die Bindung und ein gemeinsames Leben, akzeptiert man also, dass der Mensch gegenüber ein anderer (mit weniger und anderen Kompetenzen) geworden ist, dann kann man auch die Beziehung und das Leben neu miteinander gestalten. In dieser Phase, in der die Impulse des Menschen mit Demenz zunehmend weniger werden, muss der/die Angehörige sehr viel mehr die Verantwortung für die Gestaltung der Kommunikation und des gemeinsamen Lebens übernehmen.

Der oder die Angehörige muss dann bereit und in der Lage sein, dem Gegenüber mit Demenz ein *Gerüst* (englisch: *scaffold*) zu geben und daran zu arbeiten, dass beide (unter Bewahrung des Gefühls von eigener Identität) eine neue Handlungseinheit schaffen. Gemeint ist mit diesem sperrigen Begriff ursprünglich, dass Erwachsene Kinder dabei unterstützen, von einem aktuellen, noch nicht kompetenten Entwicklungsstand zu einem fortgeschritteneren Entwicklungsstand zu kommen. Diese Handlungsunterstützung wird heute auch *scaffolding* genannt (Hydén 2014, Shvarts/Bakker 2019). Das Gerüst-Geben bei Menschen mit Demenz kann man als *umgekehrten* Scaffolding-Prozess begreifen (siehe Roth/Reichertz 2020): Statt wie in der kindlichen Sozialisation das Gerüst immer mehr zurückzunehmen, gibt der Lebenspartner/die Lebenspartnerin dem Menschen mit Demenz *immer mehr* Gerüst. Damit hält er/sie den Betroffenen/die Betroffene buchstäblich im Leben und in der Welt und vermittelt ihm/ihr auch die Erfahrung von Handlungsmächtigkeit. Aber nicht nur der/die Gesunde gibt dem/der Betroffenen ein Gerüst, sondern auch diese/r gibt dem Gegenüber ein Gerüst – nämlich wie man ihn/sie behandeln soll, soll das Miteinander erfolgreich sein (Roth/Reichertz 2020).

Scaffolding bedeutet, dem Gegenüber zu ermöglichen, möglichst lange handlungspraktische und/oder kommunikative Tätigkeiten auszuführen und so am Leben teilzuhaben – also aktiv die Beziehung, die Zeit, das Leben im privaten wie im öffentlichen Raum mitzugestalten. Dies hält den/die Andere/n in der Welt. Deshalb ist das Gerüst-Geben eine Hilfe, die dazu beiträgt, dass der/die Andere aktiv teilhaben kann und dass die Teilhabe auch erhalten bleibt.

Aber es muss nicht zur Bindung und dem Aufbau einer neuen gemeinsamen Welt kommen. Das ist nur *eine* Möglichkeit: Trennung und individuelle Autonomie sind eine andere Möglichkeit – welche im Übrigen nicht nur von dem/

der ‚gesunden‘ Beziehungspartner/in gewählt werden kann. Welche Möglichkeit schlussendlich zum Ausdruck kommt, hängt auch maßgeblich von der Qualität der Beziehung vor der Diagnose ab.

## 7. Soll, darf oder muss man auch einmal widersprechen?

Menschen mit Demenz verfügen sehr lange über ein gutes Gespür für die emotionale Gestimmtheit anderer Menschen (Kruse 2017, S. 319 ff.), weshalb sie meist auch sehr gut spüren, wie andere ihnen begegnen, ob sie ernst genommen werden, ob man Respekt vor ihnen hat oder ob es dem/der Anderen vor allem darum geht, bestimmte Situationen, die im Kontext von Pflegeinstitutionen gerne *herausforderndes Verhalten* genannt werden, schnell und konfliktfrei zu *bewältigen*, zum Beispiel indem man sich schnell auf die Weltsicht des Menschen mit Demenz einlässt oder indem man dessen Wünsche in andere, zur Situation kompatible Verhaltensweisen *umlenkt* („Sie möchten nach Hause. Ja, das machen wir, aber lassen Sie uns doch zuerst einen Koffer für die Reise packen“).

Die andere Person als Kommunikationspartner/in wahr und *ernst* zu nehmen, das wird jedoch gerade nicht von den gängigen Ratgebern zur Kommunikation mit Menschen mit Demenz nahegelegt. Eher wird davon *abgeraten* – meist aus Fürsorge um den Menschen mit Demenz, denn dieser soll, was ohne Zweifel wichtig ist, nicht überlastet werden. Damit dies nicht geschieht, solle man *nicht* widersprechen: Beispielhaft hier ein Auszug aus den zehn Regeln im Umgang mit Demenzkranken: „Führen Sie auch *keine Streitgespräche und Diskussionen*. Menschen mit fortgeschrittener Demenz behaupten krankheitsbedingt häufig Dinge, die nicht stimmen können. Ihnen offen zu widersprechen ist jedoch müßig, da die Betroffenen keine Einsicht in Ihre Argumente mehr haben“ (<https://www.forum-verlag.com/blog-gp/umgang-mit-demenz?utm> – siehe auch Powell 2002).

Hier kommt ein Verständnis zum Ausdruck, Demenz vor allem als Resultat *neurodegenerativer* Prozesse aufzufassen, die im Kern nicht behandelbar sind und die dazu führen, dass die davon Betroffenen ein Verhalten aufweisen, das undurchschaubar und undurchdringlich ist – weshalb auch kommunikative Bemühungen um den/die Andere/n ins Leere gehen und letztlich wirkungslos sind. Also findet sich im gesellschaftlichen und wissenschaftlichen Diskurs sehr oft die Einschätzung, dem Menschen mit der Diagnose Demenz so viel unangenehme Empfindungen wie möglich zu ersparen, ihn *nicht* mit der ‚objektiven‘ Welt der anderen zu konfrontieren, sondern in seiner zu lassen – was letztlich heißt, den/die Andere/n nicht mehr ernst zu nehmen, ihm/ihr kommunikativ zu übermitteln, dass man glaubt, dass es sich nicht mehr lohne, mit ihm/ihr eine gemeinsame Welt herzustellen und dass er/sie nicht mehr in der Lage sei, die Abwertung, die mit einer solchen Haltung einhergeht, wahrzunehmen.

## 8. Allgemeine Empfehlungen zur Kommunikation: Kitwood, Feil und Richard

Kommunikatives Handeln bedient sich, wie oben bereits ausgeführt, aller sprachlichen und nicht-sprachlichen Ausdrucksmittel, die einem Menschen zur Verfügung stehen. Dem Sprechen, der Gestik, der Mimik und den Körperberührungen kommt dabei eine besonders wichtige Rolle zu.<sup>10</sup> Dabei ist es immer sinnvoll, die Rahmenbedingungen für kommunikatives Handeln so zu gestalten, dass sich alle Beteiligten gut wahrnehmen können, dass man also *klar, deutlich, betont* und *langsam* spricht, dass man keine komplizierten Sätze baut, dass man den/die Andere/n ansieht und dass das gesamte körperliche Ausdrucksfeld einander zugewandt ist (praktische Tipps hierzu finden sich in Schröder 2014, S. 35–57). Sicherlich macht es auch Sinn, die Themen der Kommunikation im Konkreten und Praktischen zu belassen und statt unausgesprochener oder offener Fragen *geschlossene* Fragen zu stellen. Auch die Entschleunigung der Kommunikation hilft; Wiederholungen stören nicht wirklich – ebenso wie der Verzicht auf Sarkasmus und Ironie.

Wie in der Literatur durchgängig berichtet wird, kann man mit einem Menschen mit Demenz sehr gut kommunizieren – auch über eine längere Zeit und über komplexere Themen, selbst wenn dieser nicht mehr in der Lage ist, sich verbalsprachlich auszudrücken. Der/die gesunde Angehörige kann die erzählenden Teile verbalsprachlich übernehmen und dem/der Anderen die Gelegenheit geben, sich mithilfe seiner/ihrer Ausdrucksmöglichkeiten in die Kommunikation einzufühlen und diese mitzugestalten. Was allerdings dazu notwendig ist: Der gesunde Mensch muss die Verantwortung für die aktive Führung der Kommunikation nicht nur akzeptieren, sondern bereitwillig und fantasievoll sein, die Kommunikation auszugestalten. Ohne Zweifel entsteht dadurch eine *Asymmetrie*, nämlich, dass einer das kommunikative Geschehen strukturierend gestaltet. Aber es ist eine Asymmetrie, die dann nicht verletzend ist, wenn sie dem/der Anderen ermöglicht, sich trotz des Verlusts von Fähigkeiten als Person zu erfahren und am Leben teilzunehmen (siehe auch *scaffolding* weiter oben).

Oft ist das Ziel der Kommunikation mit einem Menschen mit Demenz gerade nicht, bestimmte Handlungen auszulösen oder ihn über bestimmte Dinge zu informieren, sondern das kommunikative Handeln stellt immer wieder eine Beziehung, eine Gemeinschaft her, in der man sich immer wieder aufs Neue miteinander versichert und vergewissert, wer man selbst, wer der/die Andere und wie die Beziehung ist. Weniger relevant werden dann die Informationen über die

---

10 Maggie Ellis und Ariene Astrell haben nonverbale Kommunikationstechniken entwickelt, die insbesondere sich dann bewähren, wenn der Mensch mit Demenz seine Kompetenz, verbalsprachlich sich zu äußern, verloren hat (Ellis/Astrell 2017a und b). Zur Interaktionskompetenz von Menschen mit Demenz siehe vor allem Meyer 2014.

Beschaffenheit der Wirklichkeit, also was die Welt außerhalb der Beziehung einmal war, jetzt gerade ist oder in Zukunft sein wird. Stattdessen zählen die Gleichförmigkeit, die Wiederholung und das Ritual.

Aber dies sind alles die *praktischen* Seiten des kommunikativen Handelns. Sehr viel entscheidender ist jedoch die *Haltung*, mit der man mit dem Menschen mit Demenz kommuniziert. Und wenn es um dieses Thema geht, dann sind sich fast alle Experten/Expertinnen und Laien in einem einig: *Wertschätzende Kommunikation*, sich auf die Welt des Menschen mit der Diagnose Demenz mit Wertschätzung einzulassen, *ist der Schlüssel*.

Die wohl mit Abstand beste allgemeine Beschreibung einer angemessenen und zugewandten wertschätzenden Kommunikation mit Menschen mit der Diagnose Demenz hat Tom Kitwood bereits 1997 formuliert. Seine Empfehlungen für die *personenzentrierte Kommunikation* (und Interaktion) haben auch heute noch Bestand. Kitwood gibt insgesamt zwölf Empfehlungen, die sich in Kürze so zusammenfassen lassen (vgl. ausführlich Kitwood 2019, S. 159–163).

1. Anerkennen (*recognition*): Der Mensch mit Demenz soll als Person anerkannt und in seiner Einzigartigkeit bestätigt werden.
2. Verhandeln (*negotiation*): Statt in der Kommunikation mit Menschen mit Demenz von den eigenen Plänen und Wünschen auszugehen, sollte man nach den Wünschen und Bedürfnissen des Gegenübers fragen und das weitere Handeln diesen Wünschen und Bedürfnissen anpassen. So wird ein gewisses Maß an Selbstwirksamkeit und Kontrolle über die Situation erfahren.
3. Zusammenarbeiten (*collaboration*): Bei allen Tätigkeiten im alltäglichen Leben (Haushalt, Anziehen etc.) sollte der/die Andere aktiv entsprechend den vorhandenen Fähigkeiten beteiligt werden.
4. Spielen (*play*): Auch nicht-zielgerichtete Aktivität ermöglicht Selbstaussdruck und Spontaneität.
5. Timalation (*timalation*): Die Kommunikation mit dem Gegenüber sollte neben der intellektuellen Ansprache mittels Symbolen immer auch sinn- und körperbezogen sein (z. B. Massage und Aromatherapie).
6. Feiern (*celebration*): Feiern in jeder Form schafft eine Form von Geselligkeit, welche die Betreuenden und die Betreuten in eine gemeinsame Stimmung versetzt und Freude erlebbar werden lässt.
7. Entspannen (*relaxation*): Bewusst Praktiken einsetzen, welche dem/der Anderen ein Entspannen und Körperkontakt ermöglichen.
8. Validation (*validation*): Die Welt des/der Anderen sollte so, wie sie ihm/ihr eben erscheint, wahrgenommen, akzeptiert und auch wertgeschätzt werden. Es geht darum, den „gesamten Bezugsrahmen einer Person zu verstehen, selbst wenn er chaotisch, paranoid oder halluziniert ist. Wird unser Erleben validiert, fühlen wir uns lebendiger, verbundener, wirklicher“ (Kitwood 2019, S. 161).

9. Halten (*holding*): Dem Menschen mit Demenz sollte ein sicherer Raum geschaffen werden, in dem er aufgehoben ist und gehalten wird.
10. Erleichtern (*facilitation*): Hier geht es darum, eine Person mit Demenz „in die Lage zu versetzen, etwas zu tun, dass sie ansonsten nicht tun könnte, indem diejenigen – und nur diese – Teile der Handlung übernommen werden, die fehlen“ (Kitwood 2019, S. 162). Genau das ist mit Scaffolding gemeint.
11. Schöpferisch sein (*creation*): Gemeinsames Musikhören und Musizieren, Singen, aber auch Tanzen und Malen sind solche schöpferischen Tätigkeiten. Hier kann der Impuls auch von dem Menschen mit Demenz ausgehen.
12. Geben (*giving*): Der Mensch mit Demenz zeigt Dankbarkeit, ist besorgt oder macht ein Geschenk; es geht darum, alles auch als Gabe anzunehmen und zu würdigen.

Im Anschluss an die Arbeiten von Kitwood und aufgrund eigener Berufserfahrungen haben erst Naomi Feil (Feil 2002) und dann Nicole Richard (Richard 2000 und 2001) für die Pflegenden in Institutionen das Handlungskonzept der *Validation* entwickelt und ausgearbeitet. Validation meint dabei die behutsame Umgangsweise mit (demenzkranken) älteren Menschen. Dabei gilt es, den Menschen mit Demenz in seiner Welt aufzusuchen, seine (im wahrsten Sinne des Wortes) ver-rückte Wirklichkeit zu akzeptieren und sich gemeinsam dort zu bewegen.

Das Besondere am Konzept von Naomi Feil ist (und das unterscheidet ihr Konzept von dem von Nicole Richard), dass für sie die neurodegenerativen Prozesse eine geringe Rolle spielen. Stattdessen verfolgt sie den Ansatz, dass alte Menschen ihr *Leben in Ordnung* bringen, also nicht abgeschlossene Lebenssituationen in immer wiederkehrenden Fragen ins Reine bringen wollen (Feil 2002). Statt den Menschen mit Demenz jedoch bei der Bewältigung dieser Aufgabe zu helfen, würden sie meist bevormundet und ihre Gefühle würden häufig missverstanden oder gar ignoriert.

Bei Nicole Richard stehen nicht die psychischen Ursachen im Vordergrund, sondern die *organischen*, also die nicht umkehrbaren neurodegenerativen Prozesse. Auch ihr geht es bei ihrer Form der *Validation* darum (Richard 2000 und 2001), den Menschen mit der Diagnose Demenz mit seinen konkreten Gefühlen und Wünschen in der Situation wahr und ernst zu nehmen und ihnen eine Stimme zu geben: „Wir sind das Echo, wir können den oftmals isolierten Äußerungsformen Demenzerkrankter eine Sprache geben“ (Richard 2001, S. 58).

Allerdings eröffnet sich bei all diesen Formen des Echo-Gebens eine Gefahr: Denn in der Regel bleibt es bei dem Echo-Geben, bei dem *Spiegeln*. Es gibt keinen Widerspruch und keine Ergänzung und auch keine Differenzierung, weshalb diese Form der Validation insbesondere im Pflegealltag sich sehr schnell in eine *Technik* verwandelt, welcher die innere Beteiligung des Sprechenden fehlt. Dieses *professionalisierte Mitgefühl* wird von dem Menschen mit Demenz leicht auch genauso verstanden, nämlich als ein *Fassadenmitgefühl*, dem die innere Beteiligung

fehlt und das vor allem das Ziel hat, irgendwie weiter handeln zu können, und nicht das Ziel hat, an der Welt des/der Anderen teilzuhaben. Das kann bei dem Menschen mit Demenz auch dazu führen, sich nicht ernst genommen zu fühlen.

Was können Angehörige aus dem Konzept der Validation lernen? Erst einmal wird jede/r, der/die sich mit dem Konzept der Validation beschäftigt, sensibler für die Bedürfnisse und Möglichkeiten von Menschen mit Demenz. Das macht es leichter, das eigene kommunikative Handeln zu überdenken und teilweise bewusster zu gestalten.

## 9. Allgemeine Empfehlungen sind nicht möglich

Empfehlungen für ein gutes, angemessenes, hilfreiches und erfolgreiches kommunikatives Handeln mit Menschen mit Demenz zu formulieren, das ist *nicht* wirklich möglich und dies aus mehreren guten Gründen: Erst einmal (und das ist trivial) gestaltet sich der Verlauf der neurodegenerativen Entwicklung in jedem Einzelfall einzigartig. Aber es gibt noch einen anderen wichtigen Grund, weshalb konkrete Empfehlungen, wie man in welcher Situation am besten kommunikativ handelt, ins Leere laufen. Denn grundsätzlich ist unsicher, was in einer laufenden Kommunikation die *beste* Antwort ist.

Was die beste Antwort ist, hängt nämlich davon ab, an welchem Ziel man sich orientiert. Wird die Güte der Kommunikation daran bemessen, ob ich den expliziten *Inhalt* der Kommunikation hinreichend *erfassen* kann, oder daran, ob ich das *eigentliche* Motiv der Kommunikation in einer bestimmten Situation zutreffend erfasst habe? Das *handlungspraktische* Ziel, das mit einer kommunikativen Äußerung des dementen Menschen ausgedrückt wird („Ich möchte meinem Mann einen Kuchen backen“), kann sich nämlich sehr stark von dem *interaktiven* Ziel der Äußerung unterscheiden. Letzteres zielt vor allem auf das eigene Selbst („Ich möchte mich durch mein kommunikatives Handeln als aktives Selbst erfahren, das auch gehört wird“). Die Frage, die sich immer wieder stellt, lautet dann: „Auf welche Botschaft soll ich antworten, was ist im Moment wichtiger?“

Oder anders formuliert: Das zentrale Anliegen allen Handelns mit einem Menschen mit Demenz sollte es sein, Leiden zu lindern, Leid zu verhindern und Lebensfreude zu schaffen. Allerdings ist es oft nicht leicht zu entscheiden, welches Leiden gerade zentral und Motiv der Kontaktaufnahme ist: Leidet der Mensch, weil er *seiner selbst nicht gewiss* ist und sein kommunikatives Handeln auf Selbstvergewisserung ausgerichtet ist, oder leidet er, weil er ein *situatives Problem*, nämlich einem imaginierten Menschen unbedingt helfen zu wollen, nicht in die Tat umsetzen kann.

Oft wird man nicht grundsätzlich zwischen diesen beiden Arten von Motiven unterscheiden können und meist sind die handlungspraktischen Motive eng verknüpft mit den identitätstheoretischen. Man kann dann nur situativ entscheiden,

welches Motiv vorrangig hinter dem Handeln und dem kommunikativen Impuls des/der Anderen steht. Man muss den/die Andere/n ansehen, anblicken, um so zu erfassen, was für die andere Person in dieser Situation wichtiger ist – allerdings immer mit dem Risiko, falsch zu liegen.

## 10. Ein Beispiel

Im Rahmen meiner Arbeit zur Kommunikation mit Menschen mit der Diagnose Demenz sprach ich mit einem Berufsschauspieler, der sechs Jahre lang seinen erkrankten Vater pflegte. Dieser lebte bereits seit mehreren Jahren in einem Pflegeheim, konnte sich verbalsprachlich nicht mehr ausdrücken, beantwortete jedoch kommunikative Impulse seines Sohnes mit gut erkennbaren Körperreaktionen wie Nicken, Kopfschütteln, Anblicken oder Wegblicken, Berührungen und Umarmungen. Der Sohn, der seit seiner Kindheit ein sehr gutes Verhältnis zu seinem Vater hatte, besuchte ihn fast täglich, weil er sich angewöhnt hatte, seinem Vater von dem eigenen (beruflichen) Alltag zu berichten. Oft bezog er ihn auch in die Gespräche mit ein, indem er einfache Fragen stellte, die sich mit Nicken oder Kopfschütteln beantworten ließen.

Von Jugend an hatte der Schauspieler, wenn er in der Schule und später in seinem Leben vor größeren Herausforderungen stand, seinem Vater davon erzählt und ihn gebeten, ihm bei seinen Unternehmungen die Daumen zu drücken und innerlich bei ihm zu sein. Auch in der Zeit der Pflege behielt der Sohn diesen Brauch bei: Der Vater beantwortete solche Anfragen stets mit einem entschiedenen Kopfnicken und einem intensiven und wohlwollenden Blick.

Wenn dann die Aufgabe bewältigt war, berichtete der Sohn beim nächsten Treffen seinem Vater davon und bedankte sich für dessen Hilfe. Die Dinge seien sicherlich nur so gut ausgegangen (so der Sohn), weil der Vater ihm die Daumen gedrückt habe und innerlich bei ihm gewesen sei. Und jedes Mal war der Vater ergriffen, berührte mit sanftem Händedruck den Unterarm seines Sohnes, drückte ihn leicht und schaute ihm aufmunternd (und glücklich) in die Augen.

Aus meiner Sicht ist dies eine besonders gelungene Form von gemeinsamer Kommunikation, weil der Sohn den Vater nicht nur immer wieder in sein Leben mit einbezieht, indem er über sein Leben berichtet, sondern auch, indem er seinen Vater um Hilfe bittet und diese bekommt. Vervollständigt wird das Ritual dadurch, dass er später betont, dass die Hilfe des Vaters sehr nützlich gewesen sei. Hier wird der Vater in seinem Person-Sein wahr- und ernst genommen. Er wird mit in das Leben integriert und er erfährt durch die Rückmeldung des Sohnes auch von der eigenen Wirksamkeit im Leben des Sohnes.

Und wie der Sohn berichtete, war ihm die innere Begleitung seines Vaters tatsächlich eine Hilfe bei der Bewältigung der Herausforderung.

## Literatur

- Bödecker, Florian (2015): Paarkonflikte bei Demenz. Vom Finden einer neuen Balance zum Finden einer neuen Basis. Weinheim/Basel: Beltz Juventa.
- Bryden, Christine (2011): Mein Tanz mit der Demenz. Bern: Huber.
- Camus, Albert (1974): Ziel eines Lebens. Frankfurt am Main: Suhrkamp.
- Clarke, Chris/Wolverson, Emma (2016): Positive Psychology Approaches to Dementia. London: Jessica Kingsley Publishers.
- Corbin, Juliet/Strauss, Anselm L. (1988): Weiterleben lernen. München: Piper.
- Doidge, Norman (2016): The Brain's Way of Healing. London: Pinguin.
- Döttlinger, Beatrix (2017): Gestisch-kommunikatives Handeln als Bindeglied zwischen Sprache und Handeln bei Menschen mit Demenz: Beziehungs- und Interaktionsgestaltung. Weinheim/Basel: Beltz Juventa.
- Ellis, Maggie/Astell, Arlene (2019): Nonverbale Kommunikation mit demenzkranken Menschen: Wie man ohne Sprache kommunizieren kann. Bern: Hogrefe.
- Feil, Naomi (2002): Validation. Ein Weg zum Verständnis verwirrter alter Menschen. München: Ernst Reinhardt.
- Feldmann, Klaus (2012): Sterben und Tod. Opladen: Leske + Budrich.
- Frewer-Graumann, Susanne (2020): „Es ändert sich alles“ – der Alltag mit Demenz aus der Perspektive der Angehörigen. In: Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie. (1). <https://doi.org/10.1007/s00391-019-01643-y>.
- Gilleard, Chris/Higgs, Paul (2015): Social Death and the Moral Identity of the Fourth Age. In: Contemporary Social Science. Vol. 10, Issue 3, S. 262–271.
- Glaser, Barney G./Strauss, Anselm L. (1974): Interaktion mit Sterbenden. Göttingen: Vandenhoeck & Ruprecht.
- Honneth, Axel (2003). Unsichtbarkeit. Frankfurt am Main: Suhrkamp.
- Hüther, Gerald (2017): Raus aus der Demenzfalle! Wie es gelingen kann, die Selbstheilungskräfte des Gehirns rechtzeitig zu aktivieren. Arkana: München.
- Hydén, Lars C. (2014). How to do things with others: Joint Activities involving Persons with Alzheimer Disease. In: Hydén, Lars C., Lindemann, Hilde, & Brockmeier, Jens (Hrsg.): Beyond Loss: Dementia, Identity, Personhood. Oxford University Press, S. 137–154.
- Keller, Reiner/Knoblauch, Hubert/Reichert, Jo (Hrsg.) (2013): Kommunikativer Konstruktivismus. Wiesbaden: Springer.
- Keyzers, Verena/Nebowsky, Anna (2020): Über Salutozentrismus und Fallstricke der Deutung ethnographischer Situationen. In: Hitzler, Ronald/Kreher, Simone/Schröer, Norbert/Poferl, Angelika (Hrsg.): Ethnographie der Situation. Essen: Oldib, S. 455–470.
- Kitwood, Tom (1997): Dementia Reconsidered: The person comes first. Buckingham: Open University Press.
- Kitwood, Tom (2019): Demenz. Der person-zentrierte Ansatz im Umgang mit verwirrten Menschen. 8., ergänzte Auflage. Bern: Hogrefe.
- Kruse, Andreas (2017): Lebensphase hohes Alter. Wiesbaden: Springer.
- Krutter, Simon (2023): Angehörigenpflege bei Demenz. Untersuchungen zum Konzept der Angehörigenpflege bei Demenz und zum Erleben der Grenzen der Angehörigenpflege im ländlichen Raum Salzburgs. Dissertationsschrift. Paracelsus Medizinische Privatuniversität. Nursing & Health Sciences. Salzburg. MS.
- Lindemann, Gesa (2002): Die Grenzen des Sozialen. Zur sozio-technischen Konstruktion von Leben und Tod in der Intensivmedizin. München: Fink.
- Mayr, Katharina/Barth, Niklas (2021): Interaktion mit Sterbenden. In: Benkel, Thorsten/Meitzler, Matthias (Hrsg.): Wissenssoziologie des Todes. Weinheim/Basel: Beltz Juventa, S. 175–195.
- Merleau-Ponty, Maurice (1966): Phänomenologie der Wahrnehmung. Berlin: de Gruyter.
- Meyer, Christian (2014): Menschen mit Demenz als Interaktionspartner: Eine Auswertung empirischer Studien vor dem Hintergrund eines dimensionalisierten Interaktionsbegriffs. In: Zeitschrift für Soziologie. 43(2), S. 95–122.
- Meyer, Christian/Streeck, Jürgen/Jordan, Scott J. (2017): Intercorporeality. New York: Oxford University Press.

- Nebowsky, Anna-Eva/Spiekermann, Nils (2021). Kommunikativer Tod durch Demenz? Wie die Beziehungsidentität Kommunikationsmacht erhält. In: Bidlo, Oliver/Keyzers, Verena/Roslon, Michael/Schröder, Norbert (Hrsg.): Warum entfaltet kommunikatives Handeln auch ohne Gewalt und Herrschaft Macht? Weinheim/Basel: Beltz Juventa, S. 180–196.
- Nehls, Michael (2020): Geistige Gesundheit im Alter: Alzheimer – verstehen, vorbeugen und kausal therapieren. In: Landesseniorenrat Thüringen (Hrsg.): Psychische Gesundheit und psychische Erkrankung im Lebensverlauf. Thüringen, S. 55–59.
- Pape-Raschen, Katja (2012): 100 Fragen zur Kommunikation mit Menschen mit Demenz. Hannover: Brigitte Kunz.
- Powell, Jennie (2002): Hilfen zur Kommunikation mit Menschen mit Demenz. Köln: Kuratorium Deutsche Altershilfe.
- Reichertz, Jo (2009): Kommunikationsmacht. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.
- Reichertz, Jo (2020a): Grenzen der Kommunikation – Kommunikation an den Grenzen. Weilerswist: Velbrück.
- Reichertz, Jo (2020b): „Auch wenn die geschriebenen Worte nicht von mir sind“. Depersonalisierung oder Wertschätzung? In: Pflege & Gesellschaft. Vol. 4, S. 365–370.
- Reichertz, Jo (2021a): „Man ist immer mittendrin“. Chancen und Risiken einer beobachtenden Teilnahme von Menschen mit der Diagnose „Demenz“. In: Nover, Sabine/Panke-Kochinke Birgit (Hrsg.): Handbuch Qualitative Pflegeforschung. München: Nomos, S. 137–150.
- Reichertz, Jo (2021b): Kommunikationsmacht, soziale Macht, Körpermacht. In: Bidlo, Oliver/Keyzers, Verena/Roslon, Michael/Schröder, Norbert (Hrsg.): Facetten der Kommunikationsmacht. Weinheim/Basel: Beltz Juventa, S. 289–331.
- Reichertz, Jo (2024): „Die Krankheit geht ihren Weg und nimmt sie mit“. Beobachtende Teilnahme von Paaren, von denen eine Person mit der Diagnose Demenz lebt. In: Teupen, Sonja/Serbers-Koal, Jonathan/Laporte Uribe, Franziska/Dinand, Claudia/Roes, Martina (Hrsg.): Qualitative Forschung mit Menschen mit Demenz. Weinheim/Basel: Beltz Juventa, S. 26–48.
- Reichertz, Jo/Keyzers, Verena/Nebowsky, Anna (2020): Einander ein Gerüst geben. In: Reichertz, Jo (Hrsg.): Grenzen der Kommunikation – Kommunikation an den Grenzen. Weilerswist: Velbrück, S. 219–237.
- Richard, Nicole (2000): Demenz, Kommunikation und Körpersprache. Integrative Validation (IVA) In: Tackenberg, Peter/Abt – Zegelin, Angelika (Hrsg.): Demenz und Pflege: eine interdisziplinäre Betrachtung. Frankfurt am Main: Mabuse, S. 142–148.
- Richard, Nicole (2001): Wertschätzende Begegnungen. Integrative Validation (IVA). In: Dürrmann, Peter (Hrsg.): Besondere stationäre Dementenbetreuung. Hannover: Vincentz Network, S. 56–61.
- Roth, Michael/Reichertz, Jo (2020): „Coercive Care“ or „Ur-wir [Great-we]“: Communication and Cooperation in Couples Where One Partner Has Been Diagnosed with Dementia (zusammen mit Michael Wolf Roth). In: Human Arenas. Vol. 3, S. 552–574. <https://doi.org/10.1007/s42087-020-00108-8>
- Sabat, Steven R. (2019): Commentary. In: Kitwood, Tom (Hrsg.): Dementia reconsidered revisited: The person still comes first. Buckingham: Open University Press, S. 59–63.
- Schrauf, Robert W./Müller, Nicole (2013): Dialogue and Dementia. London: Psychology Press.
- Schröder, Brigitta (2014): Menschen mit Demenz achtsam begleiten. Stuttgart: Kohlhammer.
- Schweda, Mark/Jongsma, Karin (2018): ‚Rückkehr in die Kindheit‘ oder ‚Tod bei lebendigem Leib‘. In: Zeitschrift für praktische Philosophie. (1), S. 181–206.
- Shvarts, Anna/Bakker, Arthur (2019): The early history of the scaffolding metaphor: Bernstein, Luria, Vygotsky, and before. In: Mind, Culture, and Activity. 26(1), S. 4–23, DOI: 10.1080/10749039.2019.1574306.
- Snowdon, David (2001): Aging with Grace. New York: Bantam Books.
- Steffens, Gerd (2023): Ein Lebensversuch mit Demenz. Stuttgart: Kohlhammer.
- Steinhausen, Jan (2022): Die Pflege von an Demenz erkrankten Menschen zwischen Anspruch und Wirklichkeit. In: Landesseniorenrat Thüringen (Hrsg.): Psychische Gesundheit und psychische Erkrankung im Lebensverlauf. Thüringen, S. 62–83.
- Sudnow, David (1967): Passing on. The Social Organisation of Dying. Englewood Cliffs: Prentice Hall.

- Swaffer, Kate (2016): What the hell happened to my brain? Jessica Kingsley Publishers: London.
- Taylor, Richard (2008): Alzheimer und Ich. Bern: Huber.
- von Kutzleben (2018): Häusliche Versorgung von Menschen mit Demenz. Weinheim/Juventa: Beltz Juventa.
- Wilz, Gabriele (2023): Psychotherapeutic Support for Family Caregivers of People With Dementia. Bern: Hogrefe.

# Stigmatisierung von Angehörigen von Menschen mit Demenz

Nora Berner, Andreas Hohmann, Sonja Teupen

## 1. Einleitung

Für Gesellschaften, deren Anspruch es ist, inklusiv zu sein und die Teilhabe aller zu gewährleisten, stellt Demenz eine Herausforderung dar. Gesellschaftliche Teilhabe kann als sozialer Prozess nicht allein durch eine Politik der Inklusion gesteuert werden, sondern ist auch vom konkreten Zusammenleben der Menschen in ihrer alltäglichen Lebenswelt abhängig. Ein gewichtiger Faktor dabei ist die gegenseitige soziale Akzeptanz und Anerkennung als Person. Das Gegenteil davon – und dazu gehört Stigmatisierung – führt dazu, dass Menschen die volle und gleichberechtigte Teilhabe am gesellschaftlichen Leben verwehrt ist, weil sie durch das Handeln anderer davon ausgeschlossen werden oder weil sie sich selbst daraus zurückziehen. Für die gesellschaftliche Teilhabe von Menschen mit Demenz, die aufgrund ihrer Lebenssituation in vielfältiger Weise vulnerabel sind, kann die „Vulnerabilität durch [...] Stigmatisierbarkeit“ (Heimerl, 2015, S. 268) ein besonderes Hindernis darstellen. Zwar sind Angehörige von Menschen mit Demenz „in der Regel nicht derselben Verletzlichkeit ausgesetzt“ (Heimerl, 2015, S. 269), aber auch ihre gesellschaftliche Teilhabe ist durch Stigmatisierbarkeit gefährdet. Menschen mit Demenz sind aufgrund ihrer Demenz stigmatisierbar, das heißt dem Risiko der Stigmatisierung ausgesetzt. Angehörige können zum einen ebenfalls die Erfahrung von *public stigma* und *structural stigma* in Bezug auf Menschen mit Demenz machen, weil sie als Teil einer Beziehungskonstellation auch von den Auswirkungen betroffen sind. Zum anderen können sie aber auch als Angehörige stigmatisiert werden (Zugehörigkeits-Stigma) (z. B. Werner et al., 2020). Schließlich kann das Demenz-Stigma auch das Handeln von Angehörigen beeinflussen, bis hin zu einem Handeln, das wiederum die Person mit Demenz stigmatisiert. Bei manchen Familienangehörigen führt das Demenz-Stigma dazu, dass sie die Demenzdiagnose ihres Familienmitglieds verbergen (Alzheimer’s Disease International, 2019) oder ihren eigenen Kontakt zur Person mit Demenz reduzieren (Müller, 2019). Bei Personen, die beruflich mit Menschen mit Demenz assoziiert sind, kann das öffentliche Demenz-Stigma dazu führen, dass sie zögern, eine Demenz-Diagnose mitzuteilen (Rüsch, 2021, S. 124) oder dass sie diagnostische und therapeutische Optionen nicht nutzen (Gutzmann, 2024, S. 11–12).

Das soziale Phänomen der Stigmatisierung der Angehörigen von Menschen mit Demenz ist komplex und multidimensional. Es beeinflusst verschiedene

Bereiche ihrer Lebenswelt, wirkt sich potenziell negativ auf diese aus und kann ein gutes Leben gefährden. Stigmatisierung einer Seite in dieser Beziehungskonstellation kann zudem negative Auswirkungen auf das Leben und die gesellschaftliche Teilhabe der anderen Seite haben. Es erfordert eine umfassende Herangehensweise auf individueller, gesellschaftlicher und institutioneller Ebene, um das Verständnis für Stigmatisierungserfahrungen und die damit einhergehenden Belastungen der Angehörigen von Menschen mit Demenz zu verbessern und eine unterstützende sowie inklusive Umgebung zu schaffen. Dabei ist es wichtig, sowohl die *Distinktheit* als auch die *Verwobenheit* der Stigmatisierung von Menschen mit Demenz und der Stigmatisierung ihrer Angehörigen zu betrachten und diese in der Forschung und im gesellschaftlichen Handeln zu berücksichtigen. Die Nationale Demenzstrategie (BMFSFJ & BMG, Juli 2020) hat dieses Thema aufgegriffen und widmet sich diesem in dem Forschungsprojekt „Stigmatisierung aufgrund einer Demenz – Erleben und Auswirkungen in der Lebenswelt von Menschen mit Demenz im jüngeren Lebensalter und ihren erwachsenen Angehörigen (STELDA)“ (Berner et al., 2024).

Im Folgenden gehen wir zunächst auf das Demenz-Stigma ein, um daraus das Zugehörigkeits-Stigma der Angehörigen abzuleiten. Nach einer kurzen Begriffsbestimmung werden psychische und soziale Folgen der Stigmatisierung von Angehörigen herausgearbeitet. Die Notwendigkeit einer differenzierenden Betrachtung von Stigmatisierung als sozialem Prozess wird begründet. Aus den potenziellen Auswirkungen von Stigmatisierung von Angehörigen von Menschen mit Demenz wird weiterer Forschungs- und gesellschaftlicher Handlungsbedarf abgeleitet. Potenziale unterschiedlicher Forschungslinien für die De-Stigmatisierung von Angehörigen von Menschen mit Demenz schließen den Beitrag ab.

## 2. Das Demenz-Stigma

Die Sicht eines jeden Menschen auf sich selbst wird maßgeblich davon geprägt, wie er\*sie von anderen wahrgenommen wird und wie andere Personen auf ihn\*sie reagieren. Im Verständnis des symbolischen Interaktionismus im Anschluss an Mead bildet sich das Selbst (die personale Identität) eines Menschen im sozialen Austausch mit anderen. Menschen erfahren sich selbst über den Umweg der Perspektiven der anderen (Mead, 1973). Aus diesem Grund können Interaktionen, die auf negativen Zuschreibungen beruhen, das Selbst einer Person beschädigen. Eine Form solcher Identität gefährdender Interaktionen stellen Stigmatisierungen dar. Goffman (1967, S. 7) zufolge bezeichnet Stigma aus soziologischer Perspektive „die Situation des Individuums, das von vollständiger sozialer Akzeptierung ausgeschlossen ist“. Menschen wird aufgrund einer negativ konnotierten Abweichung vom ‚Normalen‘ und Erwarteten die volle Anerkennung als Person

versagt. Die Abweichung ist das Stigma, aufgrund dessen Menschen dann diskreditiert werden. Dabei führt das Merkmal nicht automatisch zum sozialen Ausschluss, sondern entscheidend sind die kulturell und gesellschaftlich geformten Deutungen des Merkmals, die es als negativ abweichend bewerten. Link und Phelan (2001, S. 367) systematisieren das Konzept Stigma in einer Weiterführung Goffmans als Zusammenspiel verschiedener sozialer Prozesse im Rahmen von Machtverhältnissen: Etikettierung (*labeling*), Stereotypisierung (*stereotyping*), Abgrenzung (*separation*), Statusverlust (*status loss*) und Diskriminierung (*discrimination*).

Übertragen auf das Stigma einer Demenz (im Überblick: Alzheimer's Disease International, 2012; Gutzmann, 2024; Herrmann et al., 2018; Nguyen & Li, 2020; Rewerska-Juško & Rejdak, 2020; Rosin et al., 2020) umfasst es sowohl Fehlvorstellungen, wie Unwissenheit über andere Ursachen als die Alzheimer-Krankheit, und negative Emotionen (z. B. Angst davor, eine Demenz zu entwickeln) als auch verallgemeinernde (negative) stereotype Zuschreibungen (*stereotyping*), beispielsweise Gefährlichkeit und Verlust des Selbstwertgefühls (Cohen et al., 2009; Piver et al., 2013). Auch negative Bewertungen und Etikettierungen, wie zum Beispiel Unproduktivität, die auf die kulturell/sozial konstruierte Kategorie „Person mit Demenz“ zurückzuführen sind, tragen zum Demenz-Stigma bei. Daraus folgen Handlungen (z. B. Meiden einer Person mit Demenz), die zur Abgrenzung der Gruppe „wir“ zu „sie“ führen können, wodurch die Personen mit Demenz an sozialem Status verlieren, in der sozialen Hierarchie sinken und benachteiligend behandelt werden. Mit dieser Diskriminierung gehen geringere Lebens- und Teilhabechancen einher.

Wenn es zur Entfaltung dieser Komponenten des Demenz-Stigmas kommt, sprechen wir von einem öffentlichen Stigma (*public stigma*). Strukturelle Stigmatisierung findet durch politische, kulturelle, rechtliche oder soziale Regeln und Praktiken statt, die eine Gruppe von Menschen systematisch und ohne Berücksichtigung des\*der Einzelnen – unbeabsichtigt oder beabsichtigt – benachteiligen oder gefährden (Rüsch, 2021, S. 43). Von Selbst-Stigmatisierung ist dann die Rede, wenn Personen die öffentliche Stigmatisierung von Menschen mit Demenz und/oder Angehörigen internalisieren, wenn sie sich selbst als Teil der stigmatisierten Gruppe identifizieren (im Überblick: Nguyen & Li, 2020).

### **3. Stigmatisierung von Angehörigen von Menschen mit Demenz**

Die Unterscheidung der Stigmatisierung von Personen, die das betreffende Merkmal tragen, und den Angehörigen dieser Person spiegelt sich auch begrifflich in der Forschungsliteratur wider; dies wird nachfolgend skizziert und eine Begriffsbestimmung vorgenommen. Mit dem Zugehörigkeits-Stigma sind unterschiedliche psychische und soziale Folgen verbunden, die von bestimmten Bedingungen

abhängen. Es wird daher eine differenzierende Betrachtung von Stigmatisierung als sozialer Prozess vorgenommen.

### 3.1 Das Zugehörigkeits-Stigma: Eine Begriffsbestimmung

In Bezug auf Angehörige wird vom sogenannten Zugehörigkeits-Stigma gesprochen, um die Ausweitung der öffentlichen Stigmatisierung auf Angehörige der stigmatisierten Person aufgrund ihrer Beziehung zueinander zu bezeichnen (z. B. MacRae, 1999; Werner & Kim, 2021; Werner et al., 2012; Werner et al., 2020).

International werden in diesem Zusammenhang verschiedene Begriffe parallel verwendet. Der Begriff *courtesy stigma*<sup>1</sup> wurde von Goffman (1963) geprägt und bezieht sich sowohl auf Personen, die sozialstrukturell mit der stigmatisierten Person verbunden sind (z. B. Ehepartner\*innen, Geschwister, Kinder), als auch auf Personen, die die Verbindung zur stigmatisierten Person frei wählen (z. B. Lebenspartner\*innen, Freund\*innen). Konkret bezogen auf Familienangehörige nutzen Phelan et al. (1998) den Begriff *family stigma*, der als Unterbegriff des *courtesy stigma* gelten kann. *Family stigma* erfahren Menschen spezifisch aufgrund ihrer Verwandtschaft mit der Person, die das Merkmal trägt (Corrigan & Miller, 2004, S. 538). Mehta und Farina (1988) nutzen den Begriff *associative stigma*, der wie bei Goffman von der Stigmatisierung von Personen aufgrund ihrer Verbindung zu einer anderen stigmatisierten Person ausgeht. Alternativ dazu ist bei Pryor et al. (2012, S. 224) die Rede von *stigma by association*:<sup>2</sup>

„Stigma by association represents the process through which the companions of stigmatized persons are discredited. Conduits for stigma by association range from the strong and enduring bonds of kinship to the arbitrary occasions of being seen in the company of someone who is stigmatized.“

Aus unserer Perspektive sind die Begriffe *associative stigma* und *stigma by association* zum einen äquivalent, zum anderen gleichbedeutend mit Goffmans *courtesy stigma*. Alle drei lassen sich im Deutschen mit Zugehörigkeits-Stigma übersetzen.

- 
- 1 Eine passende deutsche Übersetzung ist im aktuellen Diskurs bislang nicht zu finden.
  - 2 Der Begriff *stigma by association* besitzt aus unserer Sicht den Vorteil, dass er von einer Prozessperspektive geleitet wird und darauf verweist, dass zunächst die Assoziierung mit der merkmalsstragenden Person erfolgt und daraus die Stigmatisierung folgt. *Stigma by association* beinhaltet sowohl sozial-psychologische Reaktionen auf Personen, die mit einer stigmatisierten Person assoziiert sind, als auch Reaktionen der Menschen darauf, mit einer stigmatisierten Person assoziiert zu werden (vgl. Bos, 2013).

Auch bei Angehörigen kann es infolge des Zugehörigkeits-Stigmas zu Selbst-Stigmatisierung kommen (im Überblick: Nguyen & Li, 2020). Mak und Cheung (2008, S. 532) bezeichnen das internalisierte *stigma by association* als *affiliate stigma*. Das Demenz-Stigma kann somit auch negative psychische und soziale Folgen für Angehörige haben (Alzheimer's Disease International, 2012; Greenwood et al., 2018; Güther, 2019; Herrmann et al., 2018; Nguyen & Li, 2020; Su & Chang, 2020).

### 3.2 Psychische und soziale Folgen des Zugehörigkeits-Stigmas

Die Stigmatisierung von Angehörigen aufgrund einer Demenz einer angehörigen Person wirkt potenziell in alle Bereiche der alltäglichen Lebenswelt hinein. Die Versorgung und Pflege von Menschen mit Demenz können bereits anstrengend sein, und das Hinzukommen von Stigmatisierung kann den Stress verstärken, den Angehörige erleben. Zudem kann Stigmatisierung im Alltag zu einem breiten Spektrum an negativen Emotionen wie Angst, Frustration, Wut und Trauer führen (im Überblick: Nguyen & Li, 2020, S. 173; O'Sullivan, 2011).

Studien zeigen, dass Angehörige von Menschen mit Demenz einerseits von der Öffentlichkeit missverstanden werden können und andererseits auch selbst ein negatives Bild von Demenz haben sowie mit stigmatisierenden Überzeugungen leben können (Peel, 2014; Werner et al., 2010). Dies kann dazu führen, dass andere Menschen Abstand zu den Angehörigen halten und sich Freund\*innen sowie Verwandte von ihnen zurückziehen. Andersherum kann aber auch stigmatisierendes Verhalten anderer Menschen zur Folge haben, dass sich die Angehörigen selbst aus diesen Interaktionen zurückziehen, um Konfrontationen und dem Gefühl der Verlegenheit vorzubeugen (Lockeridge & Simpson, 2013). Und auch der Rückzug aus der Beziehung zur Person mit Demenz, zum Beispiel nicht mehr gemeinsam in die Öffentlichkeit zu gehen, kann eine Folge des internalisierten Zugehörigkeits-Stigmas sein (Müller, 2019). Neben dem sozialen Rückzug als Bewältigungsmechanismus, um mit der Stigmatisierung umzugehen, entwickeln Angehörige möglicherweise ein Burnout, eine Depression oder sogar selbstschädigendes Verhalten. Bereits durch die Versorgungsverantwortlichkeiten kann es sowohl zur Reduzierung oder sogar Aufgabe der Berufstätigkeit kommen als auch zu dem Gefühl der Beeinträchtigung des eigenen sozialen Lebens: Zukunftspläne und Lebensziele müssen möglicherweise aufgegeben werden. In einer weltweiten Befragung für den World Alzheimer Report (2019) gaben 60 % der pflegenden Angehörigen an, dass ihr eigenes soziales Leben durch die Verantwortlichkeiten für die Person mit Demenz beeinträchtigt sei. Diese Prozesse und das Zugehörigkeits-Stigma können sich wechselseitig verstärken.

Insbesondere bei Personen mit einer frühen Demenzerkrankung, die oft in ihren Fähigkeiten überschätzt werden, weil ihr physisch starkes Erscheinungsbild nicht mit ihren abnehmenden kognitiven Fähigkeiten übereinstimmt, kann es im sozialen Umfeld zu einer Unterschätzung der Herausforderungen kommen, mit denen Angehörige konfrontiert sind. Gefühle der Nicht-Achtung und des Nicht-Gewürdigtwerdens können die Folge sein (Lockeridge & Simpson, 2013). Hinzu kommen unrealistische gesellschaftliche Erwartungen an Angehörige, wodurch sie sich schuldig oder unzureichend fühlen können, wenn sie den vermeintlichen Erwartungen nicht gerecht werden. Eine Herausforderung besteht beispielsweise darin, dass Angehörige für das Einhalten von Behandlungsplänen verantwortlich gemacht werden. Die empfundene Scham und die Angst davor, als unfähig oder versagend betrachtet zu werden, trägt zusätzlich zur Schwere der Demenz wesentlich zur Belastung der Angehörigen bei (Rüsch, 2021, S. 124).

Die Selbst-Stigmatisierung aufgrund gesellschaftlicher Demenzbilder und Erwartungen an die Angehörigen kann zu einer Minderung des Selbstwertgefühls und der Selbstbestimmung führen sowie die psychische Leistungsfähigkeit verringern (Corrigan & Watson, 2002; Crocker & Major, 1989; Crocker et al., 1998; Goffman, 1963; Major & O'Brien, 2005; Rüsch, 2021; Shih, 2004). Dies kann auch zur Nachlässigkeit in der Pflege oder aber zum Verschweigen oder sogar Geheimhalten der Erkrankung eines Familienmitglieds führen, wie 35 % der befragten pflegenden Angehörigen in der weltweiten Befragung für den World Alzheimer Report (2019) berichteten; und das nicht nur im privaten Umfeld, sondern auch im Gesundheitssystem.

Diskriminierung im Gesundheitswesen trägt zusätzlich dazu bei, dass Angehörige die Suche und Initiierung von Versorgungsleistungen und professioneller Hilfe vermeiden, sodass dadurch eine rechtzeitige Diagnose behindert werden kann (Gove et al., 2016; Werner & Heinik, 2008). Dies kann in der Konsequenz die Inanspruchnahme von Unterstützungs- und Hilfeleistungen, wie zum Beispiel Tagespflege oder Selbsthilfegruppen, verzögern oder behindern (Bakker et al., 2010; Ducharme et al., 2013; Maldonado et al., 2023; Millenaar et al., 2016; Nguyen & Li, 2020; Parker et al., 2020). Die Studie von van Vliet et al. (2011) identifiziert verschiedene Faktoren, die zu einer Verzögerung der Diagnose beitragen: Dazu gehören die Fehlinterpretation von Symptomen, die Verleugnung der Symptome und Ablehnung von Diagnostik seitens der betroffenen Person, das Fehlen von Bestätigung durch das soziale Umfeld, Nicht-Reagieren und nicht ernst genommen werden seitens der hausärztlichen Versorgung und Fehldiagnosen (vgl. z. B. Millenaar et al., 2016, S. 1270).

Das Zugehörigkeits-Stigma kann soziale Isolation und psychische Belastung verstärken (Ducharme et al., 2013; Maldonado et al., 2022) und wird bei Internalisierung zu einem Einflussfaktor für die niedrigere Lebensqualität von Angehörigen (Hu et al., 2023).

### 3.3 Eine differenzierende Betrachtung von Stigmatisierung von Angehörigen von Menschen mit Demenz

Wie am Beispiel der Jungerkrankten bereits angedeutet, hängt Stigmatisierung als sozialer Prozess von verschiedenen Bedingungen ab. Neben gesellschaftlichen und kulturellen Kontextfaktoren sind insbesondere auch die Bedingungen der konkreten Interaktionssituation – Eigenschaften der Situation und Eigenschaften des Attributs – entscheidend dafür, ob und wie sich Stigmatisierung gestaltet. Auch wenn diese Bedingungen im Zusammenspiel Wirkung entfalten, erscheint eine differenzierte analytische Betrachtung erforderlich.

#### *Gesellschaftlicher und kultureller Kontext*

Ein übergeordneter Faktor ist der gesellschaftliche und kulturelle Rahmen, in dem sowohl das Angehörigkeitsverhältnis als auch das Demenz-Stigma stehen. Auf welche Weise beispielsweise Verwandtschaftsbeziehungen durch Strukturen, Institutionen, Normen und Werte geregelt sind, ist bedeutsam dafür, wer als Familienangehörige\*r einer Person mit Demenz identifiziert werden kann, welche sozialen Rollen-Erwartungen daran geknüpft sind (z. B. Abojabel & Werner, 2019) und als wie eng und unauflösbar die Verbindung wahrgenommen wird. Wie Demenz kulturell interpretiert wird, etwa biomedizinisch oder spirituell, hat Auswirkungen auf die Stigmatisierung der Angehörigen sowie auf deren Umgang damit (z. B. Johl et al., 2016; Nwakasi et al., 2021; Zhao et al., 2022).

#### *Beziehungskonstellation des Angehörigkeitsverhältnisses*

Hinsichtlich der Beziehungskonstellation zwischen der erkrankten und der angehörigen Person weist die Forschungsliteratur zu Stigma aufgrund psychischer Erkrankungen auf Unterschiede in der Stigmatisierung verschiedener Typen von Angehörigen hin, zum Beispiel dass Partner\*innen und Geschwister von Personen mit Demenz Schuldzuweisungen erfahren können, wenn Erkrankte sich nicht an Behandlungspläne halten (Corrigan & Miller, 2004), wohingegen Kinder von Menschen mit Demenz ferner dem Stereotyp ausgesetzt sein können, familiär/genetisch vorbelastet zu sein. Dabei kann es jeweils auch eine Rolle spielen, welches Geschlecht die angehörige Person hat (Schlag, 2022), in welcher räumlichen Relation sie zu der Person mit Demenz lebt und von welcher Intensität der Kontakt ist (siehe auch beispielsweise die Beiträge von Dreyer; Franken & Scheuermann im vorliegenden Band). Parker et al. (2020, S. 613) verweisen beispielsweise darauf, dass die meisten Pflegepersonen weiblich sind und entweder Ehepartnerin oder erwachsene Kinder sind. Auch Personen, die über ihre berufliche Tätigkeit mit Menschen mit Demenz assoziiert sind, können vom Zugehörigkeits-Stigma betroffen sein, wie zum Beispiel Ostaszkiwicz et al. (2016) für

Pflegekräfte in der Kontinenzpflege herausarbeiten. Unter welchen Bedingungen und auf welche Weise Freund\*innen von Menschen mit Demenz vom Zugehörigkeits-Stigma betroffen sind, ist noch weitgehend unerforscht.

### *Sozioökonomischer Status*

Sozioökonomische Faktoren können die Stigmatisierung von Angehörigen beeinflussen, sowohl das Zugehörigkeits-Stigma als auch das internalisierte Zugehörigkeits-Stigma. In der Forschung gibt es Hinweise darauf, dass eine geringere Bildung das internalisierte Zugehörigkeits-Stigma begünstigt (z. B. bei israelisch-arabischen pflegenden Angehörigen: Werner & AboJabel, 2020). Andererseits hat der aktuelle Deutsche Alterssurvey<sup>3</sup> bei der Frage, ob Personen sich vorstellen können, sich „um jemanden mit Demenz zu kümmern“ (Weinhardt et al., 2022, S. 9) keinen Zusammenhang zwischen dieser Bereitschaft und den Faktoren Alter, Geschlecht, Bildung und Haushaltseinkommen festgestellt. Spezifisch in Bezug auf das Zugehörigkeits-Stigma bei Demenz fehlt es an wissenschaftlicher Erkenntnis zum Einfluss verschiedener sozioökonomischer Faktoren.

### *Erscheinungsform der Demenz*

Demenzkrankungen variieren hinsichtlich der Formen, Phasen und Symptomatik sowie dahingehend, in welchem Alter die Erkrankung aufgetreten ist (*Onset*). Diese Elemente der Erscheinungsform einer Demenz können sich auf Prozesse und Folgen der Stigmatisierung sowie des Zugehörigkeits-Stigmas auswirken. Jones et al. (1984) haben sechs Eigenschaftsdimensionen von Attributen herausgearbeitet, die für eine differenzierende Betrachtung Orientierung geben können: Wie gut lässt sich das Attribut verbergen; welchen Verlauf impliziert es; wie störend ist es in der Interaktion; wie sehr wird es ästhetisch negativ bewertet; wie ist es dazu gekommen und wie sehr ist die Person dafür verantwortlich; wie gefährlich ist es für andere? Vor diesem Hintergrund lassen sich beispielsweise Veränderungen in der Kognition und im Verhalten, die bei verschiedenen Formen von Demenz in unterschiedlicher Weise auftreten, in ihren Auswirkungen auf Stigmatisierung betrachten.

In der Forschung gibt es Hinweise darauf, dass Angehörige von Menschen mit frontotemporaler Demenz (FTD) oder einer Demenz im jüngeren Lebensalter

---

3 Der Deutsche Alterssurvey ist eine repräsentative Quer- und Längsschnittbefragung der Bevölkerung in der zweiten Lebenshälfte. An der aktuellen Befragung (November 2020 bis März 2021) haben Personen im Alter ab 46 Jahren teilgenommen (Weinhardt et al., 2022, S. 8).

(*younger-onset*<sup>4</sup>) stärker stigmatisiert sind als Angehörige von Menschen mit Alzheimer im späteren Lebensalter (Ashworth, 2020; Velilla et al., 2022). Mangelndes Wissen über Demenz im jüngeren Lebensalter in der Gesellschaft kann Stigmatisierung der Angehörigen begünstigen (Spreadbury & Kipps, 2019). Ebenso kann die von Außenstehenden wahrnehmbare Physis einer jüngeren Person mit Demenz dazu führen, dass die Herausforderungen von pflegenden Angehörigen nicht anerkannt werden (Lockeridge & Simpson, 2013). Bei den Demenzen im jüngeren Lebensalter sind Veränderungen im Verhalten häufiger als bei Demenzen im höheren Lebensalter, während Veränderungen des Erinnerungsvermögens seltener vorkommen (Ducharme & Dickerson, 2015). Es liegt nahe anzunehmen, dass die damit verbundene spezifische Stigmatisierung von Menschen mit FTD oder einer Demenz im jüngeren Lebensalter auch eine spezifische Stigmatisierung ihrer Angehörigen zur Folge hat (Millenaar et al., 2016, S. 1273).

Bei einer Demenz im jüngeren Lebensalter kann die Inanspruchnahme formeller Pflege durch das Stigma erschwert werden, das mit Demenz und Pflegeleistungen verbunden ist (Roelands et al., 2008). Insbesondere in der Zeit nach der Diagnose fehlen Angehörigen Informationen über verfügbare Dienste und Unterstützung (im Überblick: Bakker, 2022; Millenaar et al., 2016). In der Tat sind Unterstützungsangebote oft auf die große Mehrheit der Menschen mit einer Demenz in höherem Alter ausgerichtet und passen nicht immer zu den Bedürfnissen jüngerer Personen und ihrer Angehörigen (Bannon et al., 2022; Clemerson et al., 2014; Fox et al., 2020; Holdsworth & McCabe, 2019; Mayrhofer et al., 2018; Oyebode, 2021; Sansoni et al., 2016). Die Stigmata können dann zum einen dazu führen, dass die Pflegenden sich selbst versichern, dass sie noch zurechtkommen und dass die Demenz noch nicht so weit fortgeschritten ist, dass sie formelle Pflegedienste wie Tagespflege oder häusliche Pflege in Anspruch nehmen müssen (Bakker, 2022, S. 106–107). Zum anderen haben pflegende Angehörige mit Schuldgefühlen zu tun, wenn sie die Versorgung zu Hause nicht mehr fortsetzen können, vor allem, wenn sie ihrem\*ihrer Angehörigen mit Demenz versprochen haben, dass eine Unterbringung in einem stationären Versorgungssetting nicht infrage kommt. Reaktionen von Familienmitgliedern, Freund\*innen oder Bekannten, die das Gefühl haben, dass die Pflegenden zu früh auf eine Unterbringung zurückgreifen, können dies verstärken (im Überblick: Bakker, 2022).

In der Folge erleben Angehörige und Menschen mit Demenz im jüngeren Lebensalter auf spezifische Weise soziale Ausgrenzung, negative Einstellungen in

---

4 Bei einer Demenz im jüngeren Lebensalter treten Symptome bereits vor dem vollendeten 65. Lebensjahr auf. Die Formen und Ursachen sind vielfältig und umfassen die Alzheimer-Krankheit, Frontotemporale Degenerationen (verhaltensbetonte Form, nicht-flüssige progrediente Aphasie, semantische Demenz), zerebrovaskuläre Erkrankungen, Lewy-Körper-Demenz, alkoholbedingte Demenz, Schädel-Hirn-Trauma, Huntington-Krankheit, HIV-bedingte Demenz und die Creutzfeldt-Jakob-Krankheit (RHAPSODY, 2017). Demenz im jüngeren Lebensalter tritt wesentlich seltener auf als Demenz im höheren Lebensalter.

der Gesellschaft, Stigmatisierung und Scham (Hutchinson et al., 2018; Thorsen et al., 2020; Werner et al., 2020).

#### **4. Forschungslinien und Ansatzpunkte für eine De-Stigmatisierung**

Die dargestellten potenziellen Auswirkungen von Stigmatisierung auf die Lebenswelt von Angehörigen von Menschen mit Demenz haben gezeigt, wo noch Wissen fehlt und wo Potenziale für De-Stigmatisierung bestehen. In der Stigma-Forschung wird zunehmend anerkannt, dass sowohl Stigmatisierung als auch die Erfahrung von und die Reaktionen auf Stigmatisierung als hochgradig situativ, dynamisch und komplex zu verstehen sind und dass sowohl der soziale als auch der kulturelle Kontext die spezifische Situation bestimmen (Evans-Lacko et al., 2019; Koschorke et al., 2017). Viele Studien wurden in anderen sozial-kulturellen Kontexten als Deutschland durchgeführt, weshalb wir vor diesem Hintergrund im Forschungsprojekt STELDA (Laufzeit: 01.2023–04.2025) das Stigmatisierungserleben und die Selbst-Stigmatisierung von Menschen mit Demenz im jüngeren Lebensalter und ihren erwachsenen Angehörigen im gesellschaftlichen Kontext Deutschlands in den Fokus nehmen (Berner et al., 2024). Mittels einer methodisch nah an den Personen und deren subjektiven Perspektiven ansetzenden Lebensweltforschung werden Erkenntnisse gewonnen, die konkrete und empirisch fundierte Ansatzpunkte für eine De-Stigmatisierung in der Lebenswelt aufzeigen sollen. Die durchgeführten Interviews verweisen auf erste Trends, die es weiter zu verfolgen gilt: Analog zur Studienlage gaben fast alle Angehörigen beispielsweise an, die Demenzdiagnose des Familienmitglieds schon einmal verborgen zu haben und dass ihr eigenes soziales Leben durch ihre Versorgungsverantwortlichkeiten stark beeinträchtigt sei. Das Belastungsempfinden ist sehr hoch. Wichtige Ansatzpunkte der De-Stigmatisierung seien breitere gesellschaftliche Kenntnisse sowohl über Demenz im jüngeren Lebensalter als auch über die Herausforderungen, mit denen sie als versorgende/pflegende Angehörige konfrontiert sind; dies könnte eine stärker unterstützende und inklusive Haltung in der Gesellschaft fördern.

Gerade Maßnahmen wie Bildungs- und Sensibilisierungskampagnen, die zum Beispiel Demenz-Diskurse, Altersbilder, massenmediale Repräsentationen, rechtliche und politische Entscheidungen oder wissenschaftliche Förderlinien einschließen, könnten daher wichtige Ansatzpunkte der De-Stigmatisierung von Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen sein. Die Forschung zur Anti-Stigma-Arbeit bezieht sich meist auf das Stigma einer psychischen Erkrankung, gibt allerdings wichtige Hinweise für die Wirksamkeit verschiedener Maßnahmenformen. Am besten erforscht sind Maßnahmen, die die Einstellungen und das Handeln von Interaktionspartner\*innen verändern sollen. Wissensvermittlung zum

betreffenden Stigma und Kontakt zu Merkmalsträger\*innen sind wirksame Mittel der De-Stigmatisierung in der allgemeinen Bevölkerung sowie bestimmten Personengruppen. Allerdings ist eine zugeschnittene Ausrichtung beider Maßnahmenformen auf die jeweilige Zielgruppe notwendig und die längerfristige Wirksamkeit solcher Maßnahmen ist fraglich. Zudem kann der Kontakt auch gegenteilige Wirkungen zeigen und Stigmatisierung verstärken (Gronholm et al., 2017; Morgan et al., 2018). Informationskampagnen sind vergleichsweise leicht durchzuführen und erreichen viele Personen, ihre Wirksamkeit ist jedoch unklar (Werner & Kermel Schiffman, 2018). Maßnahmen auf dieser Ebene der potenziell stigmatisierenden Interaktionspartner\*innen bergen zudem das Risiko, den gesellschaftlichen Rahmen der Stigmatisierungsprozesse auszublenden – einzelnen Personen wird die Verantwortung für nicht-stigmatisierendes Handeln zugeschrieben, während strukturell diskriminierende Bedingungen außer Acht gelassen werden.

Veränderungen des gesellschaftlich-kulturellen Rahmens der Stigmatisierung dürften einerseits sehr wirksam sein, da es hier um die grundlegenden Bedingungen für das Denken und Handeln von Personen geht. Andererseits erfordern solche Prozesse des Wandels grundsätzlich viel Zeit und es ist schwierig, konkrete Maßnahmen zu entwickeln und deren Wirksamkeit zu untersuchen.

Demgegenüber besteht ein direkter Ansatz zur Reduzierung von Stigmatisierung darin, bei der stigmatisierten Person selbst anzusetzen, da dies eine unmittelbare Wirkung haben kann. Eine Veränderung im Umgang mit dem eigenen Stigma kann sich positiv auf das Selbstwertgefühl auswirken (Ilic et al., 2012). Beispielsweise würde sich das im Übergang von einer defensiven zu einer offensiven Strategie zeigen. Gemäß Gutzmann (2024, S. 11; bezogen auf Menschen mit Demenz) könnte so eine erfolgreiche *Recovery* erreicht werden, um die Verbindung zu anderen Menschen, zur Welt und letztlich auch zu sich selbst aufrechtzuerhalten. Dies beinhaltet einerseits die Wahrung der eigenen Identität, andererseits das Wiedererlangen von Kontrolle und eigenen Entscheidungen, die möglicherweise durch defensive Bewältigungsstrategien beeinträchtigt wurden. Es ist jedoch wichtig zu beachten, dass ein Fokus auf dieser Ebene das Risiko birgt, unbeabsichtigt Stigmatisierung zu fördern. Dies könnte als Zuweisung von Selbstverantwortung für die Selbst-Stigmatisierung und deren negative Folgen interpretiert werden.

Für eine inklusive Gesellschaft ist es wichtig, dem Demenz-Stigma und Zugehörigkeits-Stigma entgegenzuwirken, und das sowohl auf individueller Ebene, beispielsweise durch unterstützende/therapeutische Maßnahmen (siehe auch die Beiträge von Wilz und Pendergrass & Scheerbaum in diesem Band), als auch auf gesellschaftlicher Ebene durch Kampagnen zur Sensibilisierung (Velilla et al., 2022). Die Perspektiven derjenigen, die von Stigmatisierung betroffen sind, sind dabei möglichst einzubeziehen.

## Literatur

- Abojabel, H., & Werner, P. (2019). Exploring family stigma among caregivers of persons with Alzheimer's disease: The experiences of Israeli-Arab caregivers. In: *Dementia*, 18(1), 391–408. <https://doi.org/10.1177/1471301216673920>
- Alzheimer's Disease International (2012). World Alzheimer report 2012: Overcoming the stigma of dementia. London.
- Alzheimer's Disease International (2019). World Alzheimer report 2019: Attitudes to dementia. London.
- Ashworth, R. (2020). Perceptions of stigma among people affected by early- and late-onset Alzheimer's disease. In: *Journal of Health Psychology*, 25(4), 490–510. <https://doi.org/10.1177/1359105317720818>
- Bakker, C. (2022). Care needs and experiences with services in young onset dementia. In: M. de Vugt & J. Carter (Hrsg.). *Understanding Young Onset Dementia. Evaluation, needs and care*. London, New York: Routledge, 100–111.
- Bakker, C., de Vugt, M.E., Vernooij-Dassen, M., van Vliet, D., Verhey, F.R., & Koopmans, R.T. (2010). Needs in early onset dementia: A qualitative case from the NeedYD study. In: *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias*, 25(8), 634–640. <https://doi.org/10.1177/1533317510385811>
- Bannon, S.M., Reichman, M.R., Wang, K., Uppal, S., Grunberg, V.A., & Vranceanu, A.-M. (2022). A qualitative meta-synthesis of common and unique preferences for supportive services among persons with young onset dementia and their caregivers. In: *Dementia*, 21(2), 519–539.
- Berner, N., Hohmann, A., Yilmaz, B., & Teupen, S. (2024). Experience of younger-onset dementia stigma: protocol for a constructivist grounded theory study based on qualitative episodic interviews with people with dementia and their significant others. In: *International Journal of Qualitative Methods*, 23. <https://doi.org/10.1177/16094069241232346>
- BMFSFJ, & BMG (Juli 2020). *Nationale Demenzstrategie*.
- Bos, A. E., Pryor, J. B., Reeder, G. D., & Stutterheim, S. E. (2013). Stigma: Advances in theory and research. In: *Basic and Applied Social Psychology*, 35(1), 1–9.
- Clemerson, G., Walsh, S., & Isaac, C. (2014). Towards living well with young onset dementia: an exploration of coping from the perspective of those diagnosed. In: *Dementia*, 13(4), 451–466.
- Cohen, M., Werner, P., & Azaiza, F. (2009). Emotional reactions of Arab lay persons to a person with Alzheimer's disease. In: *Aging & Mental Health*, 13(1), 31–37. <https://doi.org/10.1080/13607860802154440>
- Corrigan, P. W., & Miller, F. E. (2004). Shame, blame, and contamination: A review of the impact of mental illness stigma on family members. In: *Journal of Mental Health*, 13(6), 537–548.
- Corrigan, P. W., & Watson, A. C. (2002). The paradox of self-stigma and mental illness. In: *Clinical Psychology: Science and Practice*, 9(1), 35–53.
- Crocker, J., & Major, B. (1989). Social stigma and self-esteem: The self-protective properties of stigma. In: *Psychological Review*, 96(4), 608.
- Crocker, J., Major, B., Steele, C., Fiske, S., & Lindzey, G. (1998). Social stigma. *Handbook of social psychology*. Boston: McGraw-Hill.
- Ducharme, F., Kergoat, M. J., Antoine, P., Pasquier, F., & Coulombe, R. (2013). The unique experience of spouses in early-onset dementia. In: *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias*, 28(6), 634–641. <https://doi.org/10.1177/1533317513494443>
- Ducharme, S., & Dickerson, B. C. (2015). The neuropsychiatric examination of the young-onset dementias. In: *Psychiatric Clinics*, 38(2), 249–264.
- Evans-Lacko, S., Bhatt, J., Comas-Herrera, A., D'Amico, F., Farina, N., Gaber, S., Knapp, M., Salcher-Konrad, M., Stevens, M., & Wilson, E. (2019). Attitudes to dementia survey results. In: Alzheimer's Disease International (Hrsg.): *World Alzheimer Report 2019: Attitudes to dementia*. London, 21–87. <https://urn.kb.se/resolve?urn=urn:nbn:se:esh:diva-8824>
- Fox, S., Cahill, S., Kilty, C., & McGowan, R. (2020). *Younger Onset Dementia: A Review of Diagnostic and Post-diagnostic Processes and Pathways*. Tullamore: National Dementia Office. <https://dementia.ie/wp-content/uploads/2020/12/Youngonsetdementia.pdf>
- Goffman, E. (1963). *Stigma: notes on the management of spoiled identity*. Englewood Cliffs, New Jersey: Prentice-Hall.

- Goffman, E. (1967). *Stigma: Über Techniken der Bewältigung beschädigter Identität*. Frankfurt am Main: Suhrkamp.
- Gove, D., Downs, M., Vernooij-Dassen, M., & Small, N. (2016). Stigma and GPs' perceptions of dementia. In: *Aging & Mental Health*, 20(4), 391–400.
- Greenwood, N., Mezey, G., & Smith, R. (2018). Social exclusion in adult informal carers: A systematic narrative review of the experiences of informal carers of people with dementia and mental illness. In: *Maturitas*, 112, 39–45. <https://doi.org/10.1016/j.maturitas.2018.03.011>
- Gronholm, P. C., Henderson, C., Deb, T., & Thornicroft, G. (2017). Interventions to reduce discrimination and stigma: the state of the art. In: *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 52(3), 249–258.
- Güther, H. (2019). „Pathogenic Vulnerability“ in der Angehörigenpflege älterer Menschen. In: M. Schmidhuber, A. Frewer, S. Klotz, & H. Bielefeldt (Hrsg.): *Menschenrechte für Personen mit Demenz. Soziale und ethische Perspektiven*. Bielefeld: transcript, 165–186.
- Gutzmann, H. (2024). Das Stigma Demenz – ein Versorgungshindernis? In: *Sozialpsychiatrische Informationen*, 54(1), 11–15.
- Heimerl, K. (2015). Ethische Herausforderungen für die Sorgenden von Demenzerkrankten. In: *Imago Hominis*, 22(4), 267–276.
- Herrmann, L. K., Welter, E., Leverenz, J., Lerner, A. J., Udelson, N., Kanetsky, C., & Sajatovic, M. (2018). A systematic review of dementia-related stigma research: can we move the stigma dial? In: *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, 26(3), 316–331. [https://www.ajgonline.org/article/S1064-7481\(17\)30453-0/pdf](https://www.ajgonline.org/article/S1064-7481(17)30453-0/pdf)
- Holdsworth, K., & McCabe, M. (2019). *Younger Onset Dementia: The impact on relationships, intimacy and sexuality in midlife couples*. Swinburne University.
- Hu, Y.-L., Chang, C.-C., Lee, C.-H., Liu, C.-H., Chen, Y.-J., Su, J.-A., Lin, C.-Y., & Griffiths, M. D. (2023). Associations between Affiliate Stigma and Quality of Life among Caregivers of Individuals with Dementia: Mediated Roles of Caregiving Burden and Psychological Distress. In: *Asian Journal of Social Health and Behavior*, 6(2), 64.
- Hutchinson, K., Roberts, C., & Roach, P. (2018). Feeling invisible and ignored: Families' experiences of marginalisation living with younger onset dementia. In: G. Macdonald, & J. Mear (Hrsg.). *Dementia as Social Experience: Valuing Life and Care*. London, New York: Routledge, 46–66.
- Ilic, M., Reinecke, J., Bohner, G., Hans-Onno, R., Beblo, T., Driessen, M., Frommberger, U., & Corrigan, P. W. (2012). Protecting self-esteem from stigma: A test of different strategies for coping with the stigma of mental illness. In: *International Journal of Social Psychiatry*, 58(3), 246–257. <https://doi.org/10.1177/0020764010392058>
- Johl, N., Patterson, T., & Pearson, L. (2016). What do we know about the attitudes, experiences and needs of Black and minority ethnic carers of people with dementia in the United Kingdom? A systematic review of empirical research findings. In: *Dementia*, 15(4), 721–742. <https://doi.org/10.1177/1471301214534424>
- Jones, E. E., Farina, A., Hastorf, A. H., Markus, H., Miller, D. T., & Scott, R. A. (1984). *Social Stigma: The Psychology of Marked Relationships*. New York: Freeman.
- Koschorke, M., Evans-Lacko, S., Sartorius, N., & Thornicroft, G. (2017). Stigma in Different Cultures. In: W. Gaebel, W. Rössler, & N. Sartorius (Hrsg.): *The Stigma of Mental Illness – End of the Story?*. Cham: Springer, 67–82. [https://doi.org/10.1007/978-3-319-27839-1\\_4](https://doi.org/10.1007/978-3-319-27839-1_4)
- Link, B. G., & Phelan, J. C. (2001). Conceptualizing stigma. In: *Annual Review of Sociology*, 27(1), 363–385.
- Lockeridge, S., & Simpson, J. (2013). The experience of caring for a partner with young onset dementia: How younger carers cope. In: *Dementia: The International Journal of Social Research and Practice*, 12(5), 635–651. <https://doi.org/10.1177/1471301212440873>
- MacRae, H. (1999). Managing courtesy stigma: the case of Alzheimer's disease. In: *Sociology of Health and Illness*, 21(1), 54–70.
- Major, B., & O'Brien, L. T. (2005). The social psychology of stigma. In: *Annual Review of Psychology*, 56(1), 393–421. <https://doi.org/10.1146/annurev.psych.56.091103.070137>
- Mak, W. W., & Cheung, R. Y. (2008). Affiliate stigma among caregivers of people with intellectual disability or mental illness. In: *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 21(6), 532–545.
- Maldonado, A. C., Pereira, T. S., Martins, L. F., & Ronzani, T. M. (2022). Measurement of courtesy stigma: Systematic literature review. In: *Psicologia: Teoria e Prática*, 24(3).

- Maldonado, D. A. C., Martins, L. F., & Ronzani, T. M. (2023). Courtesy stigma and health conditions: systematic literature review. In: *Psicologia em Estudo*, 28, e52111.
- Mayrhofer, A., Mathie, E., McKeown, J., Bunn, F., & Goodman, C. (2018). Age-appropriate services for people diagnosed with young onset dementia (YOD): a systematic review. In: *Aging & Mental Health*, 22(8), 933–941.
- Mead, G. H. (1973). *Geist, Identität und Gesellschaft*. Frankfurt am Main: Suhrkamp.
- Mehta, S. I., & Farina, A. (1988). Associative stigma: Perceptions of the difficulties of college-aged children of stigmatized fathers. In: *Journal of Social and Clinical Psychology*, 7(2–3), 192–202.
- Millenaar, J. K., Bakker, C., Koopmans, R. T., Verhey, F. R., Kurz, A., & de Vugt, M. E. (2016). The care needs and experiences with the use of services of people with young-onset dementia and their caregivers: a systematic review. In: *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 31(12), 1261–1276. <https://doi.org/10.1002/gps.4502>
- Morgan, A. J., Reavley, N. J., Ross, A., Too, L. S., & Jorm, A. F. (2018). Interventions to reduce stigma towards people with severe mental illness: Systematic review and meta-analysis. In: *Journal of Psychiatric Research*, 103, 120–133. <https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.jpsychires.2018.05.017>
- Müller, T. A. (2019). *Zum Beziehungsabbruch zwischen Menschen mit Demenz und nicht-pflegenden Angehörigen: eine Ursachenanalyse*. Leverkusen, Opladen: Budrich UniPress. <https://doi.org/10.2307/j.ctvg8p6js>
- Nguyen, T., & Li, X. (2020). Understanding public-stigma and self-stigma in the context of dementia: A systematic review of the global literature. In: *Dementia*, 19(2), 148–181. <https://doi.org/10.1177/1471301218800122>
- Nwakasi, C. C., de Medeiros, K., & Bosun-Arije, F. S. (2021). „We Are Doing These Things So That People Will Not Laugh at Us“: Caregivers’ Attitudes About Dementia and Caregiving in Nigeria. In: *Qualitative Health Research*, 31(8), 1448–1458.
- O’Sullivan, G. (2011). *Living with dementia in New Zealand: An action research study*. Auckland University of Technology.
- Ostaszkiwicz, J., O’Connell, B., & Dunning, T. (2016). ‚We just do the dirty work‘: dealing with incontinence, courtesy stigma and the low occupational status of carework in long-term aged care facilities. In: *Journal of Clinical Nursing*, 25(17–18), 2528–2541.
- Oyebode, J. R. (2021). The experience of living with young onset dementia. In: M. de Vugt & J. Carter (Hrsg.). *Understanding Young Onset Dementia: Evaluation, Needs and Care*. London, New York: Routledge.
- Parker, M., Barlow, S., Hoe, J., & Aitken, L. (2020). Persistent barriers and facilitators to seeking help for a dementia diagnosis: a systematic review of 30 years of the perspectives of carers and people with dementia. In: *International Psychogeriatrics*, 1–24. <https://doi.org/10.1017/s1041610219002229>
- Peel, E. (2014). ‚The living death of Alzheimer’s‘ versus ‚Take a walk to keep dementia at bay‘: representations of dementia in print media and carer discourse. In: *Sociology of Health & Illness*, 36(6), 885–901.
- Phelan, J. C., Bromet, E. J., & Link, B. G. (1998). Psychiatric illness and family stigma. In: *Schizophrenia bulletin*, 24(1), 115–126.
- Piver, L. C., Nubukpo, P., Faure, A., Dumoitier, N., Couratier, P., & Clément, J. P. (2013). Describing perceived stigma against Alzheimer’s disease in a general population in France: the STIG-MA survey. In: *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 28(9), 933–938.
- Pryor, J. B., Reeder, G. D., & Monroe, A. E. (2012). The infection of bad company: stigma by association. In: *Journal of Personality and Social Psychology*, 102(2), 224.
- Rewerska-Juško, M., & Rejdak, K. (2020). Social Stigma of People with Dementia. In: *Journal of Alzheimer’s Disease*, 78(4), 1339–1343. <https://doi.org/10.3233/jad-201004>
- RHAPSODY (2017). *Online Ratgeber für Angehörige von jüngeren Menschen mit Demenz*. Projekt des gemeinsamen EU-Programms zur Bekämpfung neurodegenerativer Erkrankungen: EU Joint Programme – Neurodegenerative Disease Research (JPNDR). [www.ratgeber-junge-demenz.de](http://www.ratgeber-junge-demenz.de)
- Roelands, M., Van Obst, P., & Depoorter, A. (2008). Service use in family caregivers of persons with dementia in Belgium: psychological and social factors. In: *Health and Social Care in the Community*, 16(1), 42–53. <https://doi.org/https://doi.org/10.1111/j.1365-2524.2007.00730.x>
- Rosin, E. R., Blasco, D., Pillozzi, A. R., Yang, L. H., & Huang, X. (2020). A narrative review of Alzheimer’s disease stigma. In: *Journal of Alzheimer’s Disease*, 78(2), 515–528. <http://doi.org/10.3233/JAD-200932>

- Rüsch, N. (2021). *Das Stigma psychischer Erkrankung. Strategie gegen Ausgrenzung und Diskriminierung*. München: Urban & Fischer in Elsevier.
- Sansoni, J., Duncan, C., Grootemaat, P., Capell, J., Samsa, P., & Westera, A. (2016). Younger onset dementia: A review of the literature to inform service development. In: *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias*, 31(8), 693–705.
- Schlag, K.E. (2022). *Communicating dementia caregiving support needs: how stigma and support seeking by dementia family caregivers relate to network support and caregiver health*. Dissertation. University of Texas Libraries. <http://dx.doi.org/10.26153/tsw/42589>
- Shih, M. (2004). Positive stigma: Examining resilience and empowerment in overcoming stigma. In: *The ANNALS of the American Academy of Political and Social Science*, 591(1), 175–185.
- Spreadbury, J. H., & Kipps, C. (2019). Measuring younger onset dementia: What the qualitative literature reveals about the 'lived experience' for patients and caregivers. In: *Dementia*, 18(2), 579–598.
- Su, J. A., & Chang, C. C. (2020). Association Between Family Caregiver Burden and Affiliate Stigma in the Families of People with Dementia. In: *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 17(8), 2772. <https://doi.org/10.3390/ijerph17082772>
- Thorsen, K., Dourado, M. C. N., & Johannessen, A. (2020). Awareness of dementia and coping to preserve quality of life: a five-year longitudinal narrative study. In: *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being*, 15(1), 1798711. <https://doi.org/10.1080/17482631.2020.1798711>
- van Vliet, D., de Vugt, M. E., Bakker, C., Koopmans, R. T., Pijnenburg, Y. A., Vernooij-Dassen, M. J., & Verhey, F. R. (2011). Caregivers' perspectives on the pre-diagnostic period in early onset dementia: a long and winding road. In: *International Psychogeriatrics*, 23(9), 1393–1404. <https://doi.org/10.1017/s1041610211001013>
- Velilla, L., Acosta-Baena, N., Allen, I., Lopera, F., & Kramer, J. (2022). Analysis of family stigma and socioeconomic factors impact among caregivers of patients with early- and late-onset Alzheimer's disease and frontotemporal dementia. In: *Scientific Reports*, 12(1), 12663. <https://doi.org/10.1038/s41598-022-16400-2>
- Weinhardt, M., Lärm, A., Boos, B., & Tesch-Römer, C. (2022). Einstellungen zu Menschen mit Demenz in Deutschland. In: Deutsches Zentrum für Altersfragen: *DZA Aktuell 03/2022*. Berlin. [https://www.dza.de/fileadmin/dza/Dokumente/DZA\\_Aktuell/DZA\\_Aktuell\\_03\\_2022\\_Einstellungen\\_zu\\_Menschen\\_mit\\_Demenz\\_in\\_Deutschland.pdf](https://www.dza.de/fileadmin/dza/Dokumente/DZA_Aktuell/DZA_Aktuell_03_2022_Einstellungen_zu_Menschen_mit_Demenz_in_Deutschland.pdf)
- Werner, P., & Abojabel, H. (2020). Who internalizes courtesy stigma and how? A study among Israeli Arab family caregivers of persons with dementia. In: *Aging & Mental Health*, 24(7), 1153–1160. <https://doi.org/10.1080/13607863.2019.1584790>
- Werner, P., & Heinik, J. (2008). Stigma by association and Alzheimer's disease. In: *Aging & Mental Health*, 12(1), 92–99. <https://doi.org/10.1080/13607860701616325>
- Werner, P., & Kermel Schiffman, I. (2018). Exposure to a national multimedia Alzheimer's disease awareness campaign: Assessing stigmatic beliefs towards persons with the disease. In: *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 33(2), e336–e342. <https://doi.org/10.1002/gps.4814>
- Werner, P., & Kim, S. (2021). A Cross-National Study of Dementia Stigma Among the General Public in Israel and Australia. In: *Journal of Alzheimer's Disease*, 83(1), 103–110. <https://doi.org/10.3233/jad-210277>
- Werner, P., Goldstein, D., & Buchbinder, E. (2010). Subjective Experience of Family Stigma as Reported by Children of Alzheimer's Disease Patients. In: *Qualitative Health Research*, 20(2), 159–169. <http://dx.doi.org/10.1177/1049732309358330>
- Werner, P., Mittelman, M. S., Goldstein, D., & Heinik, J. (2012). *Family Stigma and Caregiver Burden in Alzheimer's Disease*. Oxford University Press.
- Werner, P., Shpigelman, C.-N., & Raviv Turgeman, L. (2020). Family caregivers' and professionals' stigmatic experiences with persons with early-onset dementia: a qualitative study. In: *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 34(1), 52–61. <https://doi.org/10.1111/scs.12704>
- Zhao, W., Jones, C., Wu, M. W., & Moyle, W. (2022). Healthcare professionals' dementia knowledge and attitudes towards dementia care and family carers' perceptions of dementia care in China: An integrative review. In: *Journal of Clinical Nursing*, 31(13–14), 1753–1775. <https://doi.org/10.1111/jocn.15451>

# „Wir spüren nicht mehr, was sie bewegt!“

## Die Notwendigkeit einer neuen Gesprächskultur in Kommunen für eine bedarfsgerechte Unterstützung pflegender Angehöriger

Stefanie Wiloth

### 1. Die Relevanz des Dialogs im Kontext des demografischen Wandels

Am 11. September 2017 wurde die ehemalige Bundeskanzlerin Angela Merkel im Rahmen der ARD-Sendung „Wahlarena“ mit der Erlebenswelt eines Gesundheits- und Krankenpflegeschülers konfrontiert: „Die Würde des Menschen ist unantastbar. [...] Jetzt hab' ich's in einem Jahr ungefähr [...] erlebt, dass diese Würde in Deutschland tagtäglich tausendfach verletzt wird. [...] Es gibt Menschen, die liegen stundenlang in ihren Ausscheidungen. Das sind Menschen, die haben dieses Land aufgebaut nach dem Weltkrieg. Die haben dafür gesorgt, dass wir wieder Wohlstand haben, den wir heute haben. Die Pflege ist so überlastet“ (Jorde 2017; zitiert nach Klein 2020, S. 455–456). Im Anschluss an diese Schilderung entstand ein mehrteiliger Dialog zwischen dem jungen Mann und der Bundeskanzlerin, der eine unglaubliche Nachwirkung mit sich brachte. Nur selten ist es einem „Town Hall Meeting“ – einer öffentlichen Fragerunde zwischen politischen Spitzenkandidat\*innen und Publikum – gelungen, eine riesige Resonanz führender Medien auszulösen, die Krankenpflege zu einem der primären Wahlkampfthemen zu machen und schließlich Inhalt der Koalitionsverhandlungen zu werden (ebd.). Dieses besondere Beispiel aus jüngster Vergangenheit zeigt auf, wie bedeutsam es für politische Entscheidungen sein kann, der Bürgerschaft zu gesellschaftsrelevanten Zukunftsfragen eine Stimme zu geben.

Gerade vor dem Hintergrund einer immer komplexer werdenden Gesellschaft im Kontext der Globalisierung, Digitalisierung und des demografischen Wandels benötigt die Politik auf ihren unterschiedlichen Ebenen mehr denn je einen tiefgreifenden Einblick in die Lebenswelten der Zivilgesellschaft (Jun/Grabow 2008). Sie ist wie nie zuvor auf deren individuelle Einschätzungen und auf ihre Expertise angewiesen. Folglich gewinnen Bürgerbeteiligungsformate zunehmend an Bedeutung (ebd.). Dies bedeutet aber auch, dass sich Verantwortungsbereiche der Politik erweitern müssen. Sie sollte demnach auch die Aufgabe übernehmen, bestehende Formen des Dialogs mit der Zivilgesellschaft kritisch zu reflektieren, neue Beteiligungsformate zu wagen, dort aktiv Informationen zu

sammeln, andere Perspektiven einzunehmen und diese ggf. in Entscheidungsprozesse einfließen zu lassen (Janssen/Helbig 2018). Gemeinsam mit anderen Interessengruppen müssen Bürger\*innen in die Lage versetzt werden, zu Diskussionen beizutragen und die Entwicklung von Innovationen zu beeinflussen, die sie direkt oder indirekt betreffen (Degeling et al. 2017). Dementsprechend sollten sie als gleichberechtigte Partner\*innen, wenn nicht sogar als Expert\*innen in eigener Sache betrachtet werden. Die politischen Entscheidungstragenden müssen ihre neuen Verantwortungsbereiche bewusst wahrnehmen und annehmen und ihre Offenheit und Neugier gegenüber den Erfahrungen der Bürger\*innen sowie ihre Fähigkeit zur Kommunikation und Interaktion mit der Öffentlichkeit stetig weiterentwickeln. Sie müssen eine gewisse Bereitschaft an den Tag legen, von den Bürger\*innen zu lernen, indem sie sich auf die Chancen und Herausforderungen der aktuellen und zukünftigen Situation insbesondere der unterstützungsbedürftigen Mitglieder unserer Gesellschaft einlassen und sich aktiv mit ihnen beschäftigen (Schwan 2013). Und es ist diese neue Form einer gleichberechtigteren Zusammenarbeit zwischen Politik und Zivilgesellschaft, die notwendig ist, um solidere Antworten auf die zentralen Fragen der Zukunft, vor allem auf Fragen nach innovativen Möglichkeiten zur Sicherstellung einer bedarfsgerechten Unterstützung Pflegender und einer fachlich wie ethisch begründeten Begleitung von Menschen mit Pflegebedarf zu finden und zu nutzen (vgl. Wiloth et al. 2022b).

Die Tatsache, dass in Zukunft eine weitere deutliche Zunahme der Pflegequote erwartet werden kann, gleichzeitig allerdings schon jetzt professionelle Pflegekräfte fehlen und familiäre Pflegeressourcen abnehmen (Statistisches Bundesamt 2018), stellt die Politik einmal mehr vor die Herausforderung, die Pflege der Zukunft zu organisieren. Insbesondere stehen die Kommunen, die als kleinste räumlich-politische Verwaltungseinheit die Lebensbedingungen von Bürger\*innen vor Ort beeinflussen, in der Verantwortung, bedarfsgerechte Versorgungsstrukturen für Menschen mit Pflegebedarf und ihre Angehörigen zu entwickeln (Wiloth et al. 2020; Deutscher Bundestag 2016). Trotz aller bis dato unternommenen Bemühungen zur Stärkung der Rolle der Kommunen in der Pflege befinden sich die Gemeinden und Städte hinsichtlich der Realisierung einer auf dem Prinzip der Daseinsvorsorge und Subsidiarität beruhenden Pflegepolitik in sehr unterschiedlichen Handlungsstadien und weisen auch eine teilweise sehr unterschiedliche Handlungsbereitschaft auf. Demnach erklären sich Kommunen einmal mehr und einmal weniger überhaupt dazu bereit, ihre Einstellungen und das eigene Verhalten im Hinblick auf die Etablierung neuartiger Pflege- und Unterstützungsformen zu verändern. Bezieht man sich auf die Stufen des „Community Readiness Modells“ (Gansefort/Peters/Brand 2020; Prochaska/DiClemente 1992), können neben begrenzten personellen, finanziellen und rechtlichen Möglichkeiten durchaus auch ein fehlendes Problem- und Verantwortungsbewusstsein, eine zu gering ausgeprägte Sensibilität gegenüber dem Thema und/oder

unzureichendes Wissen etwa über die Akzeptanz und Wirksamkeit bestehender Unterstützungsformen dazu beitragen, dass Prozesse einer zielgerichteten Aushandlung und Ausgestaltung bedarfsgerechter, erfolgsversprechender und innovativer Leistungen sozialer Daseinsvorsorge auf lokaler Ebene gebremst oder nur zögerlich angestoßen werden (Wiloth et al. 2022a). Insbesondere für die Steigerung kommunaler Handlungsbereitschaft bedarf es in einem ersten Schritt der Schaffung einer neuen Gesprächskultur, die vor allem auf dem Erfolg der Einbindung von Menschen mit Pflegebedarf und ihren Angehörigen gründet, und zwar in der Hinsicht, dass ihre Lebenssituation, ihre Anliegen und Bedürfnisse sowie ihr subjektives Erleben im Umgang mit unterstützenden Angeboten und Dienstleistungen in der Mitte der Kommune platziert werden.

Für Deutschland als eine „home care society“ (Pfau-Effinger/Och/Eichler 2008) ist die Gruppe der pflegenden Angehörigen von besonderer Relevanz für die Funktionalität des Gesundheits- und Pflegesystems, insbesondere vor dem Hintergrund des demografischen Wandels (Blome/Benighaus/Klaucke 2018). Aufgrund der mit der Pflege und Begleitung eines Familienmitglieds einhergehenden Anforderungen, die zu enormen Belastungen führen können, stellen pflegende Angehörige eine Gruppe mit sehr besonderem Unterstützungsbedarf dar – vor allem dann, wenn das zu betreuende Familienmitglied an einer Demenz erkrankt ist (Pendergrass/Scheerbaum in diesem Band). Aus diesem Grund müssen besonders pflegende Angehörige von der Politik stärker als Expert\*innen in eigener Sache angesprochen werden und sich an ausführlichen Diskussionen über ihre Lebenssituation beteiligen können. Pflegende Angehörige müssen befähigt werden, eine Antwort auf die Fragen zu geben, welche Formen der Unterstützung aus ihrer Sicht wirklich hilfreich und notwendig sind und was getan werden muss, um ihre Ressourcen weiter zu stärken und zu erhalten sowie ihre vielfältigen Belastungen zu verringern. Sie sollten die Möglichkeit erhalten, konstruktives Feedback zu geben, damit politische Entscheidungstragende und Interessenvertretende über ihre Verantwortung nachdenken und verstehen lernen, wie sie pflegende Angehörige noch besser unterstützen können (Wiloth et al. 2022a; Wiloth et al. 2022b).

Soziale Integration und vor allem politische Partizipation sind allerdings Themen, die im Hinblick auf pflegende Angehörige noch viel zu wenig im Fokus stehen (Donkers et al. 2017). Für viele pflegende Angehörige stellt es aus unterschiedlichen Gründen eine Herausforderung dar, in der Öffentlichkeit für sich einzustehen und sich politisch zu engagieren. Vor diesem Hintergrund stellt sich die Frage, inwieweit es Kommunen gelingen kann, pflegende Angehörige zu ermutigen, sich an öffentlichen Diskussionen über ihre Situation und über mögliche Unterstützungsformen zu beteiligen. Insbesondere muss man sich fragen, ob Town Hall Meetings wie jenes, das im Rahmen der Wahlarena 2017 stattfand, nicht eine zweckmäßige Methode darstellen und für kommunalpolitische Aushandlungsprozesse zur Stärkung häuslicher Pflegearrangements nutzbar gemacht werden können.

## 2. „Town Hall Meetings“: Tradition, Moderne und Zukunftsperspektive

Schon im 17. Jahrhundert galten Town Hall Meetings als ein zentrales Element der Partizipationskultur in den USA (vgl. Wiloth et al. 2022b). Sehr bekannt ist die Bürgerversammlung von Virginia, der von 1758 bis 1774 George Washington angehörte und sich als freier Bürger gegen das ungerechte Steuersystem durch die englische Krone engagierte. Im Rahmen dieser traditionellen Town Hall Meetings hatten ausschließlich Männer aus der Zivilgesellschaft die Möglichkeit, mit der Politik in einen offenen Dialog zu treten und Fragen zu stellen, aber auch über wichtige politische Entscheidungen demokratisch abzustimmen. Town Hall Meetings finden in den USA zwar bis heute noch statt, doch hat sich ihre Reichweite vor allem im Kontext der Digitalisierung deutlich erhöht. Zudem sind sie heutzutage oftmals eher durch Debatten zwischen Politiker\*innen charakterisiert, die von Bürger\*innen verfolgt werden können, um sich über aktuelle politische Inhalte zu informieren. Im Vergleich zu den traditionellen Bürgerversammlungen nimmt die amerikanische Bürgerschaft häufig keine aktive Rolle am lokalen, politischen Geschehen mehr ein (Berlin Institut für Partizipation 2016).

Heute sind Town Hall Meetings auf der ganzen Welt verbreitet. Sie umfassen vielfältige Inhalte aus dem Kontext des öffentlichen Lebens und sensibilisieren die Gesellschaft etwa für bestimmte gesundheitsrelevante Themen (Allen et al. 2020; Jayawardena et al. 2020). Auch das Einholen der Meinung der Bürgerschaft zu einem sehr breiten Spektrum von Gesundheitsfragen ist ein Ziel moderner Town Hall Meetings (Mosavel et al. 2012; Vogel 2011; Zayas/McLean 2007; Ansell et al. 2009). Die Methode wird auch in Deutschland genutzt. Das einleitende Beispiel hat gezeigt, dass Town Hall Meetings insbesondere vor dem Hintergrund des jüngsten Kanzlerwahlkampfes in Deutschland von großer Relevanz waren. Auch der damalige Bundesgesundheitsminister Jens Spahn diskutierte am 8. Mai 2021 mit Akteuren aus Wissenschaft, Praxis und der Bürgerschaft im Rahmen eines anderen digitalen Town Hall Meetings zu den Auswirkungen der Corona-Pandemie in der Pflege und den Perspektiven durch Impfen und Testen (vgl. Wiloth et al. 2022b). Da Town Hall Meetings der Zivilgesellschaft vornehmlich Mitspracherecht einräumen, sollte man eher von Rathausgesprächen sprechen, die sich an dem Konzept der „politischen Fragestunde“ (Heisterhagen 2015) orientieren, in deren Rahmen Bürger\*innen in politische Diskussionen gezielt einbezogen werden und als aktiv Mitgestaltende, Feedbackgebende, Ideengebende und politische Partner\*innen agieren (vgl. Wiloth et al. 2022b).

Das Konzept der Rathausgespräche konnte sich bis heute nicht als Instrument praktischer Bürgerbeteiligung und schon gar nicht als Interventionsmaßnahme zur Förderung kommunaler Handlungsbereitschaft im Hinblick auf eine nachhaltige, bedarfsgerechte Unterstützung pflegender Angehöriger durchsetzen. Daher war es Ziel eines an der Universität Heidelberg durchgeführten

Forschungsprojekts, die Methode speziell für Diskurse über die Angehörigenunterstützung, insbesondere zur Förderung der Lebensqualität von Menschen mit Demenz, nutzbar zu machen, indem an die angloamerikanische Tradition der Durchführung von Town Hall Meetings, die als wichtiges Instrument einer Partizipationskultur verstanden werden, angeknüpft wurde.

### **3. Das Projekt „Pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz eine Stimme geben“**

Im Projekt „Pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz eine Stimme geben“, welches zwischen 2019 und 2022 deutschlandweit in 16 Kommunen stattgefunden hat, wurde jeweils ein Rathausgespräch durchgeführt und wissenschaftlich begleitet. Im Folgenden werden der Ablauf der Rathausgespräche, die wesentlichen Forschungsfragen, das methodische Vorgehen sowie die zentralen Ergebnisse der wissenschaftlichen Begleitforschung beschrieben. Eine umfassende Darstellung des gesamten Projekts und eine detaillierte Ergebnisdarstellung finden sich in dem entsprechenden Abschlussbericht (Wiloth et al. 2022b), auf den im Folgenden Bezug genommen wird.

#### **3.1 Ablauf der Rathausgespräche, Forschungsfragen und methodisches Vorgehen**

Während eines dreistündigen öffentlichen und moderierten Rathausgesprächs sprachen zunächst im Schnitt sechs pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz über ihre Lebenssituation und gaben Anregungen für eine bessere kommunale Unterstützung. Im Folgenden erhielten (Ober-)Bürgermeister\*innen, Vertreter\*innen der kommunalen Seniorenarbeit und Personen aus den Bereichen Pflege und Gesundheit, Bildung, Kirche und Kultur die Möglichkeit, die Äußerungen der pflegenden Angehörigen aufzugreifen sowie über Möglichkeiten zur Stärkung häuslicher Pflegearrangements zu diskutieren. In einer letzten Gesprächsrunde fand der Dialog zwischen pflegenden Angehörigen und den im Schnitt acht Beteiligten aus der Kommune statt. Es bestand die Möglichkeit, sich gegenseitig Fragen zu stellen, aber auch gemeinsam Ideen für eine bedarfsgerechte Unterstützung zu generieren. In dieser Gesprächsrunde hatte auch die am Rathausgespräch beteiligte Öffentlichkeit – das Publikum – die Möglichkeit, an dem Dialog teilzunehmen. Jedes der Rathausgespräche wurde von Vertreter\*innen der Presse- und Öffentlichkeitsarbeit begleitet. Dadurch konnte nach einem Rathausgespräch eine umfassende Berichterstattung über unterschiedliche Kanäle erfolgen, um die Bürgerschaft über die Veranstaltung im Nachhinein zu informieren. Das Herstellen von Transparenz bezüglich derartiger Beteiligungsformate ist

zentral, da eine Informiertheit der Zivilgesellschaft, aber auch nicht beteiligter pflegender Angehöriger und weiterer Akteure aus der Kommune, ihr Interesse und ihre Bereitschaft für Engagement fördern und damit auch Möglichkeiten der Netzwerkerweiterung eröffnen können. Aufgrund der damaligen Corona-Pandemie wurden nicht nur analoge, im Rathaus oder einer ähnlich repräsentativen und öffentlich zugänglichen kommunalen Einrichtung stattfindende Rathausgespräche durchgeführt, sondern es fanden auch digitale Rathausgespräche statt, die aber dem gleichen Ablauf folgten.

Die im Rahmen der wissenschaftlichen Begleitforschung durchgeführten qualitativen, inhaltlich strukturierenden Inhaltsanalysen (Kuckartz 2018) der elektronisch aufgezeichneten Rathausgespräche und von ca. vier Wochen danach durchgeführten Fokusgruppendifkussionen orientierten sich an zwei zentralen Fragestellungen: Einerseits ging man der Frage nach, inwieweit persönliche Bedarfe und Wünsche pflegender Angehöriger von Menschen mit Demenz in den Mittelpunkt der Öffentlichkeit gerückt werden können. Hierfür fokussierte man bei der Inhaltsanalyse auf von den pflegenden Angehörigen berichtete Anforderungen und Ressourcen im Kontext der Pflege und Begleitung sowie auf ein konkretes Feedback bezüglich subjektiv wahrgenommener Versorgungslücken als auch auf Anregungen für eine bedarfsgerechte Unterstützung. Andererseits wurde nach dem Ausmaß der Responsivität beteiligter Akteure aus Politik, Praxis und Gesellschaft im Hinblick auf Erlebensberichte und konkrete Anregungen der pflegenden Angehörigen gefragt. Hierfür nahm man dementsprechend verschiedene Reaktionen auf die Schilderungen pflegender Angehöriger und konkret geäußerte Konsequenzen für die eigene Alltagspraxis, etwa in Form geplanter Veränderungen der Versorgungsstruktur, die für die Umsetzung der Bedarfe und Wünsche der pflegenden Angehörigen aus Sicht der Akteure notwendig sind, in den Blick.

### **3.2 Überblick über zentrale Ergebnisse des Projekts**

Die Ergebnisse zu den in den analogen und digitalen Rathausgesprächen berichteten Anforderungen im Kontext der Pflege und Begleitung von Menschen mit Demenz verdeutlichen, wie vielfältig diese sein können und wie belastend diese aus Sicht der pflegenden Angehörigen erlebt werden (vgl. Wiloth et al. 2022b). Für die insgesamt 105 am Projekt beteiligten pflegenden Angehörigen stellten insbesondere die Progredienz der Demenz und eine im Verlauf auftretende psychische Begleitsymptomatik zentrale und sehr belastende Herausforderungen dar, da diese zu einer Veränderung der Beziehungsqualität durch Rollenwechsel und mangelnde Kommunikation führen und in sehr fordernde Anpassungsprozesse hinsichtlich der eigenen Alltagsstrukturierung sowie in eine reduzierte Selbstsorge resultieren. Dass insbesondere der Umgang mit kognitiven wie auch

Verhaltenssymptomen bei Demenz und den damit einhergehenden Konsequenzen eine besondere Anforderung für pflegende Angehörige darstellen, wird auch in der Forschungsliteratur häufig hervorgehoben (Frewer-Graumann 2020, Kruse 2017; Sansoni et al. 2013). Auch dass sich die subjektiv wahrgenommene belastende Fürsorge negativ auf das persönliche Selbstsorgepotenzial und damit auf das Wohlbefinden pflegender Angehöriger auswirkt, wurde bereits in früheren Arbeiten betont (Tatzer et al. 2020; Rothgang/Müller 2018). Wissenschaftliche Untersuchungen konnten zudem zeigen, dass insbesondere auch das Bedürfnis pflegender Angehöriger nach umfassenden Informationen über Demenz sowie nach Möglichkeiten der Unterstützung für die Aufrechterhaltung des Wohlbefindens von großer Bedeutung ist, sich aber viele Betroffene nicht gut informiert fühlen bzw. aus Sicht der pflegenden Angehörigen erhebliche Defizite in der Informationsweitergabe bestehen (Theurer et al. 2022; Klaus/Ehrlich 2021; Huis in het Veld et al. 2018; McCabe/You/Tatangelo 2016; Waligora/Bahouth/Han 2019). Auch die an den Rathausgesprächen beteiligten pflegenden Angehörigen berichten über besondere Anforderungen bei der Suche nach Unterstützungsmöglichkeiten, nicht nur in Form einer Überwindung teilweise erheblicher bürokratischer Barrieren, sondern vor allem in Form fehlender oder unzureichend kommunizierten Informationen. Teilweise scheinen diese Anforderungen so hoch, dass sie die eigentlichen Aufgaben wie zum Beispiel die Organisation des Alltags oder die Beziehungspflege verstärkt in den Hintergrund rücken lassen. Und dies wahrzunehmen, führe laut der pflegenden Angehörigen abermals zu einer erheblichen emotionalen Belastung. Im Kontext der Analyse dieser und weiterer berichteter Anforderungen der Pflege und Begleitung wurde schnell klar, dass die beteiligten pflegenden Angehörigen den Kommunen keine neuen Informationen bezüglich subjektiv erlebter Herausforderungen berichteten bzw. dass Politik und Praxis bereits über ein sehr breites Wissen hinsichtlich der Schwierigkeiten und Belastungen in häuslichen Pflegearrangements verfügen. Es wurde aber auch schnell klar, dass Rathausgespräche nicht unbedingt den Zweck erfüllen, etwas Neues über die zentralen Problemlagen pflegender Angehöriger zu erfahren. Vielmehr werden sie zu einem öffentlichen Interaktionsraum, in dem es durch die aktive Teilhabe pflegender Angehöriger gelingen kann, die (vielleicht schon bekannten) Problemlagen erlebbar und spürbar werden zu lassen, wodurch eine kollektive emotionale Betroffenheit und Solidarität im öffentlichen Raum entstehen. Es ist davon auszugehen, dass dies die Handlungsbereitschaft der Kommunen positiv beeinflussen kann.

Die Analyse der Rathausgespräche hat auch gezeigt, dass die Methode darauf ausgelegt ist, zu einem differenzierten Bild der häuslichen Pflege zu gelangen, indem subjektiv wahrgenommene und genutzte Ressourcen und Kraftquellen hervorgehoben werden (Wiloth et al. 2022b). Vor allem Möglichkeitsräume für Selbstsorge, das heißt Räume, in denen pflegende Angehörige etwas für das eigene Wohlbefinden tun können, werden im Rahmen der Rathausgespräche als

wesentliche Kraftquelle genannt. Dabei geht es einerseits um Möglichkeiten der Ablenkung und Erholung, zum Beispiel in Form von Freizeitaktivitäten. Andererseits geht es aber auch um Möglichkeiten für eine intensive Auseinandersetzung mit der eigenen Pflege und Begleitung des an Demenz erkrankten Familienmitglieds. Folglich bedeutet eine kraftspendende Selbstsorge nicht immer nur ein Abstandnehmen und Ablenken von der häuslichen Pflegesituation, wie es in vielen wissenschaftlichen Arbeiten beschrieben wird (Tatzer et al. 2020). Selbstsorge konstituiert sich aus Sicht der an den Rathausgesprächen beteiligten pflegenden Angehörigen auch dadurch, dass sie sich als Person wahrnehmen, die mithilfe von angeeignetem Wissen oder erlernten Handlungskompetenzen trotz bestehender Vulnerabilität schwierige, herausfordernde Situationen selbstständig bewältigen kann. Diese Erfahrung von Selbstwirksamkeit, die zum subjektiven Wohlbefinden beiträgt, konstituiert sich laut der teilnehmenden pflegenden Angehörigen vor allem im Rahmen der Fürsorge, wobei die Wahrnehmung verbliebener Kompetenzen des Familienmitglieds und das Erleben gemeinsamer schöner, humorvoller Momente gleichermaßen einen wichtigen Beitrag leisten. Dass dem Erleben schöner Momente in der Pflege und Begleitung eine wesentliche Bedeutung für das subjektive Wohlbefinden zukommt, hebt auch die Forschungsliteratur hervor (Wilz/Risch/Töpfer 2017; Smaling et al. 2021). Sodann ist auch in diesem Kontext schon Vieles über wichtige Ressourcen bekannt. Dennoch eröffnen die Rathausgespräche in einem Raum von besonderer Intimität einen anderen Blick auf die subjektiv wahrgenommenen positiven Seiten der Pflege und Begleitung von Menschen mit Demenz sowie auf die enormen Potenziale, über die pflegende Angehörige verfügen. Es ist zu vermuten, dass dies einen Beitrag für die Realisierung eines differenzierten Verständnisses sozialer Daseinsvorsorge, die sich nicht nur auf Entlastung, sondern vor allem auch auf Befähigung fokussiert (Deutscher Bundestag 2016), leisten kann.

Rathausgespräche geben auch Raum für Feedback und konkrete Anregungen und ermöglichen es pflegenden Angehörigen, als politische Partner\*innen soziale Daseinsvorsorge mitzugestalten. Dass dies gelingen kann, zeigt sich vor allem daran, dass die Beteiligten im Verlauf der Gespräche teilweise sehr vielseitige Wünsche äußerten und auch sehr konkrete Anregungen geben konnten. Diese können im Großen und Ganzen in fünf Cluster zusammengefasst werden, die eng miteinander in Verbindung stehen und die subjektive Perspektive pflegender Angehörige auf Strukturen sozialer Daseinsvorsorge sowie ihre persönliche Bedarfslage widerspiegeln (vgl. Wiloth et al. 2022b): Die pflegenden Angehörigen regten konkret dazu an, 1) bestehende Informationszugangswege und Strukturen der Informationsweitergabe kritisch zu reflektieren und zu optimieren, indem man Informationen bündelt und an einem zentralen Ort zur Verfügung stellt, 2) die Zusammenarbeit innerhalb der Kommune zu reflektieren und zu stärken, zum Beispiel durch eine zentrale kommunale Koordinierungsstelle oder Arbeitskreise, 3) demenzfreundliche, aber auch intergenerationelle Freizeitangebote

auszubauen und Möglichkeiten der Entlastung auch an den Wochenenden zu erörtern, 4) das Konzept der sorgenden Gemeinschaften zu realisieren und das Ehrenamt zu stärken und 5) stärker in Strategien einer umfassenden und vor allem frühzeitigen Sensibilisierung der Gesellschaft zu investieren, indem man etwa Kampagnen an Schulen realisiert. Betrachtet man die Cluster in ihrer Gesamtheit, wird deutlich, dass die dahinterstehenden Anregungen auf die Notwendigkeit der Entwicklung innovativer und kreativer Kooperationsformen innerhalb von Kommunen hinweisen, die eine horizontale, partnerschaftliche Zusammenarbeit heterogener Arbeits- und Fachbereiche und auch gesellschaftlicher Ebenen einschließen und eine gute Organisation und Koordination des vernetzten Denkens, Planens und Handelns etwa durch die Kommunalverwaltung erfordern (Deutscher Bundestag 2016; Lopez-Hartmann et al. 2012; Naegle 2006).

Die Inhaltsanalysen weisen zudem auf eine hohe Responsivität der insgesamt  $N = 159$  an dem Projekt beteiligten Agierende aus den Kommunen gegenüber diesen Anregungen hin (Wiloth et al. 2022b). So verdeutlichen teilweise sehr ausführlich und konkret beschriebene Ziele und geplante Handlungsschritte zur (Weiter-)Entwicklung bedarfsgerechter Unterstützungsformen den scheinbar positiven Einfluss der Rathausgespräche auf Fokussierung, Priorisierung, Durchhaltevermögen und Durchsetzungsstärke und auch auf die Planungsfähigkeit der Kommunen sowie auf politische Entscheidungsprozesse, was zur Beschleunigung einer Optimierung der Unterstützungsstruktur beitragen kann. Die hohe Responsivität der Kommunen zeigt sich aber nicht nur in einem sich hier widerspiegelnden höheren Level kommunaler Handlungsbereitschaft. Auch zeigt sie sich darin, dass die Kommunen verschiedene Implementierungsprozesse in Teilen sogar initiieren und sehr kurzfristig (innerhalb von vier Wochen) umsetzen konnten. So wurden unter anderem Broschüren, Demenzwegweiser oder Webseiten überarbeitet, Vernetzungsprozesse auf Länderebene initiiert, das Format der Rathausgespräche weiterentwickelt und in einigen Städten und Gemeinden etabliert, neue Angehörigengruppen implementiert, digitale Beratungskonzepte ausgebaut, Nachbarschaftshilfen gestärkt und/oder sogar professionelle Betreuungsangebote für Menschen mit Demenz an den Wochenenden eingerichtet. Betrachtet man die Ergebnisse zur Responsivität in ihrer Gesamtheit, wird deutlich, dass Rathausgespräche einen Katalysator darstellen, um aus der politischen und praktischen Alltagsroutine herauszutreten und sich wieder stärker den durch eben diese Routine in den Hintergrund gerückten relevanten Themen fokussiert zuzuwenden.

### **3.3 Resümee**

Das Projekt lieferte erste wichtige Erkenntnisse über die Struktur und Wirkung von Rathausgesprächen. Die Methode weist das Potenzial auf, nicht nur die Herausforderungen, Belastungen, Ressourcen und Kraftquellen, die mit der

häuslichen Pflege und Begleitung von Menschen mit Demenz einhergehen, in den Mittelpunkt der Öffentlichkeit zu stellen, sondern auch die persönlichen Bedarfe und Wünsche pflegender Angehöriger. Der Titel dieses Beitrags beinhaltet ein Zitat eines am Projekt beteiligten Bürgermeisters, das impliziert, wie wichtig es ist, die Lebenssituation von pflegenden Angehörigen und Menschen mit Demenz und folglich das, was sie bewegt, vor allem für die Politik wieder spürbar und erlebbar werden zu lassen. Die Ergebnisse zeigen, dass der Dialog zwischen pflegenden Angehörigen und Kommunen im öffentlichen Raum hierzu einen zentralen Beitrag leisten kann. Sie zeigen aber auch, dass die kommunale Handlungsbereitschaft sowie Prozesse der Zielerreichung in Form der Weiterentwicklung oder Implementierung bedarfsgerechter Unterstützungsformen durch den offenen Dialog mit pflegenden Angehörigen und durch die daraus resultierende emotionale Betroffenheit oder entstehende differenzierte Perspektive auf deren Lebenssituation positiv beeinflusst bzw. beschleunigt werden können. Rathausgespräche dienen der Schaffung einer notwendigen neuen Gesprächskultur, die vor allem auf dem Erfolg der Einbindung von Menschen mit besonderer Vulnerabilität gründet. Die Methode unterstützt Kommunen dabei, neue Möglichkeiten der Mitsprache, der sozialen Integration und vielleicht sogar politischen Partizipation wahrzunehmen und zu realisieren, was für pflegende Angehörige und Menschen mit Demenz von großer Bedeutung ist (Bieber et al. 2018). Sodann sind Rathausgespräche nicht nur deswegen für den Bereich der häuslichen Pflege und Unterstützung nützlich, weil sie Kommunen Wissen und Informationen auf eine besondere und nachhaltige Art und Weise vermitteln, sondern weil sie auf die Förderung von Vernetzungsprozessen und neuartigen Kooperationsformen ausgerichtet sind (Deutscher Bundestag 2016; Baumgarten et al. 2022).

Auch wenn mit dem Projekt eine neue Partizipationsmethode erfolgreich und effektiv angewendet werden konnte, ist bislang nicht vollständig geklärt, welche Mechanismen konkret für die beschriebene Wirkung von Rathausgesprächen verantwortlich sind. Mit dieser Frage beschäftigt sich eine weiterführende Exploration der Methode, die voraussichtlich im Herbst/Winter 24/25 abgeschlossen sein wird. Das folgende letzte Kapitel dieses Beitrags geht auf das dahinterstehende theoretische Leitkonzept ein und soll zur Diskussion darüber anregen, inwiefern Rathausgespräche im öffentlichen Raum gleichermaßen als ein Raum für transformatives Lernen verstanden werden können.

#### **4. Anregung zur Diskussion: Rathausgespräche als Raum transformativer Lernprozesse**

Die oben beschriebenen Projektergebnisse stellen eine wichtige Grundlage dafür dar, potenzielle Wirkmechanismen der Rathausgespräche aufzudecken und so zu einem tiefgreifenden Verständnis der Methode und ihrer positiven

Einflussnahme auf Prozesse und Strukturen kommunaler Daseinsvorsorge zu gelangen. Sie lassen vermuten, dass der sehr spezifische Dialog im Rahmen analoger wie auch digitaler Rathausgespräche eine sehr besondere, intime Atmosphäre und Verbindung zwischen pflegenden Angehörigen und Akteuren aus der jeweiligen Kommune – insbesondere auch der Politik – entstehen lässt. Es kann davon ausgegangen werden, dass diese Atmosphäre eine förderliche Rahmenbedingung für aktives Zuhören und folglich für einen Perspektivenwechsel seitens der Akteure aus den Kommunen darstellt, wobei sich diese nicht nur in die Lage und den emotionalen Zustand der pflegenden Angehörigen hineinversetzen können, sondern auch darin unterstützt werden, sich intensiv mit den eigenen Einstellungen, Verhaltensweisen, Alltagspraktiken und bestehenden kommunalen Versorgungsstrukturen auseinanderzusetzen. Auf diese Weise kann eine Art Umlernen initiiert werden, bei dem sich, bedingt durch das Entstehen einer gewissen Selbstkritik, das bisherige, gewohnte Denken und Handeln verändert (Fuhr 2018). Hier spiegelt sich das Konzept des transformativen Lernens nach Mezirow (2009) wider. Es handelt sich um Lernprozesse, bei denen durch eine Konfrontation mit fremden Realitäten und daraus entstehenden Irritationen Prozesse kritischer (Selbst-)Reflexion angestoßen und bestehende Überzeugungen, Denkgewohnheiten und Interpretationen der Wirklichkeit transformiert, das heißt verändert oder erweitert werden. Bereits Buck (1989) hebt hervor, dass die „Erfahrung [...] als dasjenige [erscheint], von woher überhaupt etwas lernbar ist, als die Voraussetzung allen Lernens“ (Buck 1989, S. 11). Bei einem Erfahrungsaustausch kommt es – so Buck (1989) – zu einem Moment, in dem die Erfahrung „umschlägt“, in dem sie sich auf den Erfahrenden „zurückwendet“ und sich so zu einer Selbsterfahrung wandelt (Schenk 2018, S. 71), die weiter oben als Prozess des Erlebens und Spürbarwerdens persönlicher Problemlagen pflegender Angehöriger beschrieben wurde. Folglich kann davon ausgegangen werden, dass durch den Dialog mit pflegenden Angehörigen Akteure aus den Kommunen und darunter auch politische Entscheidungsträger\*innen emotional empfänglicher werden, ihre Neugier gefördert wird, sie sich verschiedener Sichtweisen auf die Thematik der häuslichen Pflege von Menschen mit Demenz bewusster werden, selbstkritischer reflektieren und eine höhere Sensibilität gegenüber der eigenen Handlungsfähigkeit, Handlungsbereitschaft sowie Verantwortlichkeit entwickeln, was letztendlich politische Aushandlungs- und Entscheidungsprozesse beschleunigen und gesellschaftliche Entwicklung in Gang setzen kann (Wiloth et al. 2022a).

Ein weiterführendes Projekt, welches auf die Exploration der Rathausgespräche als öffentlicher Raum transformativen und politischen Lernens fokussiert, soll Aufschluss darüber geben, inwieweit transformatives Lernen durch Rathausgespräche erfasst werden kann und wie sich diese Lernprozesse bei Politik und bei Akteuren, die langjährige Praxiserfahrung im Bereich der Angehörigenunterstützung haben, unterscheiden. Auch soll die Frage in den Blick genommen

werden, welche Rückschlüsse sich dadurch auf die Methode ergeben und inwiefern Rathausgespräche weiterentwickelt werden müssen, um ihr Potenzial für politisches Lernen und für die Initiierung gesellschaftlicher Entwicklungsprozesse noch besser ausschöpfen zu können.

An dieser Stelle soll der Beitrag mit einem letzten Gedankenschluss zum Ende gebracht werden: um die gegenwärtigen und vor allem zukünftigen gesellschaftlichen Herausforderungen adäquat bewältigen zu können, braucht es neue Formen des sozialen Miteinanders in den unterschiedlichsten Bereichen unserer Gesellschaft. Soziale Integration und neue Möglichkeitsräume für mehr Partizipation ermöglichen solche neuen Formen der Interaktion und Kommunikation, die soziale Lernprozesse befördern und daher als treibende Kraft für gesellschaftlichen Zusammenhalt und letztendlich für Innovationsfähigkeit gelten können. Sodann muss es insbesondere in Kommunen Aufgabe sein, Möglichkeitsräume der Partizipation zu gestalten und zu füllen – Rathausgespräche können hierfür sehr nützlich sein.

## Literatur

- Allen, Shauntice/Julian, Zoe/Coyne-Beasley, Tamera/Erwin, Paul C./Fletcher, Faith E. (2020): Covid-19's Impact on Women: A Stakeholder-Engagement Approach to Increase Public Awareness Through Virtual Town Halls. In: *Journal of Public Health Management and Practice*, 26(6), S. 534–538.
- Ansell, David/Grabler, Paula/Whitman, Steven/Ferrans, Carol/Burgess-Bishop, Jacqueline/Murray, Linda Rae/Rao, Ruta/Marcus, Elisabeth (2009): A community effort to reduce the black/white breast cancer mortality disparity in Chicago. In: *Cancer causes & control*, 20(9), S. 1681–1688.
- Baumgarten, Christoph/Brenner, Andrea/Engelke, Dirk/Stöcker, Stefan/Thiel, Christian/Thoma, Andrea/Zimmermann Hans-Dieter (2022): Perspektiven auf das Konzept der digitalgestützten Zusammenarbeit. In: Cloots, Alexandra (Hrsg.): *Hybride Arbeitsgestaltung*. Wiesbaden: Springer Gabler, S. 143–177.
- Berlin Institut Für Partizipation (2016): *Town Hall Meeting*. [www.bipar.de/town-hall-meeting](http://www.bipar.de/town-hall-meeting) (09.11.2023).
- Bieber, Anja/Bartoszek, Gabriele/Stephan, Astrid/Broda, Anja/Meyer, Gabriele (2018): Beteiligung von Patientinnen und Patienten: Formelle und informelle Unterstützung der häuslichen Pflege bei Demenz – Eine Mixed-Method Studie im Rahmen des Actifcare Projekts. In: *Zeitschrift für Evidenz, Fortbildung und Qualität im Gesundheitswesen*, 139, S. 17–27.
- Blome, Janina/Benighaus, Sabrina/Klaucke, Verena (2018): Kommunen im Fokus – Pflegende unterstützen und entlasten. In: *ProAlter*, 50(3), S. 38–41.
- Buck, Günther (1989): *Lernen und Erfahrung – Epagogik. Zum Begriff der didaktischen Induktion*. Darmstadt: Wissenschaftliche Buchgesellschaft.
- Degeling, Chris/Rychetnik, Lucie/Street, Jackie/Thomas, Rae/Carter, Stacy M. (2017): Influencing health policy through public deliberation: Lessons learned from two decades of Citizens'/community juries. In: *Social Science & Medicine*, 179, S. 166–171.
- Deutscher Bundestag (2016): *Siebter Bericht zur Lage der älteren Generation in der Bundesrepublik Deutschland. Sorge und Mitverantwortung in der Kommune – Aufbau und Sicherung zukunftsfähiger Gemeinschaften*. Berlin: Deutscher Bundestag.
- Donkers, Hanna W./van der Veen, Dinja/Vernooij-Dassen, Myrra J./Nijhuis-van der Sanden, Maria W.G./Graff, Maud J.L. (2017): Social participation of people with cognitive problems and their caregivers: a feasibility evaluation of the Social Fitness Programme. In: *International Journal of Geriatric Psychiatry* 32(12), S. 50–63.

- Frewer-Graumann, Susanne (2020): ‚Es ändert sich alles‘ – der Alltag mit Demenz aus der Perspektive der Angehörigen. In: Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie, 53(1), S. 3–9.
- Fuhr, Thomas (2018): Lernen im Lebenslauf als transformatives Lernen. In: Hof, Christiane/Rosenberg, Hanna (Hrsg.): Lernen im Lebenslauf – Theoretische Perspektiven und empirische Zugänge. Theorie und Empirie Lebenslangen Lernens. Wiesbaden: Springer Fachmedien, S. 83–104.
- Gansefort, Dirk/Peters, Manuela/Brand, Tilman (2020): Wie bereit ist die Kommune? Das Community Readiness-Modell und die beispielhafte Anwendung in der kommunalen Gesundheitsförderung. In: Gesundheitswesen 82(11), S. 868–876.
- Heisterhagen, Nils (2015): Bürgerbeteiligung im Fernsehen – Town Hall Meetings als neues TV-Format? [www.otto-brenner-stiftung.de/fileadmin/user\\_data/stiftung/02\\_Wissenschaftsportal/03\\_Publikationen/AP19\\_Townhall\\_Heisterhagen\\_2015\\_11\\_06.pdf](http://www.otto-brenner-stiftung.de/fileadmin/user_data/stiftung/02_Wissenschaftsportal/03_Publikationen/AP19_Townhall_Heisterhagen_2015_11_06.pdf) (09.11.2023).
- Huis in het Veld, Judith/Verkaik, Renate/van Meijel, Berno/Verkade, Paul-Jeroen/Werkman, Wendy/Hertogh, Cees/Francke, Anneke L. (2018): Self-management support and ehealth when managing changes in behaviour and mood of a relative with dementia: An asynchronous online focus group study of family caregivers' needs. In: Research in Gerontological Nursing 11(3), S. 151–159.
- Janssen, Marijin/Helbig, Natalie (2018): Innovating and changing the policy-cycle: Policy-makers be prepared! In: Government Information Quarterly 35(4), S. 99–105.
- Jayawardena, Asitha/Romano, Sarah/Callans, Kevin/Fracchia, Shannon/Hartnick, Christopher J. (2020): Family-Centered Information Dissemination: A Multidisciplinary Virtual Covid-19 „Town Hall“. In: Official journal of American Academy of Otolaryngology-Head and Neck Surgery 163(5), S. 929–930.
- Jun, Uwe/Grabow, Karsten (2008): Mehr Expertise in der deutschen Politik. Zur Übertragbarkeit des „Evidence-based policy approach“. In: Zukunft Regieren – Beiträge für eine gestaltungsfähige Politik 1/2008. Gütersloh: Bertelsmann Stiftung.
- Klaus, Daniela/Ehrlich, Ulrike (2021): Corona-Krise = Krise der Angehörigen-Pflege? Zur veränderten Situation und den Gesundheitsrisiken der informell Unterstützungs- und Pflegeleistenden in Zeiten der Pandemie. [www.dza.de/fileadmin/dza/Dokumente/DZA\\_Aktuell/DZA\\_Aktuell\\_01\\_2021\\_Corona-Krise\\_Krise\\_der\\_\\_Angehoerigen-Pflege.pdf](http://www.dza.de/fileadmin/dza/Dokumente/DZA_Aktuell/DZA_Aktuell_01_2021_Corona-Krise_Krise_der__Angehoerigen-Pflege.pdf) (09.11.2023).
- Klein, Josef. (2020): Empathie als politische Ressource. In: Jacob, Katharina/Konerding, Klaus-Peter/Liebert Wolf-Andreas (Hrsg.): Sprache und Empathie – Beiträge zur Grundlegung eines linguistischen Forschungsprogramms. Berlin und Boston: De Gruyter, S. 445–470.
- Kruse, Andreas (2017): Lebensphase hohes Alter: Verletzlichkeit und Reife. Heidelberg: Springer.
- Kuckartz, Udo (2018): Qualitative Inhaltsanalyse. Methoden, Praxis, Computerunterstützung. 4. Auflage. Weinheim und Basel: Beltz Juventa.
- Lopez-Hartmann, Maja/Wens, Johann/Verhoeven, Veronique/Remmen, Roy (2012): The effect of caregiver support interventions for informal caregivers of community-dwelling frail elderly: A systematic review. In: International Journal of Integrated Care 12, S. e133.
- McCabe, Marita/You, Emily/Tatangelo, Gemma (2016): Hearing their voice: A systematic review of dementia family caregivers' needs. In: The Gerontologist 56(5), S. 70–88.
- Mezirow, Jack (2009): An Overview on Transformative Learning. In: Illeris, Knut (Hrsg.): Contemporary Theories of Learning. Learning Theorists ... In Their Own Words. London: Routledge, S. 90–105.
- Mosavel, Maghboeba/Rafie, Carlin/Cadet, Debbie L./Ayers, Antoinette (2012): Opportunities to reduce cancer barriers: community town halls and provider focus groups. In: Journal of cancer education: the official journal of the American Association for Cancer Education 27(4), S. 641–648.
- Naegele, G. (2006). Aktuelle Herausforderungen vor Ort – Ein Überblick. In: Bertelsmann Stiftung (Hrsg.). Demografie konkret – Seniorenpolitik in den Kommunen. Gütersloh: Bertelsmann, S. 8–23.
- Pfau-Effinger, Birgit/Och, Ralf/Eichler, Melanie (2008): Ökonomisierung, Pflegepolitik und Strukturen in der Pflege älterer Menschen. In: Evers, Adalbert/Heinze, Rolf G. (Hrsg.): Sozialpolitik. Ökonomisierung und Entgrenzung (Sozialpolitik und Sozialstaat). Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften, S. 83–98.
- Prochaska, James O./DiClemente, C. C. (1992): Stages of change in the modification of problem behaviors. In: Program Behavior Modification 28, 183–218.
- Rothgang, Heinz/Müller, Rolf (2018): Pflegereport 2018. Schriftenreihe zur Gesundheitsanalyse. [www.mhh.de/fileadmin/mhh/gleichstellung/Barmer-pflegereport-2018.pdf](http://www.mhh.de/fileadmin/mhh/gleichstellung/Barmer-pflegereport-2018.pdf) (09.11.2023).

- Sansoni, Julita/Anderson, Kathryn/Varona, Laydis Marlen/Varela, G. (2013): Caregivers of Alzheimer's patients and factors influencing institutionalization of loved ones: some considerations on existing literature. In: *Annali di igiene: Medicina preventiva e di communita* 25(3), S. 235–246.
- Schenk, Sabrina (2018): Erfahrung und Lernen im Lebenslauf. Anschlüsse an die phänomenologisch hermeneutischen Perspektiven von Günther Buck. In: Hof, Christiane/Rosenberg, Hanna (Hrsg.): *Lernen im Lebenslauf – Theoretische Perspektiven und empirische Zugänge. Theorie und Empirie Lebenslangen Lernens*. Wiesbaden: Springer Fachmedien, S. 63–82.
- Schwan, Gesine (2013): Lernen und Lernfähigkeit in der Politik. In: Eckert, Georg/Novy, Leonard/Schwicker, Dominic (Hrsg.): *Zwischen Macht und Ohnmacht, Politik als Beruf*, Wiesbaden: Springer Fachmedien, S. 125–128.
- Smaling, Hanneke Ja/Joling, Karlijn J./Achterberg, Wilco P./Francke, Anneke L./van der Steen, Jenny T. (2021): Measuring positive caregiving experiences in family caregivers of nursing home residents: A comparison of the Positive Experiences Scale, Gain in Alzheimer Care Instrument, and Positive Aspects of Caregiving questionnaire. In: *Geriatrics & Gerontology International*, 21(8), S. 636–643.
- Statistisches Bundesamt (2018): *Pflegestatistik. Pflege im Rahmen der Pflegeversicherung. Deutschlandergebnisse 2017*. Wiesbaden: Destatis. [www.destatis.de/DE/Themen/Gesellschaft-Umwelt/Gesundheit/Pflege/Publikationen/Downloads-Pflege/pflege-deutschlandergebnisse-5224001179004.pdf?\\_\\_blob=publicationFilev\(10.11.2023\)](http://www.destatis.de/DE/Themen/Gesellschaft-Umwelt/Gesundheit/Pflege/Publikationen/Downloads-Pflege/pflege-deutschlandergebnisse-5224001179004.pdf?__blob=publicationFilev(10.11.2023)).
- Tatzer, Verena/Reitinger, Elisabeth/Plunger, Petra/Heimerl, K. (2020): Wenn es nicht schlimmer wird, kann ich damit leben“ Bedürfnisse und Erfahrungen pflegender Angehöriger von Menschen mit Demenz in Österreich. In: *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, 53(3), S. 245–250.
- Theurer, Christina/Rother, Doreen/Pfeiffer, Klaus/Wilz, Gabriele (2022): Belastungserleben pflegender Angehöriger während der Coronapandemie. In: *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, 55(2), S. 136–142.
- Vogel, Lauren (2011): CMA hosts first town hall on health care transformation. In: *Canadian Medical Association Journal*, 183(4), S. 217–218.
- Waligora, Kyra J./Bahouth, Mona N./Han, Hae-Ra (2019): The self-care needs and behaviors of dementia informal caregivers: a systematic review. In: *The Gerontologist*, 59(5), S. 565–583.
- Wiloth, Stefanie/Kiefer, Anna/Wittek, Maren/Arroyo Y Villora, Tatjana/Obermeier, Monika/Schmitt, Eric/Kruse, Andreas (2022a): Rethinking a traditional method of participation: „Town-Hall Meetings“ to support family carers of people with dementia. In: *Journal of Alzheimers Disease* 87(3), S. 981–990.
- Wiloth, Stefanie/Kramer, Birgit/Kiefer, Anna/Wittek, Maren/Fraas, Claudia/Böttner, Stephanie/Kruse, Andreas (2020): Die Methode der „Rathausgespräche“: Ein Studienprotokoll. In: *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie* 54(8), S. 775–780.
- Wiloth, Stefanie/Kruse, Andreas/Kiefer, Anna/Wittek, Maren (2022b): „Giving a Voice to Caring Relatives of People with Dementia“: Pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz eine Stimme geben – Das Town Hall-Projekt. [www.gero.uni-heidelberg.de/md/gero/forschung/projektbericht\\_town\\_hall.pdf\(09.11.2023\)](http://www.gero.uni-heidelberg.de/md/gero/forschung/projektbericht_town_hall.pdf(09.11.2023)).
- Wilz, Gabriele/Risch, Anne Katrin/Töpfer, Nils F. (2017): *Das Ressourcentagebuch*. Berlin: Springer.
- Zayas, Luis E./McLean, Don (2007): Asthma patient education opportunities in predominantly minority urban communities. In: *Health Education Research* 22(6), S. 757–776.

## Teil 2 – Unterstützung für Angehörige von Menschen mit Demenz

# Sozialpolitische Einordnung zur Entwicklung von Versorgungsstrukturen für Menschen mit Demenz

Cornelia Kricheldorf

## 1. Demenz als sozialpolitische Herausforderung im demografischen und sozialen Wandel

Der Blick auf das Phänomen *Demenz* verweist beispielhaft auf gesellschaftliche Auswirkungen des demografischen Wandels: Immer mehr Menschen werden immer noch etwas älter und mit der erwartbaren Zunahme des Anteils alter und hochaltriger Menschen an der Gesamtbevölkerung steigt auch die Zahl der Menschen mit Demenz (MmD) kontinuierlich an (Georges et al., 2023). Diese soll sich in Deutschland prognostisch bis zum Jahr 2050 verdoppeln, ausgehend von aktuell ca. 1,8 Millionen betroffener Menschen (DALzG, 2019). Auf Basis eines Datensatzes der gesetzlichen Krankenversicherung AOK wurde noch im Jahr 2012 die Entwicklung bis zum Jahr 2050 mit einem Anwachsen auf einen Wert zwischen eineinhalb und drei Millionen Menschen beziffert, die von einer Demenzerkrankung betroffen sein werden – also eine relativ unscharfe Prognose (Doblhammer et al., 2012). Konkreter wird zehn Jahre später die Positionierung der Alzheimer-Gesellschaft Baden-Württemberg, die ausführt:

„Je nachdem, wie sich die Altersstruktur der Bevölkerung insgesamt entwickelt, wird sich die Zahl der Menschen mit Demenz über 65 Jahren bis zum Jahr 2050 auf 2,4 bis 2,8 Millionen erhöhen. Im Laufe des Jahres 2021 sind etwa 440.000 Menschen neu an einer Demenz erkrankt. Infolge der demografischen Veränderungen kommt es zu weitaus mehr Neuerkrankungen als zu Sterbefällen unter den bereits Erkrankten. Aus diesem Grund nimmt die Zahl der Demenzerkrankten kontinuierlich zu“ (Alzheimer Gesellschaft Baden-Württemberg, 2022, S. 1).

Aktuelle Studien prognostizieren einen leichten Rückgang der Anzahl von MmD erst etwa ab dem Jahr 2050, wenn die geburtenstarken Baby-Boomer-Kohorten (geboren in den 1950er und frühen 1960er Jahren) 85 Jahre oder älter sein werden (GBD 2019, Dementia Forecasting Collaborators, 2022). Auch unter Berücksichtigung des Anstiegs der Lebenserwartung wird dieses hohe Alter mit einem erhöhten Sterblichkeitsrisiko und einer geringen ferneren Lebenserwartung verbunden, sodass der Anteil dieser Alterskohorte zu der gesamten Prävalenz ab 65 Jahren zunehmend kleiner sei (Destatis, 2019).

Gleichzeitig vollzieht sich auch ein tiefgreifender sozialer Wandel, der unter anderem gekennzeichnet ist von immer brüchiger werdenden familiären Ressourcen, die bei Bedarf im Alltag verfügbar sein können. Vor dem Hintergrund einer schon länger kontinuierlichen Zunahme von Singlehaushalten – bei den über 70-jährigen Frauen die am stärksten verbreitete Lebensform im Alter (vgl. Destatis, 2023) – sind Singularisierung und Individualisierung, im höheren Alter aber auch Einsamkeit sowie Anzeichen und Tendenzen von Verwahrlosung aufgrund sozialer Isolation, typische soziale Merkmale und Ausprägungen. Nur der kleinere Teil dieser alleinlebenden Frauen ist kinderlos, aber große räumliche Entfernungen zwischen den Generationen aufgrund gestiegener räumlicher Mobilität führen dazu, dass der Alltag oft ohne unmittelbare familiäre Unterstützung bewältigt werden muss und Barrieren zur Inanspruchnahme professioneller Hilfen bestehen (Kricheldorf, 2022).

In der Sozialen Gerontologie wird in diesem Kontext vom Phänomen der *Multilokalen Mehrgenerationenfamilie* (Bertram, 2000) gesprochen. Dahinter verbirgt sich einerseits ein durchaus weit verbreitetes und tief verankertes Bewusstsein für die Bedeutung familiärer Bindungen und die Bereitschaft der Generationen, sich gegenseitig zu unterstützen – dies zum Teil aber auch als eine gegenseitig moralisch begründete Verpflichtungserwartung. Andererseits markieren sich wandelnde familiäre Konstellationen, steigende Erwerbsquoten von Frauen und eben die räumliche Distanz die Grenzen der realen Unterstützungspotenziale und verlangen nach neuen Antworten im Sinne neuer Formen gegenseitiger Unterstützung im Alltag und von intergenerationeller Solidarität. Dies betrifft auch und in ganz besonderem Maße MmD und ihre An- und Zugehörigen. Vor diesem Hintergrund brauchen Familien, die mit Demenz konfrontiert sind, Unterstützung und Entlastung durch neue Versorgungssettings, die tragfähige Antworten auf veränderte gesellschaftliche Rahmenbedingungen liefern können, wie beispielsweise Modelle von Distance Care – Pflege auf Distanz (Engler, 2020) oder Pflege und Versorgung in Sozialraum und Quartier (Kricheldorf, 2020 und 2018; Kricheldorf et al., 2016 und 2015).

Der gesellschaftliche Umgang mit Demenz wird also immer stärker zur sozialpolitischen Herausforderung und zum Prüfstein für zwischenmenschliche Solidarität. Wichtige Eckpfeiler sind dabei die Verknüpfung von thematischen Setzungen und Orientierungen öffentlicher Forschungsförderung, eine starke Interessenvertretung und die Sozialpolitik. Diese Trias bildet in der Regel die Ausgangsbasis für die Entwicklung eines veränderten Problembewusstseins, das über eine entsprechende Lobbyarbeit schließlich in notwendige Gesetzesvorhaben bzw. in sozialrechtliche Anpassungen mündet und damit die Basis für notwendige Veränderungen in den entsprechenden Versorgungsstrukturen schaffen kann. Die Entwicklungen der letzten 20 Jahre im Kontext Demenz sind dafür ein deutliches Beispiel und sollen nun hier skizziert werden.

## 2. Entwicklungen und fachliche Orientierungen in Fachdiskursen und in der Pflegepraxis

Die zunehmende Bedeutung des Phänomens „Demenz“ und seine deutliche Verknüpfung mit dem demografischen Wandel wurden in den USA bereits in den 1970er Jahren erkannt. Auch wenn die Mechanismen der Entstehung von Demenzen da noch weitgehend ungeklärt waren, wurde doch deren altersabhängige Zunahme deutlich erkannt. Befürchtungen, dass der demografische Wandel einen erheblichen Anstieg der Patient\*innenzahlen bewirken könnte, führten schon 1974 zur Gründung des amerikanischen *National Institute on Aging (NIA)*. Damit wird deutlich, dass vor allem sozial- und gesundheitspolitische Befürchtungen als Treiber für Veränderung und zentrale Einflussfaktoren auf das professionelle Handeln im Kontext von Demenz wirksam sind.

„1976 identifiziert Robert Katzman, Pionier der Alzheimer-Forschung, die Alzheimer-Krankheit als die mit 60 Prozent der Demenzen am weitesten verbreitete Demenzerkrankung überhaupt. 1980 wird in den USA die erste Alzheimer-Gesellschaft der Welt ([www.alz.org](http://www.alz.org)) gegründet. Vier Jahre später beginnt die Förderung eines Netzwerks aus Alzheimer-Zentren. In Deutschland gibt es zu dieser Zeit weder einen nationalen Aktionsplan noch Gesellschaften oder Institute“ (Müller, 2023, S. 1).

Im sozialpolitischen Trend lag, vor allem bis Mitte der 1990er Jahre, eher die Beschäftigung mit dem Dritten Alter (Laslett, 1995), das von der Politik und auch von der Fachwissenschaft Gerontologie gerade neu entdeckt und ins Zentrum vieler Forschungen gerückt worden war. In dieser Logik ging auch zwischen 1992 und 1997 der weitaus größte Teil der Mittel aus dem damaligen Bundesaltenplan in das Bundesmodellprogramm Seniorenbüros, in dessen Rahmen in jedem Bundesland in Deutschland zwei bis drei Pilotprojekte finanziert wurden, die sich mit den Potenzialen und Ressourcen der sogenannten jungen Alten beschäftigten und dafür exemplarisch Strukturen schaffen sollten (Braun et al., 1999). Die zentrale sozialpolitische Idee dabei war, dass in Zeiten von frühem Ausscheiden aus dem Erwerbsleben aufgrund von Personalabbau in weiten Teilen der deutschen Wirtschaft – in den ostdeutschen noch viel stärker als in den westdeutschen Bundesländern – und von gesetzlichen Regelungen zum Vorruhestand, das Erfahrungswissen der Älteren gesellschaftlich nutzbar gemacht werden sollte. Seniorenbüros standen dafür, das bürgerschaftliche Engagement älterer Menschen zu fördern und in eine freiwillige Tätigkeit im lokalen Umfeld zu vermitteln, dafür zu qualifizieren und dabei zu begleiten. Die Beschäftigung mit den Facetten des Alterns, die von Einbußen und Verlusten bestimmt werden, stand hingegen nicht prioritär auf der politischen Agenda. Defizitorientierte Aspekte des Alterns lagen also nicht im Mainstream der gerontologischen Themen dieser Dekade.

## 2.1 Versorgung von Menschen mit Demenz als familiale Aufgabe

Bis Mitte der 1990er Jahre war das Thema Demenz in den deutschen Fachgesellschaften und auch im öffentlichen Bewusstsein also stark vernachlässigt. Es gab dafür noch keine einschlägigen Forschungsförderprogramme der zuständigen Ministerien und kaum geeignete Quellen für Drittmittel. Die Versorgung von MmD war vorrangig im privaten Bereich verankert und damit in der Zuständigkeit der Familie bzw. einer Hauptpflegeperson, die eigene Lebenspläne und berufliche Interessen oft kaum mit der notwendigen Begleitung und Betreuung eines demenziell erkrankten Familienmitglieds vereinbaren konnte. Die einzige Alternative boten stationäre Pflegeeinrichtungen, die auf die Bedürfnisse von MmD aber noch wenig ausgerichtet und oft damit überfordert waren. Ein Problem war vor Einführung des SGB XI auch oft die Finanzierung des Aufenthalts in Einrichtungen der stationären Pflege.

Es war auch die Zeit der fachlichen Diskurse, ob im Pflegeheim integrative oder segregative Konzepte besser geeignet wären. Dabei ging es um die zentrale Frage, ob eigene Demenzbereiche, oft mit der Bezeichnung *geschützter Wohnbereich*, die in der Realität aber geschlossene Bereiche waren, den Betreuungs- und Begleitungsbedarfen von MmD besser entsprechen könnten als ihre Unterbringung in der herkömmlichen Form, mit einer gemischten Bewohnerschaft, mit und ohne kognitive Beeinträchtigungen. Vor diesem Hintergrund wurde in der Pflegepraxis viel experimentiert und in der Altenpflege gab es die erste Qualifizierung zur Spezialisierung gerontopsychiatrischer Fachkräfte.

Eine schrittweise Umorientierung auf demenzrelevante Inhalte in Forschung und Praxis wurde vor allem durch die aktive Lobbyarbeit der lokalen Alzheimer-Gesellschaften befördert, die bereits in den 1980er Jahren als Selbsthilfeinitiativen Angehöriger von MmD an verschiedenen Orten in Deutschland entstanden waren. Die entscheidenden Impulse kamen also von betroffenen Angehörigen, aus dem Bereich der Selbsthilfe im Kontext Demenz, die nach Hilfe und Entlastung und gleichzeitig nach angemesseneren Formen der Betreuung und Pflege ihrer erkrankten Familienmitglieder suchten. Deren Einfluss und Sichtbarkeit wurden nochmals deutlich verstärkt durch die Gründung der Deutschen Alzheimer Gesellschaft e. V. Selbsthilfe Demenz (DALzG) im Jahr 1989. Inzwischen gehören zur DALzG mehr als 130 auf Landes- und regionaler Ebene organisierte Alzheimer-Gesellschaften, deren Ziel es ist, die Interessen der Betroffenen und ihrer Angehörigen gegenüber der Politik zu vertreten, aber auch im Sinne der Selbsthilfe die gegenseitige Hilfe für Angehörige zu unterstützen und die Situation für die Betroffenen zu verbessern (DALzG, 2019).

Trotzdem war und blieb die familiale Pflege und Betreuung von MmD die mit Abstand wichtigste und am weitesten verbreitete Form – vor allem in den früheren Phasen der Erkrankung wurden bis zu 90 % der Betroffenen zu Hause begleitet und versorgt. Vor diesem Hintergrund entstanden erste Beratungs- und

Unterstützungsstrukturen für pflegende Angehörige von MmD sowie auch entsprechende Schulungsprogramme und eher therapeutisch ausgerichtete Gesprächsgruppen.

## **2.2 Veränderungen mit Einführung der sozialen Pflegeversicherung**

Vor dem Hintergrund eines wachsenden Drucks, Pflege und Versorgung besser rechtlich abzusichern und dafür gesetzliche Grundlagen zu schaffen, wurde im Jahr 1995 die soziale Pflegeversicherung (SPV) eingeführt. Als eigenständiger Zweig und fünfte Säule der Sozialversicherung in Deutschland im Elften Sozialgesetzbuch (SGB XI) geregelt, trat das Gesetz am 1. Januar 1995 in Kraft. Von diesem Zeitpunkt an waren Pflichtbeiträge nach näherer Bestimmung der §§ 54 ff. SGB XI zu zahlen. Die ersten drei Monate dienten der Anschubfinanzierung und der Bildung einer Kapitalreserve, damit vom 1. April 1995 an die Leistungen in ihrer ersten Stufe als Leistungen bei häuslicher Pflege erbracht werden konnten. Die zweite Stufe, die die stationäre Pflege betraf, setzte am 1. Juli 1996 ein.

Der Leistungskatalog des SGB XI orientierte sich aber an einem sehr eng gefassten Pflegebegriff, der vor allem auf körperliche Defizite ausgerichtet war. Das führte dazu, dass spezifische Bedarfe von MmD in der Begutachtungssituation kaum Berücksichtigung fanden. So bekamen diejenigen unter ihnen, die sich grundsätzlich noch selbst versorgen konnten, aber im Alltag dennoch viel Begleitung benötigten, noch bis zum Jahr 2017 keine Pflegestufe bzw. Pflegestufe 0. Dies führte zu wachsender Kritik von Angehörigen und Fachexpert\*innen an der inhaltlichen Ausgestaltung der Pflegeversicherung und beförderte auch die inhaltlichen Fachdebatten zum Thema Demenz sehr stark. Diese Situation, bestimmt von einem deutlichen Gefühl der Benachteiligung, führte in der Konsequenz zu einer Intensivierung der Lobbyarbeit bezüglich der Anliegen und Bedarfe von MmD und ihren Versorgungsnetzwerken.

## **2.3 Änderungen und Neuregelungen im SGB XI**

Dieser sehr offenkundigen jahrelangen Benachteiligung wurde erstmals mit dem Pflegeleistungs-Ergänzungsgesetz begegnet, das zum Jahresbeginn 2002 in Kraft trat. Es sollte die Pflegepflichtversicherung mit einem zusätzlichen Leistungsanspruch von bis zu 460 Euro pro Kalenderjahr für Pflegebedürftige mit erheblichem Bedarf an Betreuung im häuslichen Bereich ergänzen. Und dies betraf vor allem die sehr rasch wachsende Bevölkerungsgruppe der MmD. Aus gerontologischer und pflegewissenschaftlicher Sicht wurde diese Neuerung im SGB XI aber allenfalls als erster Schritt auf dem Weg zu mehr Leistungsgerechtigkeit gewertet.

Eine grundsätzliche Neuorientierung zum Thema Demenz und eine breite Aufbruchsstimmung in Forschung und Fachpraxis entstanden jedoch im Kontext der Beauftragung der Expertenkommission für die Erarbeitung des *Vierten Altenberichts zur Lage der älteren Generation in der Bundesrepublik Deutschland* durch die Bundesregierung, der im Jahr 2002 vorgelegt und verabschiedet wurde und der sich mit den Auswirkungen von Hochaltrigkeit und Demenz grundlegend befasste (BMFSFJ, 2002). Seine klar formulierte Zielsetzung war es, dass „insbesondere die Demenzproblematik nicht vordergründig als Aufgabe der Medizin gesehen wird, sondern ergänzend die sozialen Auswirkungen und Anforderungen an die Gesellschaft in den Blick zu nehmen sind“ (BMFSFJ, 2002, S. 17). Vor allem ging es auch darum, die Wahrnehmung für das Thema Demenz und Hochaltrigkeit zu schärfen, weiterzuentwickeln und die öffentliche Diskussion dazu zu befördern, um sich mit den daraus erwachsenden Erkenntnissen und Erfordernissen auseinanderzusetzen und daraus abgeleitet „gezielte Anregungen für realitätsnahe Lösungsansätze und umsetzbare Konzepte zu entwickeln“ (BMFSFJ, 2002, S. 17 f.).

Im internationalen Vergleich war der Forschungsstand zum Thema Demenz in Deutschland bis dahin noch immer deutlich unterentwickelt. Und so wird denn auch im Vierten Altenbericht konstatiert, dass weltweit eine erhebliche Zunahme der Forschungsaktivitäten auf dem Gebiet der Demenz zu beobachten, Deutschland diesbezüglich aber eher auf den hinteren Rängen zu finden sei:

„Während 1999 im Publikationsverzeichnis ‚Medline‘ der amerikanischen Nationalbibliothek unter dem Schlagwort ‚Demenz‘ 4 244 Arbeiten verzeichnet waren, stieg die Anzahl im Jahr 2000 auf 5 803 und hat Anfang November 2001 bereits die Zahl 6 804 erreicht. Die deutsche Forschung hat daran nur einen sehr geringen Anteil. 40 % der Publikationen stammten aus den Vereinigten Staaten, 10 % aus Großbritannien, 7 % aus Japan, 5 % aus der Bundesrepublik Deutschland, 4 % aus Frankreich und jeweils 3 % aus Italien, Schweden und den Niederlanden. Eine im November 2001 [...] durchgeführte Medline-Recherche nach nationalen Forschungsanteilen zeigte vergleichbare Ergebnisse: auf eine Demenzstudie mit deutscher Beteiligung kommen drei mit britischer und 20 mit amerikanischer Beteiligung. Im internationalen Vergleich spielt die Demenzforschung in Deutschland somit quantitativ nur eine marginale Rolle“ (BMFSFJ, 2002, S. 64 f.).

Der Vierte Altenbericht war wie ein Weckruf für die Forschungslandschaft in Deutschland und gleichzeitig auch für die einschlägige Fachpraxis, mit deutlichen Wirkungen auf die Versorgungsstrukturen für MmD. Gleichzeitig muss aber auch konstatiert werden, dass viele der Forderungen in diesem Vierten Altenbericht auch heute noch immer sehr aktuell klingen und keineswegs obsolet sind, auch wenn sich in den etwas mehr als 20 Jahren seit seinem Erscheinen doch erhebliche Veränderungen vollzogen haben.

Das betrifft vor allem die drei Pflegestärkungsgesetze, eingeführt von 2015 bis 2017, mit denen eine grundlegende Reform des SGB XI (2023) erfolgte, im letzten Schritt verbunden mit der Formulierung eines neuen und erweiterten Pflegebedürftigkeitsbegriffs, der auch kognitive und psychische Beeinträchtigungen in der Begutachtungssituation berücksichtigt. Mit dessen Inkrafttreten wird der vorher in Minuten gemessene tägliche Pflegeaufwand, abgebildet in drei Pflegestufen, als tatsächlicher Pflegebedarf ermittelt – das entspricht der Logik der aktuell fünf Pflegegrade. Als Basis dieser weiteren Ausdifferenzierung der Beurteilung von Unterstützungs- und Pflegebedarfen wurde auch ein neues und deutlich umfassenderes Begutachtungsinstrument zur Feststellung der Pflegebedürftigkeit entwickelt, womit nun auch MmD stärker von den Leistungen der Pflegeversicherung profitieren können.

Rückblickend auf die vergangenen 20 Jahre, also auf die Zeit nach der Veröffentlichung des Vierten Altenberichts, muss deutlich konstatiert werden, dass Veränderungen in der Versorgungslandschaft nur über die eingangs skizzierte Trias aus einschlägiger Forschung, intensiver Lobbyarbeit und daraus resultierendem sozialpolitischen Druck entstehen konnten und damit zu sozialrechtlichen Anpassungen geführt haben. Beeinflusst davon hat sich gleichzeitig auch ein breites Erkenntnisinteresse entwickelt, das durch Modellprogramme und Pilotprojekte sowie einschlägige Forschungsergebnisse zu einer Vielfalt erprobter Konzepte im Umgang mit MmD geführt hat, was auch auf diesem Weg Wirkungen auf das sozialpolitische Handeln zeigt.

### **3. Modellprogramme des Bundes als Meilensteine auf dem Weg zu bedarfsgerechten Versorgungsstrukturen**

Zusätzlich zu vielen auf der Ebene der Bundesländer geförderten und erprobten Pilotprojekten, die zu wichtigen Erkenntnissen und verbesserten Versorgungsstrukturen für MmD führten, gab es auch auf der Bundesebene mehrjährige Modellprogramme, die in ihrer Zielsetzung auf Strukturentwicklung gesetzt haben und damit zu Meilensteinen auf dem Weg zu bedarfsgerechteren Versorgungsstrukturen wurden. Sie zeigten für die Sozialpolitik neue Wege zum Umgang mit der Herausforderung Demenz auf und führten zu deutlichen Veränderungen in der Fachpraxis.

So hat das gleichnamige Modellprogramm des Bundesministeriums für Familie, Senioren, Frauen und Jugend in den Jahren 2000 bis 2003 mögliche *Altenhilfestrukturen der Zukunft* in den Blick genommen und damit die Erprobung neuer Versorgungsstrukturen gefördert (BMFSFJ, 2004). Aus mehr als 400 Interessensbekundungen ausgewählt, erhielten letztlich 20 regional über ganz Deutschland verteilte Modellprojekte die Möglichkeit der Erprobung innovativer Ansätze, wovon wichtige Impulse zur Weiterentwicklung der Altenhilfe erwartet wurden. Ein

deutlicher Reformbedarf wurde dabei besonders in Bezug auf die Beseitigung der Unübersichtlichkeit des Hilfesystems und der mangelnden Abstimmung von Teilsystemen gesehen. Explizit wurde im Modellprogramm auch die bis dahin deutlich unzureichende Berücksichtigung der besonderen Bedürfnisse von MmD und ihren Angehörigen als Entwicklungsbedarf formuliert. Vor diesem Hintergrund wurden im Förderschwerpunkt 4 des Programms explizit Mittel zur Umsetzung besonderer Hilfen und Versorgungsmaßnahmen für MmD bereitgestellt (BMFSFJ, 2004). Die Autorin dieses Beitrags konnte als verantwortliche Projektleitung eines dieser geförderten Vorhaben entwickeln und umsetzen: das Modellprojekt GENA – Gerontopsychiatrisches Netzwerk Angehörigenarbeit, das sich mit Entlastungsangeboten im familialen Bezugssystem beschäftigen und im Flächenland Mecklenburg-Vorpommern eine Netzwerkstruktur aufbauen konnte (BMFSFJ, 2004, S. 232 ff.). Insgesamt erzeugte dieses Modellprogramm des Bundes einen erheblichen Veränderungsdruck in der Versorgungspraxis und es entstand eine Art Experimentierphase mit breiter Beteiligung und Wirkung.

Diese Aufbruchsstimmung führte auch zur Entstehung der ersten Wohngemeinschaften für MmD. Diese solitären Einrichtungen, in denen die notwendige Pflege ambulant erbracht und das Zusammenleben von Präsenzkraften und Alltagsbegleiter\*innen unterstützt wird, verstanden und verstehen sich noch immer als deutliche Alternative zur stationären Langzeitpflege. Ihre sozialrechtliche Absicherung war lange Zeit eine Herausforderung für die dahinterstehenden Vereine und Zusammenschlüsse, meistens gegründet von An- und Zugehörigen von MmD oder ihren rechtlichen Betreuer\*innen, die bessere und bedarfsgerechtere Formen für die Begleitung und Pflege der ihnen anvertrauten oder nahestehenden Betroffenen realisieren wollten. Bis heute stellt die Finanzierung dieser alternativen Versorgungsform noch immer eine Herausforderung für alle Beteiligten dar, trotz des inzwischen etablierten Wohngruppenzuschlags durch die Leistungserbringer nach SGB XI und obwohl ihre positiven Wirkungen durch einschlägige Forschungsarbeiten deutlich belegt werden können (z. B. BMG – Freiburger Modell, 2007).

Im Rahmen eines weiteren Förderprogramms des Bundes, dem *Leuchtturmprojekt Demenz* des Bundesministeriums für Gesundheit (BMG), konnten von 2008 bis 2009 insgesamt 29 Pilotvorhaben gefördert werden, die sich mit der Verbesserung der Versorgung demenziell erkrankter Menschen befassten. In vier thematischen Schwerpunkten ging es um nicht-medikamentöse Maßnahmen zur Behandlung von MmD, um neue Ansätze in stationären Settings, um Angebote für Angehörige und um die Koordinierung der ambulanten Versorgung in Netzwerken. Diese geförderten Leuchttürme zeigten neue Wege in der Versorgungslandschaft auf und erbrachten wichtige Hinweise zu den Bedingungen und Voraussetzungen für vernetzte Versorgungsstrukturen (BMG, 2011).

Darauf aufbauend wurden im Förderprogramm *Zukunftswerkstatt Demenz* in den Jahren 2012 bis 2015 einige Modellprojekte aus der vorhergehenden

Förderlinie mit zum Teil neuen Fragestellungen weitergeführt, einige neue kamen dazu. Dies war unter anderem, ebenfalls unter der Projektleitung der Autorin dieses Beitrags, das Projekt *Zugehende Familienbegleitung bei Demenz im ländlichen Raum (FABEL)*, in dem Freiwillige als Teil eines gelingenden Pflege-mix qualifiziert wurden (Brijoux et al., 2016). Auf der Basis einer systemisch orientierten Form der psychosozialen Begleitung konnte so ein Angebot für pflegende Familien von MmD im ländlichen Raum angeboten und etabliert werden (BMG, 2017, S. 74). Dieses Projekt erweiterte den Ansatz des *Bundesmodellprogramms Pflegebegleiter*, von 2003 bis 2008 gefördert vom GKV-Spitzenverband aus Mitteln des Ausgleichsfonds der Pflegeversicherung (Bubolz-Lutz & Kricheldorf, 2011). Insgesamt waren die inhaltlichen Schwerpunkte in diesem Förderprogramm des Bundes auf den Bereich der *Unterstützung der pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz* sowie der Förderung des Evaluationsverbands *DemNet-D* mit mehreren Demenznetzwerken und evaluierenden Instituten im Bereich *Regionale Netzwerke* gerichtet. Ein wichtiges Ergebnis in diesem Kontext war die Entwicklung eines sogenannten *Werkzeugkastens Demenz* als Vernetzungshilfe in Form eines interaktiven Internetportals, um die Gründung von neuen Netzwerken anzuregen und zu erleichtern (BMG, 2017).

Mit der Vernetzung auf der lokalen Ebene hat sich auch die 2012 gegründete Arbeitsgruppe *Allianz für Menschen mit Demenz* intensiv beschäftigt, gemeinsam gegründet von Bundesfamilienministerium und Bundesgesundheitsministerium. Dabei handelte es sich um ein breit angelegtes Bündnis der Zivilgesellschaft mit der Bundesregierung, mit dem Ziel, gemeinsam die Lebenssituation von MmD und deren Angehörigen zu verbessern. Als Teil der Demografiestrategie der Bundesregierung mit dem Titel „Jedes Alter zählt“ ging es schwerpunktmäßig um die Weiterentwicklung von Hilfen und Unterstützung für Betroffene sowie um die Förderung von Verständnis und Sensibilität für MmD.

Zwischen 2012 und 2018 wurden 500 Lokale Allianzen in fünf Förderphasen in allen 16 Bundesländern mit jeweils 10.000 Euro für zwei Jahre unterstützt. Dabei konnten innovative Formate zur Information und Aufklärung entwickelt und umgesetzt werden, wie Lesungen, Filmvorführungen, Ausstellungen und Demenz-Parcours. Ein weiterer Schwerpunkt waren Schulungen, besonders von Angehörigen, Ehrenamtlichen und Vertreter\*innen bestimmter Berufsgruppen, die im Alltag mit MmD in Kontakt kommen. Im Rahmen dieser Lokalen Allianzen konnte auch eine Vielzahl an unterschiedlichen Angeboten erweitert und neu entwickelt werden. Beispiele dafür sind Angehörigengruppen und Gesprächskreise, Bewegungsangebote, Kulturangebote, Urlaubsangebote, Serviceangebote wie Wegweiser, Sprechstunden, Betreuungsgruppen und Begegnungsangebote, Veranstaltungen in den Bereichen Tanz, Musik und Film sowie Gedächtnistrainings zur Demenzprävention. Weiter konnten bereits bestehende Angebote für MmD und ihre Angehörigen geöffnet sowie in großem Umfang neue Angebote im Bereich Entlastung, Beratung und Teilhabe geschaffen werden (BMFSFJ, 2020).

Die Nationale Demenzstrategie als gemeinsames Projekt der Bundesregierung und der Länder wurde im Jahr 2020 beschlossen. Diese Strategie umfasst 27 Ziele und Unterziele, unterlegt mit 162 konkreten Einzelmaßnahmen, die in den nächsten Jahren umgesetzt werden sollen, um die Situation von MmD und ihren Angehörigen zu verbessern. Sie betreffen verschiedene Handlungsfelder, wie zum Beispiel die medizinische und pflegerische Versorgung, Prävention und Forschung, Bildung und Qualifizierung, rechtliche und ethische Fragen und die gesellschaftliche Sensibilisierung.

„Unter der Federführung des Bundesministeriums für Familie, Senioren, Frauen und Jugend und des Bundesministeriums für Gesundheit, unter dem Co-Vorsitz der Deutschen Alzheimer Gesellschaft und unter maßgeblicher Beteiligung des Bundesministeriums für Bildung und Forschung, der Länder, der Verbände der Pflege und des Gesundheitswesens, der Wissenschaft und der Zivilgesellschaft wurde erstmals eine Strategie erarbeitet, die das Potenzial hat, unsere Gesellschaft demenzfreundlich zu gestalten“ (BMFSFJ und BMG, 2020, S. 6).

Damit ist mit der Nationalen Demenzstrategie ein breites Bündnis entstanden, das aktuell die Sozialpolitik beraten und die Grundlagen für Lebensqualität trotz Demenz schaffen soll – für alle Betroffenen und ihre An- und Zugehörigen. Denn nur auf diesem Weg können sich alternative Betreuungs- und Pflegekonzepte und auch neue Wohn- und Versorgungssettings entwickeln. Sie brauchen Wegbereiter und ermöglichende Strukturen – auch wenn Modellprogramme immer wieder als wenig nachhaltig kritisiert werden, geht von Ihnen doch ein erheblicher Push-Effekt aus und sie haben ein enormes Veränderungspotenzial für die Umsetzung von Innovationen in der Fachpraxis.

#### **4. Neue Versorgungssettings und ein verstehender Umgang mit Menschen mit Demenz**

Eng verknüpft mit den neuen Versorgungssettings und Strukturen sind auch Ansätze und Konzepte, die auf einem wertschätzenden und verstehenden Umgang mit MmD basieren und auf eine gelingende Kommunikation zielen (Haberstroh et al., 2015). Beides basiert auf Verhaltensgrundsätzen, die für alle Versorgungssettings hoch relevant sind. Grundlage dafür ist eine Haltung, die von Wertschätzung und Achtsamkeit geprägt ist, wie sie Naomi Feil in ihrem Ansatz der Validation formuliert (Feil & de Klerk-Rubin, 2023). Dieses Grundverständnis der Kommunikation mit MmD wurde von anderen Konzepten in Variationen aufgegriffen und integriert. Zentral sind dabei immer ein Verständnis der Bedeutung biografischer Prägungen und die Anerkennung des MmD in seinem Person-Sein, wie sie Tom Kitwood in seinem Ansatz des Dementia Care Mapping fordert und

beschreibt (Kitwood, 2022). Insgesamt haben sich in den beiden letzten Jahrzehnten eine Reihe ähnlicher Konzepte entwickelt, die vor allem aus der Pflegepraxis kamen, wie beispielsweise das mütterliche Pflege- und Betreuungsmodell von Cora van der Kooij (2017) oder das psychobiografische Pflegemodell nach Erwin Böhm (2018).

Diese exemplarischen Beispiele stehen für eine Bewegung in der Versorgungslandschaft, die einerseits in die Richtung weist, wie Pflege und Betreuung von MmD gut gelingen können und wie mehr Lebensqualität trotz vorschreitender demenzieller Prozesse möglich ist. Andererseits ist die Versorgungsrealität geprägt von Personal- und Zeitmangel, was oft das Umsetzen dieser Ansätze erschwert oder unmöglich macht. Es besteht also inzwischen eine auch sozialpolitisch verursachte Diskrepanz zwischen dem Vorhandensein eines vertieften Wissens und von fundierten Erkenntnissen, gewonnen im Rahmen modellhafter Versuche der Anwendung und Umsetzung. Und gleichzeitig setzt die reale Praxis in der Versorgungslandschaft immer wieder deutliche Grenzen. Gründe dafür liegen in den begrenzten finanziellen Spielräumen und engen gesetzlichen Vorgaben, aber auch im wachsenden Personalmangel im Pflege- und Gesundheitsbereich.

Es muss also konstatiert werden, dass inzwischen erfolgreich erprobte Ansätze, die den Zugang zu Menschen in demenziellen Prozessen für lange Zeit ermöglichen und so für eine verbesserte Lebensqualität stehen, aus ökonomischem Kalkül nicht oder zu wenig zur Anwendung kommen können. Dies betrifft in den Auswirkungen MmD und ihre An- und Zugehörigen gleichermaßen, weil dadurch gelingende Pflegebeziehungen erschwert oder sogar unmöglich gemacht werden.

## 5. Zusammenfassung

In diesem Beitrag werden, mit einem expliziten Fokus auf die Bedarfe von Menschen mit Demenz sowie auch von deren An- und Zugehörigen, Entwicklungen in der deutschen Versorgungslandschaft skizziert und diskutiert. Dabei liegt der zeitliche Fokus vor allem auf den rund 20 Jahren seit Erscheinen des *Vierten Altenberichts zur Lage der älteren Generation in der Bundesrepublik Deutschland* (BMFSFJ, 2002), der sich explizit mit den Auswirkungen von Hochaltrigkeit und Demenz befasste. Mittlerweile hat sich in Forschung und Praxis viel getan und verändert. Aber all diese Entwicklungen müssen immer im Kontext gesellschaftlicher Trends und sozialpolitischer Rahmenbedingungen gesehen und eingeordnet werden.

Bedarfsgerechte Versorgungsstrukturen im Kontext von Demenz sind immer geprägt von einer wertschätzenden Grundhaltung im Umgang mit MmD. In diesem Kontext gibt es mittlerweile umfangreiche Erfahrungen und

Beispiele der erfolgreichen Umsetzung entsprechender Konzepte. Modellprogramme können Wegbereiter für innovative Ansätze sein, indem sie alternative und neue Wege aufzeigen und wie diese erfolgreich implementiert werden können.

Die Rolle von Forschung und Evaluation besteht darin, die Wirksamkeit neuer Versorgungsstrukturen zu überprüfen. Entscheidend für nachhaltige Veränderungen ist aber die Sozialpolitik, deren Aufgabe darin besteht, die dafür notwendigen, ermöglichenden Bedingungen in Form von Gesetzen und Verordnungen zu schaffen.

Und nicht zuletzt ist die Interessensvertretung in Form von gelingender Lobbyarbeit ein weiterer Baustein, der Veränderungen in den Versorgungsstrukturen für MmD und ihre An- und Zugehörigen anmahnt und sie damit anstoßen und möglich machen kann. Und da gibt es noch immer viel zu tun!

## Literatur

- Alzheimer Gesellschaft Baden-Württemberg e.V. Selbsthilfe Demenz (2022): InfoPortal Demenz. Forschung und Wissenschaft. <https://www.alzheimer-bw.de/aktuelles/meldung-detail/news/jedes-jahr-440000-demenz-neuerkrankungen-in-deutschland-deutsche-alzheimer-gesellschaft-veroeffentli> (14.06.2024)
- Bertram, H. (2000). Die verborgenen familiären Beziehungen in Deutschland: Die multilokale Mehrgenerationenfamilie. *Generationen in Familie und Gesellschaft*, 97–121.
- BMFSFJ – Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (2020): Wirkungen der Lokalen Allianzen für Menschen mit Demenz. Ergebnisse aus Fallstudien und einer Online-Befragung. Köln: Univation – Institut für Evaluation Dr. Beywl & Associates
- BMFSFJ – Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (2004): Altenhilfestrukturen der Zukunft. Abschlussbericht der wissenschaftlichen Begleitforschung zum Bundesmodellprogramm. Berlin: BMFSFJ
- BMFSFJ – Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (2002): Vierter Altenbericht zur Lage der älteren Generation in der Bundesrepublik Deutschland: Risiken, Lebensqualität und Versorgung Hochaltriger – unter besonderer Berücksichtigung demenzieller Erkrankungen. Berlin: BMFSFJ
- BMFSFJ & BMG – Bundesministerien für Familie, Senioren, Frauen und Jugend & Bundesministerium für Gesundheit (2020): Nationale Demenzstrategie. Berlin: BMFSFJ und BMG
- BMG – Bundesministerium für Gesundheit (2007): Wohngruppen in geteilter Verantwortung für Menschen mit Demenz. Das Freiburger Modell – Forschungsbericht. [https://www.bundesgesundheitsministerium.de/fileadmin/Dateien/5\\_Publikationen/Pflege/Berichte/Bericht\\_Wohngruppen\\_in\\_geteilter\\_Verantwortung\\_fuer\\_Menschen\\_mit\\_Demenz\\_-\\_Das\\_Freiburger\\_Modell.pdf](https://www.bundesgesundheitsministerium.de/fileadmin/Dateien/5_Publikationen/Pflege/Berichte/Bericht_Wohngruppen_in_geteilter_Verantwortung_fuer_Menschen_mit_Demenz_-_Das_Freiburger_Modell.pdf) (14.06.2024)
- BMG – Bundesministerium für Gesundheit (2011): Leuchtturmprojekt Demenz. Berlin: BMG
- BMG – Bundesministerium für Gesundheit (2017): Zukunftswerkstatt Demenz. Berlin: BMG
- Böhm, E. (2018): Psychobiographisches Pflegemodell nach Böhm. Band 1: Grundlagen. 5., überarbeitete Auflage. Wien: Maudrich
- Braun, J., Bischoff, S. & ISAB Köln (1999): Bürgerschaftliches Engagement älterer Menschen: Motive und Aktivitäten. Engagementförderung in Kommunen – Paradigmenwechsel in der offenen Altenarbeit. Band 184 der Schriftenreihe des Bundesministeriums für Familie, Senioren, Frauen und Jugend. Stuttgart: Kohlhammer
- Brijoux, T., Kricheldorf, C., Hüll, M. & Bonficio, S. (2016): Supporting families living with dementia in rural areas – a randomized controlled trial of quality-of-life improvement using qualified volunteers. *Dtsch Arztebl Int* 113, 681–7.

- Bubolz-Lutz, E. & Kricheldorf, C. (2011): Pflegebegleiter. Schriftenreihe zum Modellprogramm zur Weiterentwicklung der Pflegeversicherung, Band 6. CW Haarfeld, Hürth: GKV-Spitzenverband.
- DALZG – Deutsche Alzheimergesellschaft e. V. Selbsthilfe Demenz (2019): Demenz. Das Wichtigste. Ein kompakter Ratgeber für Angehörige und Profis. Berlin: DALZG. [https://www.deutsche-alzheimer.de/fileadmin/Alz/pdf/Broschueren/Demenz-das\\_wichtigste.pdf](https://www.deutsche-alzheimer.de/fileadmin/Alz/pdf/Broschueren/Demenz-das_wichtigste.pdf)
- Destatis – Statistisches Bundesamt (2019) Bevölkerung im Wandel. Annahmen und Ergebnisse der 14. koordinierten Bevölkerungsvorausberechnung. Wiesbaden. <https://www.destatis.de/DE/Presse/Pressekonferenzen/2019/Bevoelkerung/bevoelkerung-uebersicht.html> (14.06.2024)
- Destatis – Statistisches Bundesamt (2022) Bevölkerungsentwicklung bis 2070 in Deutschland. Vorausberechneter Bevölkerungsstand. Wiesbaden. [https://www.destatis.de/DE/Themen/Gesellschaft-Umwelt/Bevoelkerung/Bevoelkerungsvorausberechnung/\\_inhalt.html](https://www.destatis.de/DE/Themen/Gesellschaft-Umwelt/Bevoelkerung/Bevoelkerungsvorausberechnung/_inhalt.html) (14.06.2024)
- Destatis – Statistisches Bundesamt (2023): Alleinstehende nach Alter, Geschlecht und Gebietsstand. Wiesbaden. <https://www.destatis.de/DE/Themen/Gesellschaft-Umwelt/Bevoelkerung/Haushalte-Familien/Tabellen/4-1-alleinstehende.html> (14.06.2024)
- Doblhammer, G., Kreft, D. & Dethloff, A. (2012) Gewonnene Lebensjahre: langfristige Trends der Sterblichkeit nach Todesursachen in Deutschland und im internationalen Vergleich. Bundesgesundheitsblatt Gesundheitsforschung Gesundheitsschutz 55(4), 448–458
- Engler, S. (2020). Häusliche Pflege und räumliche Distanz. Psychotherapie im Alter 17(1), 81–96.
- Feil, N. & de Klerk-Rubin, V. (2023): Validation. Ein Weg zum Verständnis verwirrter alter Menschen. Reinhardts Gerontologische Reihe, Band 16. München und Basel: Ernst Reinhardt.
- GBD (2019): Dementia Forecasting Collaborators. Estimation of the global prevalence of dementia in 2019 and forecasted prevalence in 2050: an analysis for the Global Burden of Disease Study 2019. *Lancet Public Health* 7(2), e105–e125. Doi: 10.1016/S2468-2667(21)00249-8
- Georges, D., Rakusa, E., Holtz, A. V., Fink, A. & Doblhammer, G. (2023): Demenzerkrankungen in Deutschland: Epidemiologie, Trends und Herausforderungen. *J Health Monit* 8(3), 32–52.
- Haberstroh, J., Neumeyer, K., Pantel, J. & Pfeiffer, T. (2015): Kommunikation bei Demenz: Ein Ratgeber für Angehörige und Pflegenden. Berlin, Heidelberg: Springer
- Kitwood, T. (2022): Demenz. Der person-zentrierte Ansatz im Umgang mit verwirrten, kognitiv beeinträchtigten Menschen. Aktualisierte und kommentierte Neuauflage. Göttingen: Hogrefe.
- Kricheldorf C. & Brijoux, T. (2015) Familienbegleitung. Freiwilliges Engagement in der Begleitung von Familien bei Demenz. Manual – Handreichungen – Materialien. Lengerich: Pabst Science
- Kricheldorf, C. & Hoyer, W. (2016): Versorgung von Menschen mit Demenz im gesellschaftlichen Wandel. *Z Gerontol Geriat* 49, 179–180 (2016). <https://doi.org/10.1007/s00391-016-1048-7>
- Kricheldorf, C. (2018): Aktuelle Herausforderungen für die Profession Soziale Arbeit in der Altenhilfe und im Sozialraum. Alter und Pflege im Sozialraum: Theoretische Erwartungen und empirische Bewertungen, 113–125.
- Kricheldorf, C. (2020): Die Rolle von digitalen Technologien zur Unterstützung von Angehörigen pflegebedürftiger älterer Menschen. Expertise im Rahmen der Erstellung des 8. Altenberichts zum Thema „Ältere Menschen und Digitalisierung“. BMFSFJ. <https://www.achter-altersbericht.de/fileadmin/altersbericht/pdf/Experten/Expertise-Kricheldorf.pdf> (14.06.2024)
- Kricheldorf, C. (2022): Gut vernetzt oder abgehängt? Gelingendes Altern in der digitalen Welt. Stuttgart: Kohlhammer
- Laslett, P. (1995). Das dritte Alter: Historische Soziologie des Alterns. München: Juventa.
- Müller, J. (2023): Alzheimer – eine Krankheit macht Geschichte. <https://www.alzheimer-deutschland.de/ueber-alzheimer-demenz/alzheimer-geschichte> (14.06.2024)
- SGB XI – Sozialgesetzbuch Elftes Buch (2023): Soziale Pflegeversicherung. <https://www.sozialgesetzbuch-sgb.de/sgbxi/1.html> (14.06.2024)
- van der Kooij, C. (2017): Das mäeutische Pflege- und Betreuungsmodell. Göttingen: Hogrefe

# Schulung und Beratung für Angehörige von Menschen mit Demenz

Christa Büker

## 1. Einleitung

In Deutschland leiden derzeit etwa 1,8 Millionen Menschen unter einer Demenz (Deutsche Alzheimer Gesellschaft e. V. 2022). Mehr als zwei Drittel der Betroffenen (70 %) leben in Privathaushalten (Brijoux/Zank 2023), wo sie von An- und Zugehörigen<sup>1</sup> betreut werden, teilweise unterstützt durch einen ambulanten Pflegedienst. Der fortschreitende kognitive und funktionelle Abbau stellt hohe Anforderungen an die betreuenden Angehörigen und führt zu physischer, psychischer und emotionaler Belastung, die sich im Laufe der Zeit erhöht (Connors et al. 2019; Holle/Pinkert 2018; DGPPN/DGN 2016). Pflegende von Menschen mit Demenz fühlen sich im Vergleich zu Pflegenden von Menschen ohne Demenz eher stark bis sehr stark belastet (Kelle/Ehrlich 2022; Gräbel/Behrndt 2016). Sie berichten eine schlechtere physische und psychische Gesundheit und eine erhebliche Beeinträchtigung der Lebensqualität (Lichte et al. 2018). Eine hohe subjektive Belastung von Angehörigen kann das Risiko für problematische Verhaltensweisen wie Vernachlässigung oder Gewalt gegenüber der Person mit Demenz erhöhen sowie den Zeitpunkt des Heimübertritts beeinflussen (Gräbel/Behrndt 2016).

Vorhandene Unterstützungsangebote werden von Angehörigen von Menschen mit Demenz oftmals als nicht passend für die eigene Situation und nicht ausreichend demenzspezifisch erlebt (Tatzer et al. 2020). Gleichwohl besteht ein hoher Bedarf an Unterstützung, der sich sowohl auf die Versorgung der pflegebedürftigen Person als auch auf die eigene Person bezieht (Sonntag et al. 2023). Neben dem Wunsch nach Entlastung bei der täglichen Pflegearbeit und der Ausbalancierung der beiderseitigen Bedürfnisse stehen insbesondere *Information*, *Schulung* und *Beratung* im Mittelpunkt der benötigten Unterstützung (Büscher et al. 2023; Bressan et al. 2020; Mantovan et al. 2010).

Ziel des vorliegenden Beitrags ist die Bündelung von wissenschaftlichen Erkenntnissen sowie Praxisbeispielen in Bezug auf die Schulung und Beratung von Angehörigen von Menschen mit Demenz. Aus den Ergebnissen sollen

---

1 Mit An- und Zugehörigen sind sowohl verwandte Personen als auch sogenannte Non-Kin Carer, das heißt Freunde/Freundinnen oder Nachbarn/Nachbarinnen (Pfabigan et al. 2022) gemeint.

Forschungslücken identifiziert und Hinweise für die Forschung und Versorgungssystemgestaltung entwickelt werden. Die Ausführungen beruhen auf einer Literaturrecherche in einschlägigen Datenbanken (Medline/PubMed, CINAHL, Cochrane Database of Systematic Review, PsycInfo, LIVIVO) mit einer Konzentration auf den Suchzeitraum 2010 bis 2023; in Ausnahmefällen werden auch frühere Publikationen berücksichtigt. Einbezogen werden vorrangig Reviews und Metaanalysen, randomisierte kontrollierte Studien (RCTs), Projekt- und Evaluationsberichte sowie Publikationen von Forschungseinrichtungen, Bundes- und Landesbehörden.

## 2. Terminologien

Der Begriff der *Schulung* wird im Folgenden als systematischer, konzeptgeleiteter Lernprozess verstanden, welcher sich an Gruppen oder Einzelpersonen richtet. Die Ziele liegen sowohl im Wissenszuwachs als auch in der Förderung von Handlungs- und Selbstmanagementkompetenzen. Im Mittelpunkt von *Beratung* steht die Bearbeitung von individuellen Problemlagen durch gemeinsame Reflexion und das Aufzeigen von Lösungsoptionen zur Problembewältigung. Sowohl Schulung als auch Beratung werden häufig von *Informations- und Wissensvermittlung* begleitet, wenn sie adressatengerecht der Verbesserung persönlicher Handlungsvoraussetzungen und der Bewältigung von Problemen dienlich ist (Büker 2021a; Schaeffer/Petermann 2020).

Sowohl in nationalen als auch internationalen Untersuchungen werden die Begrifflichkeiten in ihrer jeweiligen Handlungslogik nicht immer trennscharf verwendet, was eine Zuordnung der jeweils untersuchten Intervention mitunter erschwert. Vielfach zeigt sich zudem ein Ineinandergreifen von Information, Schulung und Beratung. So findet beispielsweise in englischsprachigen Publikationen häufig der Begriff der ‚psychoedukativen Intervention‘ Verwendung, der einerseits eher informations- und schulungsbezogene Ziele in Form von Wissensvermittlung oder Entwicklung von Skills im Umgang mit der erkrankten Person verfolgt. Andererseits findet sich der Begriff in einem weitergefassten Verständnis auch in Kombination mit Beratung, der Vermittlung von Problemlösetechniken oder der Unterstützung beim Coping (Vandepitte et al. 2016).

## 3. Schulungen für Angehörige von Menschen mit Demenz

Schulungsinterventionen für Angehörige von Menschen mit Demenz finden sich als gruppenbasierte, individuelle oder Online-Angebote. Nachfolgend werden Forschungserkenntnisse sowie Projektvorhaben zu diesen drei Formaten vorgestellt.

### 3.1 Gruppenschulungen

Bereits 2007 ermitteln Pinquart und Sörensen in einer Metaanalyse einen signifikanten Effekt psychoedukativer Gruppeninterventionen in Bezug auf subjektives Wohlbefinden, wahrgenommene Belastung, Depressionen, Wissen und Fähigkeiten von Angehörigen von Menschen mit Demenz. Als bedeutsamer Faktor wird dabei die aktive Einbindung der Angehörigen, zum Beispiel durch Rollenspiele, hervorgehoben. Ein Update der Untersuchung bestätigt die Erkenntnisse (Walter/Pinquart 2020). Auch Chien et al. (2011) und Vandepitte et al. (2016) stellen signifikante Effekte in Bezug auf die Erhöhung von psychischem Wohlbefinden und sozialer Unterstützung sowie eine Reduktion des Belastungserlebens und depressiver Symptome fest. Im Gegensatz dazu ermittelt McLoughlin (2022) lediglich einen geringfügigen bis gar keinen Effekt von psychoedukativen Gruppeninterventionen auf das subjektive Wohlbefinden von Angehörigen von Menschen mit Demenz.

Gruppenschulungen für Angehörige werden in Deutschland hauptsächlich über das Pflegeversicherungsgesetz (§ 45 SGB XI) durchgeführt. Neben den sogenannten Basiskursen fokussieren Spezial-Pflegekurse auf bestimmte Krankheitsbilder, wie beispielsweise das der Demenz. Unklar ist, wie viele dieser Kurse bislang durchgeführt wurden und wie viele Personen teilgenommen haben. Die Inanspruchnahme eines Pflegekurses von Angehörigen von Menschen mit Demenz wird von Donath et al. (2011) mit 12,8% angegeben. Von Bedeutung für eine Inanspruchnahme sind die inhaltliche Ausrichtung auf praxisnahe Hilfen für den Umgang mit der demenzerkrankten Person und die krankheitsspezifische Informationsvermittlung (ebd.).

Eine erste Schulungsreihe speziell für Angehörige von Menschen mit Demenz mit dem Titel „Hilfe beim Helfen“ wurde im Jahr 2000 von der Deutschen Alzheimer Gesellschaft vorgestellt und seither mehrfach aktualisiert (Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V. 2023). In einer randomisierten, kontrollierten Studie – *AENEAS-Studie* – richteten sich die Zielgrößen der Untersuchung auf die Häufigkeit von dauerhafter Heimunterbringung der Erkrankten sowie auf Lebensqualität und Depressivität der Angehörigen (Kurz et al. 2010). Signifikante Unterschiede zwischen den beiden Gruppen bezüglich der Zeit bis zur Heimunterbringung sowie der Depressionswerte konnten nicht gefunden werden. Geringe Effekte zeigten sich im Hinblick auf eine höhere Lebensqualität der Schulungsteilnehmenden. In den Projekten *EDe I* und *Ede II* (Entlastungsprogramm bei Demenz) wurde unter wissenschaftlicher Begleitung das Schulungskonzept „Mit Vergesslichkeit und Altersverwirrtheit umgehen“ speziell für Angehörige von Menschen mit Demenz entwickelt und erprobt (Emme von der Ahe et al. 2011). Teilnehmende Angehörige berichteten eine entlastende Wirkung durch Wissenserweiterung und einen verbesserten Umgang mit Verhaltensauffälligkeiten. Beim psychoedukativen Schulungsprogramm *EduKation demenz*<sup>®</sup>

(Engel et al. 2016) steht die Verbesserung der Beziehungsqualität zwischen den Angehörigen und den Erkrankten im Mittelpunkt. Im Rahmen einer kontrollierten Interventionsstudie konnten signifikante Effekte im Hinblick auf eine Verbesserung der emotionalen Einstellung zu dem demenzkranken Familienmitglied und das eigene Kommunikationsverhalten festgestellt werden. Weiterhin konnten Belastungsempfinden und depressive Symptome reduziert werden.

### **3.2 Einzelschulungen**

Dem Pflegeversicherungsgesetz (§ 45 SGB XI) entsprechend sind auf Wunsch der Pflegeperson und der pflegebedürftigen Person individuelle Einzelschulungen in der Häuslichkeit möglich. Als Vorteil dieser Schulungen wird die Möglichkeit zur Abstimmung auf die persönliche Situation der Beteiligten diskutiert (Bücker 2021b). Neben dem Eingehen auf individuelle Bedürfnisse kann die Schulung unter Berücksichtigung des Wohnumfeldes erfolgen und ggf. Hilfsmittelbedarf festgestellt werden. Häusliche Schulungen eignen sich insbesondere für Angehörige, die aufgrund ihres Alters, fehlender Mobilität oder fehlender Angebote in der Region keine Möglichkeit zum Besuch eines Pflegekurses haben.

In welchem Umfang häusliche Schulungen in Deutschland durchgeführt werden, ist weitgehend unklar. Eine Schätzung für das Jahr 2018 beläuft sich auf ca. 50 000 Schulungen (Rothgang 2019, S. 189). Welche Rolle dabei Einzelschulungen für Angehörige von Menschen mit Demenz spielen, ist nicht bekannt. Wissenschaftliche Untersuchungen zu dieser Interventionsform liegen bislang nicht vor.

### **3.3 Technologiebasierte Schulungsprogramme**

Als Alternative zu Face-to-Face-Schulungen stehen technologiebasierte Schulungsangebote für Angehörige von Menschen mit Demenz zur Verfügung, nicht zuletzt befördert durch die Corona-Pandemie (Wittek et al. 2023). Online-Programme können selbstgesteuert oder im Videochat absolviert werden. Insbesondere die selbstgesteuerten Angebote gelten als besonders niederschwellig aufgrund der Möglichkeit zum flexiblen, orts- und zeitunabhängigen Zugriff (Mainz/Zündel 2017). Als nachteilig wird die fehlende direkte Interaktion mit anderen Kursteilnehmenden sowie einer Kursleitung betrachtet.

In einem systematischen Review und einer Metaanalyse zur Wirkung technologiebasierter edukativer Tools für Angehörige von Menschen mit Demenz zeigte sich ein geringer signifikanter Effekt auf die Reduzierung depressiver Symptome und ein mittlerer signifikanter Effekt auf die Stressreduktion im Umgang mit Verhaltensauffälligkeiten der erkrankten Person (Scerbe et al. 2023). In Bezug auf die wahrgenommene Belastung konnte kein Effekt festgestellt werden. Auch

Noel et al. (2022) ermitteln keine Verringerung der Belastung durch ein virtuell durchgeführtes psychoedukatives Programm, jedoch eine Steigerung von Wissenszuwachs und Selbstvertrauen sowie verbesserte Fähigkeiten im Umgang mit Verhaltensauffälligkeiten. Eine signifikante Verringerung von Depressionswerten und subjektiver Belastung sowie eine Erhöhung der Selbstwirksamkeit stellen Possin et al. (2019) fest, während González-Fraile et al. (2021) keine oder lediglich geringfügige Effekte auf Belastungsempfinden, depressive Symptome oder Lebensqualität ermitteln.

In Deutschland wurde im Rahmen des vom GKV-Spitzenverband geförderten Projekts *Demas – Demenz anders sehen* ein Gruppenschulungsprogramm mit zehn Sitzungen im Video-Chat unter professioneller Leitung entwickelt, erprobt und evaluiert (Jonas/Tossmann 2016). Ziel des Programms war die Erweiterung der Pflegekompetenz der Teilnehmenden und die Reduzierung der subjektiven Belastung. Die festgestellte Wirkung bezog sich weniger auf ein Nachlassen des Belastungsempfindens, sondern in erster Linie auf den Zugewinn an Praxiswissen, die Erweiterung der Pflegekompetenz sowie emotionale Entlastung.

## **4. Beratung für Angehörige von Menschen mit Demenz**

Im Vergleich zu gruppenbezogenen Interventionen kann eine individuelle Beratung Erkenntnissen zufolge zielgerichteter an die spezifischen Bedürfnisse der Angehörigen von Menschen mit Demenz angepasst werden (Walter/Pinquant 2020; Vandepitte et al. 2016). Ängste und Belastungserleben können verringert, Selbstwirksamkeit erhöht werden. Auch Beratungsinterventionen finden sich in verschiedenen Formaten. Face-to-Face-Beratungen finden zumeist in (Demenz-)Beratungsstellen oder in der häuslichen Umgebung statt. Alternativ gibt es auch technikgestützte Beratung. Neben diesen beiden Formaten wird nachfolgend mit der „Entscheidungsberatung“ eine bislang in Deutschland kaum vorzufindende Beratungsintervention vorgestellt, die mutmaßlich jedoch von erheblicher Relevanz für Angehörige von Menschen mit Demenz sein könnte.

### **4.1 Beratung nach dem Pflegeversicherungsgesetz**

Im § 7a SGB XI ist für Menschen mit anerkannter Pflegebedürftigkeit – und bei Bedarf auch für ihre Angehörigen – ein Rechtsanspruch auf eine individuelle, umfassende Pflegeberatung im Sinne eines Fallmanagements durch die Pflegekassen verankert. Seit 2018 existieren Richtlinien und damit Qualitätsstandards zur einheitlichen Durchführung der Pflegeberatung (GKV-Spitzenverband 2023). Aktuell ist eine Ergänzung der Richtlinien in Bezug auf die Beratung bei Demenz in Bearbeitung; eine entsprechende Handreichung soll bis Ende 2024 vorliegen.

Den Evaluationsberichten der Pflegeberatung zufolge (Wolff et al. 2020; Wolff et al. 2023) werden auch zielgruppenspezifische Beratungsangebote, zum Beispiel zur Pflege von Menschen mit Demenz, durchgeführt. Zu den konkreten Beratungswünschen von Angehörigen von Menschen mit Demenz, den genauen Inhalten und der Ausgestaltung der Gespräche sowie zur Beratungsqualität geben die Berichte keine Auskunft.

Nur vereinzelt widmen sich wissenschaftliche Untersuchungen den verpflichtenden Beratungsbesuchen nach § 37(3) SGB XI bei Bezug von Geldleistungen. Büscher et al. (2010) verweisen auf das Spannungsverhältnis zwischen Beratung und Kontrolle und stellen fest, dass es den Besuchen insgesamt an einer konzeptionellen Grundlage und systematischen Herangehensweise fehlt. Neuere Erhebungen zeigen gleichwohl, dass die Beratungssituation von mehr als 90 % der Pflegegeldbeziehenden als positiv erlebt wird (Wolff et al. 2023; Wolff et al. 2020). Inzwischen wurden Empfehlungen zur Qualitätssicherung der Einsätze herausgegeben (GKV-Spitzenverband 2019), die allerdings zielgruppenunspezifisch sind. Konzepte zur Ausrichtung auf pflegebedürftige Personen mit Demenz und ihre Angehörigen und somit auf demenzspezifische Beratungsinhalte liegen nicht vor.

## 4.2 Technikgestützte Beratungsangebote

Zu den technikgestützten Beratungsformaten gehören die Telefonberatung, die Beratung per E-Mail sowie die Onlineberatung mit Chat- und Forenberatung (Bücker/Sunder 2017). Speziell für Angehörige von Menschen mit Demenz gibt es das bundesweite „Alzheimer Telefon“ der Deutschen Alzheimer Gesellschaft oder das zentrale Online-Portal „Wegweiser Demenz“ des Bundesministeriums für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (BMFSFJ).

Daten zur Inanspruchnahme von technikgestützten Beratungsangeboten durch Angehörige von Menschen mit Demenz liegen nur vereinzelt vor und verweisen auf eine bislang eher zögerliche Rezeption (Zauter et al. 2019). Als Ursachen werden fehlendes Wissen sowie eine geringe Vertrautheit der Zielgruppe im Umgang mit digitalen Medien vermutet (BMFSFJ 2020). Offensichtlich nutzen eher jüngere Zielgruppen sowie entfernt wohnende Angehörige von Menschen mit Demenz („distance caregiver“) die Online-Angebote (ebd.). Festgestellt wird auch, dass Online-Angebote zu einem früheren Zeitpunkt in Anspruch genommen werden als Präsenzangebote (ebd.).

In Bezug auf die Wirkung telefonischer Beratung bei Angehörigen von Menschen mit Demenz stellen Lins et al. (2014) eine gewisse Evidenz für die Reduzierung von Depressionswerten fest, hingegen keine eindeutig positive Wirkung auf Stressempfinden und Angst. Im Rahmen des europäischen Projekts *RHAPSODY* wurde unter Beteiligung von sechs Ländern ein webbasiertes Beratungsprogramm

für Angehörige von jüngeren Menschen mit Demenz entwickelt und evaluiert (Diehl-Schmid et al. 2020). Im Ergebnis zeigt sich eine hohe Zufriedenheit mit der Nutzung des Programms. Festgestellt wurden ein Abbau von Stress sowie ein Rückgang dysfunktionaler Reaktionen auf Demenzsymptome.

### **4.3 Entscheidungsberatung**

Die häusliche Versorgung eines Menschen mit Demenz bedeutet für die Angehörigen die Konfrontation mit einer Vielzahl an Entscheidungen, zum Beispiel in Bezug auf die generelle Bereitschaft zur Übernahme der Pflege, medizinische Maßnahmen wie die Anlage einer Ernährungssonde, rechtliche Aspekte, den Zeitpunkt der Übersiedlung in eine vollstationäre Versorgung oder die palliative Versorgung in der letzten Lebensphase. Eine spezielle Form der Beratung ist die Entscheidungsberatung, auch Shared Decision Making, Decision Coaching oder partizipative Entscheidungsfindung genannt (Jull et al. 2021; Haberstroh/Pantel 2020). Das Konzept zielt darauf ab, bei Entscheidungsalternativen oder -konflikten zu einer gemeinsam getroffenen Entscheidung auf Grundlage evidenzbasierter Informationen zu gelangen.

Internationale Reviews zum Decision Coaching bei Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen verweisen auf eine moderate Evidenz dafür, dass die Informationen als hilfreich empfunden werden; eine geringe Evidenz besteht in Bezug auf eine unterstützende Wirkung in Bezug auf Entscheidungskonflikte beim Ernährungsmanagement, bei der Frage nach einer Heimunterbringung sowie der Durchführung von Advance Care Planning, das heißt einer partizipativen Vorausplanung für zukünftige Behandlungen bei Verlust der Einwilligungsfähigkeit (Geddis-Regan et al. 2021; Davies et al. 2019). Eine in Deutschland entwickelte Entscheidungshilfe, basierend auf Advance Care Planning und Shared Decision Making zu verschiedenen Themen (Vorsorgevollmacht, Patientenverfügung, Wohnen, Autofahren), wurde im Rahmen eines Pilotprojekts mit Menschen im Frühstadium einer Demenz und ihren Angehörigen getestet (Bronner et al. 2020), mit positiven Rückmeldungen der Teilnehmenden in Bezug auf Informationsgehalt, Relevanz, Verständlichkeit und Handhabung.

## **5. Diskussion und Fazit**

In der Gesamtbetrachtung lassen sich für Schulung und Beratung als Einzelinterventionen weitgehend gesicherte positive Effekte in Bezug auf Wissenszuwachs und eine Erweiterung der Handlungskompetenzen im Umgang mit der erkrankten Person feststellen. Unterschiedliche Ergebnisse zeigt die Studienlage im Hinblick auf eine Erhöhung von Lebensqualität und Wohlbefinden sowie auf eine

Reduktion von Belastung und depressiver Symptomatik bei Angehörigen von Menschen mit Demenz. Während einige Untersuchungen signifikante Effekte feststellen, ermitteln andere Studien keine oder nur geringfügige Effekte.

Auffallend ist eine große Heterogenität der Studiendesigns, indem unterschiedliche Outcomeparameter untersucht werden. Auch die jeweiligen Interventionen weisen ein großes Spektrum auf und werden häufig nicht näher inhaltlich definiert. Vielfach fehlen Hinweise, welche Demenzform im Mittelpunkt steht oder in welchem Stadium der Erkrankung sich die Betroffenen befinden. Auch die Informationen zu den Angehörigen selbst sind zum Teil unzureichend, zum Beispiel in Bezug auf die verwandtschaftliche Beziehung zur erkrankten Person, die bisherige Dauer der Pflegesituation oder eine eventuelle Berufstätigkeit. Untersuchte Schulungs- und Beratungskonzepte weisen unterschiedliche Ausgestaltungen in Bezug auf Zielsetzung, Inhalte, Interventionsfrequenz oder Dauer der Interventionen auf.

An etlichen Stellen zeigt sich die Studienlage defizitär und verweist damit auf Forschungsbedarf. So fehlt es vor dem Hintergrund des dynamischen, progressiven Krankheitsgeschehens an Langzeituntersuchungen, um im Zeitverlauf sich ändernde Schulungs- und Beratungsbedürfnisse von Angehörigen zu identifizieren. Ferner besteht ein Forschungsdefizit in Bezug auf Schulungs- und Beratungsinterventionen für bestimmte Zielgruppen von Angehörigen von Menschen mit Demenz. Je nach Alter, Geschlecht, Lebens- und Pflegesituation der Beteiligten können sich Schulungs- und Beratungsbedarfe und -bedürfnisse unterschiedlich darstellen, beispielsweise bei einer früh beginnenden Demenz (Dinand et al. 2022). Notwendig ist ein differenzierter Blick der Forschung auf die Zielgruppe der Angehörigen von Menschen mit Demenz, die – ebenso wie andere pflegende Angehörige – keine homogene Gruppe bilden (Latteck et al. 2020).

Dringender Forschungsbedarf besteht zu den häuslichen Einzelschulungen, zu kultursensiblen Schulungs- und Beratungsaktivitäten sowie zur Entscheidungsberatung bei Angehörigen von Menschen mit Demenz. Auch zu technikgestützten Schulungs- und Beratungsangeboten bedarf es angesichts eher geringer Evidenzlevel verstärkter Forschungsaktivitäten.

Neben dem aufgezeigten Forschungsbedarf lassen sich aus den bisherigen Ausführungen verschiedene Hinweise für die Gestaltung von Schulung und Beratung sowie für das Versorgungssystem ableiten.

Schulungs- und Beratungsinterventionen fehlt es oftmals an einer theoretischen Fundierung für eine zielgerichtete Unterstützung von Angehörigen von Menschen mit Demenz. Ansätze, wie beispielsweise ressourcenorientierte, lösungsorientierte oder systemische Beratung, können hier als Grundlage dienen oder eine Ausrichtung auf Empowerment-, Resilienz- oder Selbstmanagementförderung (Büscher et al. 2016).

Angehörige von Menschen mit Demenz sollten in Schulung und Beratung auch über Möglichkeiten der Gesundheitsförderung und Prävention informiert werden, um angesichts der hohen Belastung den eigenen Gesundheitsschutz nicht aus dem Blick zu verlieren. Hilfreich ist ferner ein Auf- und Ausbau von Angeboten zur Entscheidungsberatung und Advance Care Planning, um Angehörige bei Entscheidungskonflikten zu entlasten.

Angesichts der Vorteile von technikgestützten, internetbasierten Schulungs- und Beratungsangeboten ist diesem Bereich vermehrt Aufmerksamkeit zu schenken. Bei fortschreitender Digitalisierung des Alltagslebens gilt es, das Spektrum an niederschweligen Unterstützungsangeboten auszubauen, auch um die Versorgungssituation in ländlichen Regionen zu verbessern. Erste ‚digitale Pflegeberater‘ – auf künstlicher Intelligenz (KI) basierende Chatbots – sind auf dem Markt; Chancen und Risiken ihres Einsatzes sind von wissenschaftlicher Seite aufzuarbeiten.

Abschließend ist darauf hinzuweisen, dass Schulungen und Beratungen nicht als Einzelinterventionen zur Unterstützung von Angehörigen von Menschen mit Demenz ausreichen, wie der Forschungsstand zeigt. Vielmehr werden Mehrkomponenteninterventionen empfohlen, die verschiedene Unterstützungsmaßnahmen umfassen, wie beispielsweise Schulung, Beratung, Selbstmanagementförderung, Case Management, Begleitung durch ein Dementia Care Management, Problemlösetraining, Entwicklung von Copingstrategien oder die Vermittlung in eine Selbsthilfegruppe (Walter/Pinquart 2020; Vandepitte et al. 2016; Eichler et al. 2015). Auch regionale Demenznetzwerke sind als Anlaufstelle für Angehörige von Menschen mit Demenz in den Blick zu nehmen (Laporte Uribe et al. 2017; Emme von der Ahe et al. 2011).

Für eine wirksame Unterstützung von Angehörigen von Menschen mit Demenz bedarf es einer individuellen Planung, Anpassung und Kombination der verschiedenen Interventionen. Dazu gehören auch Schulungs- und Beratungsinterventionen als wichtige Bausteine passgenauer Hilfe.

## Literatur

- BMFSFJ (2020): Achter Altersbericht. Ältere Menschen und Digitalisierung. Bonn: Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend. [www.bmfsfj.de](http://www.bmfsfj.de) (15.10.2023).
- Bressan, Valentina/Visintini, Chiara/Palese, Alvina (2020): What do family caregivers of people with dementia need? A mixed-method systematic review. In: *Health and Social Care in the Community* 28, H. 6, S. 1942–1960.
- Brijoux, Thomas/Zank, Susanne (2023): Auswirkungen kognitiver Einschränkungen (Demenz) auf Lebensqualität und Versorgung. In: Kaspar, Roman/Simonson, Julia/Tesch-Römer, Clemens/Wagner, Michael/Zank, Susanne (Hrsg.): *Hohes Alter in Deutschland. Schriften zu Gesundheit und Gesellschaft* 8. Heidelberg: Springer.
- Bronner, Katharina/Bodner, Lea/Jox, Ralf J./Marckmann, Georg/Diehl-Schmid, Janine/Hamann, Johannes (2020): Entwicklung einer Entscheidungshilfe für partizipative Vorausplanungen für Menschen mit Demenz und deren Angehörige. In: *Nervenarzt* 91, H. 11, S. 1023–1039.

- Büker, Christa (2021a): *Pflegende Angehörige stärken*. Information, Schulung und Beratung als Aufgaben der professionellen Pflege. 3., erweiterte und überarbeitete Auflage. Stuttgart: Kohlhammer.
- Büker, Christa (2021b): Grundlagen zu Schulungen. In: Schieron, Martin/Büker, Christa/Zegelin, Angelika (Hrsg.): *Patientenedukation und Familienedukation in der Pflege*. Praxishandbuch zur Information, Schulung und Beratung, S. 127–165. Bern: Hogrefe.
- Büker, Christa/Sunder, Nadine (2017): Patientenedukation per Mouse Click – Onlineberatung als neue Aufgabe der Pflege. In: Segmüller, Tanja (Hrsg.): *Beraten, Informieren und Schulen*. Duisburg: Eigenverlag Deutsche Gesellschaft für Pflegewissenschaft (DGP) e. V., S. 44–56.
- Büscher, Andreas/Holle, Bernhard/Emmert, Stefanie/Fringer, André (2010). *Beratungsbesuche nach § 37 Abs. 3 SGB XI*. Eine empirische Bestandsaufnahme. Bielefeld: Institut für Pflegewissenschaft an der Universität Bielefeld (IPW).
- Büscher, Andreas/Oetting-Roß, Claudia/Sulmann, Daniela (2016). *Qualitätsrahmen für Beratung*. Berlin: Zentrum für Qualität in der Pflege (ZQP). [www.zqp.de/wp-content/uploads/Qualitaetsrahmen\\_Beratung\\_Pflege.pdf](http://www.zqp.de/wp-content/uploads/Qualitaetsrahmen_Beratung_Pflege.pdf) (11.10.2023).
- Büscher, Andreas/Peters, Lara/Stelzig, Stephanie/Lübben, Alena/Yalymova, Ivanna (2023): *Zu Hause pflegen – zwischen Wunsch und Wirklichkeit*. Die VdK-Pflegestudie. Abschlussbericht. Osnabrück: Hochschule Osnabrück. [www.vdk.de/deutschland/pages/85895/pflegestudie](http://www.vdk.de/deutschland/pages/85895/pflegestudie) (01.10.2023).
- Chien, Ling-Yu/Chu, Hsin/Guo, Jong-Long/Liao, Yuan-Mei/Chang, Lu-I/Chen, Chiung-Hua/Chou, Kuei-Ru (2011): Caregiver support groups in patients with dementia: a meta-analysis. In: *International Journal of Geriatric Psychiatry* 26, H. 10, S. 1089–1098.
- Connors, Michael H./Seeher, Katrin/Teixeira-Pinto, Armando/Woodward, Michael/Ames, David/Brodaty, Henry (2019): Dementia and caregiver burden: A three-year longitudinal study. In: *International Journal of Geriatric Psychiatry* 35, H. 2, S. 250–258.
- Davies, Nathan/Shiowitz, Brooke/Rait, Greta/Vickerstaff, Victoria/Sampson, Elisabeth L. (2019): Decision aids to support decision-making in dementia care: a systematic review. In: *International Psychogeriatrics* 31, H. 10, S. 1–17.
- Deutsche Alzheimer Gesellschaft e. V. (2022): *Die Häufigkeit von Demenzerkrankungen*. [www.deutsche-alzheimer.de](http://www.deutsche-alzheimer.de) (10.10.2023).
- Deutsche Alzheimer Gesellschaft e. V. (2023): *Hilfe beim Helfen*. Schulungsreihe für Angehörige von Menschen mit Demenz. [www.deutsche-alzheimer.de](http://www.deutsche-alzheimer.de) (10.10.2023)
- DGPPN/DGN (Hrsg.) (2016): *S3-Leitlinie Demenzen*. AWMF-Register-Nr. 038-013. Langversion. [www.awmf.org](http://www.awmf.org) (15.10.2023)
- Diehl-Schmid, Janine/Kurz, Alexander/Lautenschläger, Nicola/Saxl, Susanna (2020): Beratung der Angehörigen von Menschen mit Demenz im früheren Lebensalter mittels moderner Informationstechnologien. In: *Psychotherapie im Alter* 17, H. 2, S. 227–236.
- Dinand, Claudia/Berwig, Martin/Halek, Margareta (2022): Menschen mit Frontotemporaler Demenz: Versorgungsbedarfe und Interventionen. In: Jacobs, Klaus/Kuhlmey, Adelheid/Greif, Stefan/Klauber, Jürgen/Schwinger, Antje (Hrsg.): *Pflege-Report 2022*. Stuttgart: Schattauer, S. 155–168.
- Donath, Carolin/Luttenberger, Katharina/Gräbel, Elmar (2011): Pflegekurse – Prädiktoren der Inanspruchnahme und Qualitätserwartungen aus Sicht pflegender Angehöriger eines Demenzpatienten. In: *Gesundheitswesen* 73, H. 1, S. e126-e134.
- Eichler, Tilly/Thyrian, Jochen René/Dreier, Adina/Michalowsky, Bernhard/Wucherer et al. (2015): Dementia Care Management: Neue Wege in der ambulanten Demenzversorgung – ein Fallbeispiel. In: *Zeitschrift für Allgemeinmedizin* 91, H. 1, S. 3–7.
- Emme von der Ahe, Hartmut/Weidner, Frank/Laag, Ursula/Blome, Sandra (2011): *Entlastungsprogramm bei Demenz – EDE II*. Abschlussbericht zum Modellvorhaben zur Weiterentwicklung der Pflegeversicherung nach § 8 Abs. 3 SGB XI. Berlin: GKV-Spitzenverband.
- Engel, Sabine/Reiter-Jäschke, Andrea/Hofner, Benjamin (2016): „EduKation demenz®“. Psychoedukatives Schulungsprogramm für Angehörige von Menschen mit Demenz. In: *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie* 49, H.3, S. 187–195.
- Geddis-Regan, Andrew/Errington, Linda/Abley, Clare/Wassall, Rebecca/Exley, Catherine/Thomson, Richard (2021): Enhancing shared and surrogate decision making for people with dementia: A systematic review of the effectiveness of interventions. In: *Health Expectations* 24, H. 2, S. 19–32.

- GKV-Spitzenverband (2019): Empfehlungen nach § 37 Absatz 5 SGB XI zur Qualitätssicherung der Beratungsbesuche nach § 37 Absatz 3 SGB XI vom 29. Mai 2018 – zuletzt geändert am 21. Mai 2019. [www.gkv-spitzenverband.de](http://www.gkv-spitzenverband.de) (06.11.2023).
- GKV-Spitzenverband (2023): Richtlinien des GKV-Spitzenverbands zur einheitlichen Durchführung der Pflegeberatung nach § 7a SGB XI (Pflegeberatungs-Richtlinien). [www.gkv-spitzenverband.de](http://www.gkv-spitzenverband.de) (06.11.2023).
- González-Fraile, Eduardo/Ballesteros, Javier/Rueda, José-Ramón/Santos-Zorrozúa, Borja/Solà, Ivan/McCleery, Jenny (2021): Remotely delivered information, training and support for informal caregivers of people with dementia (Review). *Cochrane Database of Systematic Reviews*. DOI: 10.1002/14651858.CD006440.pub3.
- Gräfel, Elmar/Behrndt, Elisa-Marie (2016): Belastungen und Entlastungsangebote für pflegende Angehörige. In: Jacobs, Klaus/Kuhlmey, Adelheid/Greif, Stefan/Klauber, Jürgen/Schwinger, Antje (Hrsg.): *Pflege-Report 2016*. Stuttgart: Schattauer, S. 169–187.
- Haberstroh, Julia/Pantel, Johannes (2020): Einwilligung von Menschen mit Demenz in medizinische Maßnahmen. *Interdisziplinäre S2k-Leitlinie für die medizinische Praxis*. DGGG/DGPPN/DGN (Hrsg.). AWMF-Leitlinie Registernummer 108-001. [www.awmf.org](http://www.awmf.org) (01.10.2023).
- Holle, Daniela/Pinkert, Christiane (2018): Verhaltensbedingten Herausforderungen begegnen. In: Jessen, Frank (Hrsg.): *Handbuch Alzheimer Krankheit*. Grundlagen-Diagnostik-Therapie-Versorgung-Prävention. Berlin: de Gruyter, S. 608–610.
- Jonas, Benjamin/Tossmann, Peter (2016): Entwicklung und empirische Überprüfung eines internet-basierten Schulungsprogramms für Angehörige demenzerkrankter Menschen. Abschlussbericht zum Modellprojekt. Modellprogramm zur Weiterentwicklung der Pflegeversicherung gemäß § 8 Abs. 3 SGB XI. Berlin: GKV-Spitzenverband.
- Jull, Janet/Köpke, Sascha/Smith, Maureen/Carley, Meg/Finderup, Jeannette et al. (2021): Decision coaching for people making healthcare decisions (Review). *Cochrane Database of Systematic Review* 11. DOI: 10.1002/14651858.CD013385.pub2.
- Kelle, Nadija/Ehrlich, Ulrike (2022): Situation unterstützender und pflegender Angehöriger von Menschen mit Demenz [DZA Aktuell 04/2022]. Berlin: Deutsches Zentrum für Altersfragen.
- Kurz, Alexander/Wagenpfeil, Stefan/Hallauer, Johannes/Schneider-Schelte, Helga/Jansen, Sabine (2010): Evaluation of a brief educational program for dementia carers: the AENEAS study. In: *International Journal of Geriatric Psychiatry* 25, H. 8, S. 861–869.
- Laporte Uribe, Franziska/Gräse, Johannes/Grill, Susann/Steffen, Heinrich/Schäfer-Walkmann, Susanne/Thyrian, Jochen René/Holle, Bernhard (2017): Regional dementia care networks in Germany: changes in caregiver burden at one-year follow-up and associated factors. In: *International Psychogeriatrics* 29, H. 6, S. 991–1004.
- Latteck, Anne-Dörte/Seidl, Norbert/Büker, Christa/Marienfeld, Senta (Hrsg.) (2020): *Pflegende Angehörige*. Genderspezifische Erwartungen an soziale Unterstützungssysteme. Opladen: Barbara Budrich.
- Lichte, Thomas/Höppner, Claudia/Mohwinkel, Lea-Marie/Jäkel, Kristina/Wilfing, Denise/Holle, Daniela/Vollmar, Horst Christian/Beyer, Martin (2018): *Pflegende Angehörige von Erwachsenen*. S3-Leitlinie. Berlin: Deutsche Gesellschaft für Allgemeinmedizin und Familienmedizin e.V. (DEGAM). [www.awmf.org](http://www.awmf.org) (30.10.2023).
- Lins, Sabine/Hayder-Beichel, Daniela/Rücker, Gerta/Motschall, Edith/Antes, Gerd/Meyer, Gabriele/Langer, Gero (2014): Efficacy and experiences of telephone counselling for informal carers of people with dementia (Review). In: *Cochrane Database of Systematic Reviews*. DOI: 10.1002/14651858.CD009126.pub2.
- Mainz, Marius/Zündel, Matthias (2017): Digitale Unterstützungsangebote für pflegende Angehörige. In: Pfannstiel, Mario; Krammer, Sandra; Swoboda, Walter (Hrsg.): *Digitale Transformation von Dienstleistungen im Gesundheitswesen III*, S. 233–250. Wiesbaden: Springer.
- Mantovan, Franco/Ausserhofer, Dietmar/Huber, Markus/Schulc, Eva/Them, Christa (2010): Interventionen und deren Effekte auf pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz – Eine systematische Literaturübersicht. In: *Pflege* 23, H. 4, 223–239.
- McLoughlin, Bethany (2022): Group-Based Interventions for carers of people with dementia: A systematic review. In: *Innovation in Aging* 6, H. 3, S. 1–14.

- Noel, Margaret A./Lackey, Elizabeth/Labi, Vanna/Bouldin, Erin D. (2022): Efficacy of a virtuell education program for family caregivers of persons living with dementia. In: *Journal of Alzheimer's Disease* 86, H. 4, S. 1667–1678.
- Pfabigan, Johanna/Pleschberger, Sabine/Wosko, Paulina (2022): Older people living alone. The importance of informal non-kin care. *Scoping Review. Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie* 56, H. 6, S. 498–504.
- Pinquardt, Martin/Sörensen, Silvia (2007): Helping caregivers of persons with dementia: Which interventions work and how large are their effects? In: *International Psychogeriatrics* 18, H. 4, S. 577–595.
- Pinquart, Martin/Sörensen, Silvia (2003): Differences between caregivers and noncaregivers in psychological health and physical health: a meta-analysis. In: *Psychology and Aging* 18, H. 2, S. 250–267.
- Possin, Katherine L./Merrilees, Jennifer J./Dulaney, Sarah/Bonasera, Stephen J./Chiong, Winston et al. (2019): Effect of Collaborative Dementia Care via Telephone and Internet on Quality of Life, Caregiver Well-being, and Health Care Use: The Care Ecosystem Randomized Clinical Trial. In: *JAMA internal medicine* 179, H. 12, S. 1658–1667.
- Rothgang, Heinz (2019): Wissenschaftliche Evaluation der Umstellung des Verfahrens zur Feststellung von Pflegebedürftigkeit (§ 18c Abs. 2 SGB XI). Los 4: Statistische Untersuchung. Im Auftrag des Bundesministeriums für Gesundheit. Bremen: SOCIUM Forschungszentrum Ungleichheit und Sozialpolitik, Universität Bremen.
- Scerbe, Andrea/O'Connell/Meghan E./Astell, Arlene/Morgan, Debra/Kosteniuk, Julie et al. (2023): Digital tools for delivery of dementia education for caregivers of persons with dementia: A systematic review and meta-analysis of impact on caregivers distress and depressive symptoms. *PLoS One* 8(5): e0283600. DOI: 10.1271/journal.pone.0283600
- Schaeffer, Doris/Petermann, Franz (2020): Patientenberatung/Patientenedukation. In: Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA) (Hrsg.): *Leitbegriffe der Gesundheitsförderung und Prävention. Glossar zu Konzepten, Strategien und Methoden*. DOI: 10.17623/BZGA:Q4-i087-2.0
- Sonntag, Julia/Schwaizer, Claudia/Kreyer, Christiane (2023): Unterstützungsbedürfnisse pflegender Angehöriger von Menschen mit Demenz. Ein integratives Review mit Bezug zum KOMMA-Ansatz. *Pflege* 36, H. 2, S. 77–86.
- Tatzer, Verena C./Reitinger, Elisabeth/Plunger, Petra (2020): „Wenn es nicht schlimmer wird, kann ich damit leben“. Bedürfnisse und Erfahrungen pflegender Angehöriger von MmD in Österreich. In: *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie* 53, H. 3, S. 245–250.
- Vandepitte, Sophie/Van den Noortgate, Nele/Putman, Koen/Verhaeghe, Sofie/Vaes, Kristof/Anemans, Lieven (2016): Effectiveness of supporting informal caregivers of people with Dementia: A systematic review of randomized and non-randomized controlled trials. In: *Journal of Alzheimer's Disease* 52, H. 3, S. 929–965.
- Walter, Erik/Pinquart, Martin (2020): How effective are dementia caregiver interventions? An updated comprehensive meta-analysis. In: *The Gerontologist* 60, H. 8, S. e609–e619. DOI: 10.1093/geront/gnz118.
- Wittek, Maren/Kiefer, Anna/Voß, Henrike/Wiloth, Stefanie (2023): Versorgung pflegender Angehöriger von Menschen mit Demenz in der Kommune während der Pandemie. Eine qualitative Studie. In: *Pflege* 36, H. 3, S. 6–13.
- Wolff, Julia Katharina/Pflug, Claudia/Meier, Deborah/Roll, Paul/Dehl, Therese/Topalov, Lennart/Nolting, Hans Dieter (2023): Evaluation der Pflegeberatung und Pflegeberatungsstrukturen gemäß der gesetzlichen Berichtspflicht nach § 7a Absatz 9 SGB XI. Studienbericht für den GKV-Spitzenverband. Berlin: IGES Institut. [www.gkv-spitzenverband.de](http://www.gkv-spitzenverband.de) (10.11.2023).
- Wolff, Julia Katharina/Pflug, Claudia/Rellecke, Julian/Rieckhoff, Sandra/Dehl, Therese/Nolting, Hans-Dieter (2020): Evaluation der Pflegeberatung und Pflegeberatungsstrukturen gemäß § 7a Absatz 9 SGB XI. Abschlussbericht für den GKV-Spitzenverband. Berlin: IGES Institut. [www.gkv-spitzenverband.de](http://www.gkv-spitzenverband.de) (10.11.2023).
- Zauter, Sigrid/Feil, Monika/Reindl, Richard (2019): Online-Support für pflegende Angehörige in Bayern. Entlastung durch Gleichbetroffene und Experten zur Sicherung der häuslichen Pflege insbesondere bei Demenzerkrankungen. Abschlussbericht zum Projekt. Nürnberg: Technische Hochschule Nürnberg.

# Medizinische Unterstützung von Angehörigen

Tobias Berding, Flora-Marie Hegerath, Ina Carola Otte,  
Horst Christian Vollmar

## 1. Einleitung

Bei der Unterstützung von pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz (MmD) spielt auch die medizinische Versorgung der Pflegenden eine relevante Rolle. Hierbei sind verschiedene Aspekte der physischen und psychischen Gesundheit ebenso zu berücksichtigen wie Besonderheiten im Bereich der Prävention und Vorsorge.

## 2. Physische und psychische Gesundheit

Ein häufiger (allgemein-)medizinischer Konsultationsgrund von pflegenden Angehörigen von MmD sind erschöpfungsassoziierte Symptome. 71 % der informell Pflegenden geben an, dass die Pflege viel Kraft koste und dass auch das „ständige in Bereitschaft zu sein“ sie sehr belaste. Fast 60 % der pflegenden Angehörigen von MmD berichten über größere, körperliche Erschöpfung. Dieser Anteil liegt weit über der Normalbevölkerung und auch über dem Anteil von informell Pflegenden von Menschen anderer Grunderkrankungen (DEGAM Leitlinie 2018). Diese hohe Belastung wird maßgeblich durch den fortschreitenden Verlust der Gedächtnisleistung und den damit auch verbundenen, emotional aufgeladenen Herausforderungen wie dem Nicht(mehr)erkennen von Familienmitgliedern sowie den abnehmenden Fähigkeiten der MmD, das alltägliche Leben zu bewältigen, geprägt. Zudem kommt es bei vielen MmD zu nicht-kognitiven, vor allem neuropsychiatrischen Symptomen, wie Depression, Aggression und Wahnvorstellung oder zur motorischen Unruhe und Umkehr des Tag-Nacht-Rhythmus, welche eine permanente Betreuung und Pflege notwendig machen (Zwingmann et al., 2018). Hierzu hat sich in der Pflege der Begriff des „herausfordernden Verhaltens“ etabliert. Es ist evident, dass Angehörige, die in der Regel Laien sind, in besonderem Maße unter einem herausfordernden Verhalten der MmD leiden. Dabei nimmt die Belastung mit zunehmendem Schweregrad der Demenz zu, wobei auch nach einer Unterbringung der Patient\*innen in einer Pflegeeinrichtung die subjektive Belastung pflegender Angehöriger von MmD weiterhin hoch ist (Zank et al., 2007).

Die psychische Belastung und der Anteil der psychischen Erkrankungen im Kollektiv der pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz sind nahezu

doppelt so hoch wie der Anteil in der Allgemeinbevölkerung. Im Verlauf der letzten Jahrzehnte ist hier eine deutliche Zunahme der psychischen Beschwerden, wie zum Beispiel einer klinisch relevanten Depression, zu sehen. So stieg der Anteil der betroffenen Angehörigen von 35 % auf aktuell fast 45 %. Nicht zu vernachlässigen ist hierbei auch, dass Riedel et al. (2016) in ihrer Studie zeigen konnten, dass rund 25 % der betroffenen Angehörigen keine Diagnose von ihren behandelnden Fachärzt\*innen bekamen und somit auch keine adäquaten Versorgungsleistungen durchgeführt wurden (Zank et al., 2007; Riedel et al., 2016).

Bedingt durch die Erschöpfung sowie die körperliche und psychische Belastung klagen Hauptpflegepersonen häufig über Erkrankungen der Wirbelsäule, Bluthochdruck und Schlafstörungen (Schäufle et al., 2005; van der Lee, 2014). Da eine ursächliche Therapie der Beschwerden häufig nicht möglich ist, sollte schon früh ein präventives Vorgehen erwogen werden (s. u.) und eine großzügige Indikation für unterstützende Therapieformen, wie Physiotherapie gestellt werden. Allerdings können auch Angebote, die eigentlich unterstützen sollen, wiederum als belastend empfunden werden (DEGAM Leitlinie 2018).

MmD sind bei Erkrankungsbeginn meistens über 65 Jahre alt und werden in der Regel von den Lebenspartner\*innen oder den Kindern gepflegt. Insbesondere die Übernahme von pflegerischen Tätigkeiten zur täglichen Körperhygiene wird dabei vorwiegend von Lebenspartner\*innen geleistet. Das Patient\*innenkollektiv der pflegenden Angehörigen ist somit zum Teil ebenfalls in einem fortgeschrittenen Alter und die Betroffenen weisen häufig alterstypische Beschwerden wie Diabetes mellitus, Arthrose oder Osteoporose auf. Vor allem bei älteren Menschen ist hier die Gefahr eines Frailty-Syndroms (Gebrechlichkeits-Syndrom) nicht zu vernachlässigen. Diese vulnerable Gruppe sollte von ihren behandelnden Ärzt\*innen proaktiv auf ihre eigenen Erkrankungen und auch die Belastungen durch die Pflege angesprochen werden („Awareness“!). Auch können Konzepte wie zum Beispiel die Gesundheitskompetenz helfen, die Resilienz der Betroffenen zu stärken. Es sollten frühzeitig regionale Hilfsangebote (Angehörigengruppen, Kurzzeitpflege, Beratungsstellen) empfohlen werden. In Teilen Deutschlands gibt es bereits bestehende Netzwerke für MmD und ihre Angehörigen. Diese nehmen eine entscheidende Rolle in der Versorgung ein, da Sie helfen, regionale Angebote sichtbar zu machen und zu vernetzen (BMG Ratgeber Demenz, Kapitel 5.2). Es muss beachtet werden, dass es Personen aus unterschiedlichen Gründen (z. B. Sorge vor Stigmatisierung oder das Gefühl des eigenen Scheiterns) schwerfallen kann, Hilfe anzunehmen (BMG Ratgeber Demenz 2023).

Bei der häuslichen Pflege können Situationen entstehen, die überwältigend wirken oder in denen die Pflege vorübergehend nicht durchgeführt werden kann, beispielsweise aufgrund einer Krankheit. In solchen Momenten können Auszeiten eine hilfreiche Maßnahme sein, um eigene Ressourcen zu stärken oder sich von einer Krankheit zu erholen. Es existieren verschiedene Optionen für Auszeiten in Bezug auf Dauer und Art, um einer Vielzahl von individuellen

Bedürfnissen gerecht zu werden. Die Verhinderungspflege kann beispielsweise genutzt werden, wenn pflegende Angehörige aufgrund einer Erkrankung oder eines anstehenden Urlaubs verhindert sind und eine Ersatzpflege benötigen (vgl. BMG Ratgeber Demenz).

### **3. Pflege als Lebensaufgabe**

Erfolgt die Pflege der MmD durch nahe Angehörige, wird die pflegende Tätigkeit häufig als Lebensaufgabe gesehen. In einer Befragung von Schäufele und Kollegen (2005) stimmten rund 80 % der pflegenden Angehörigen von MmD der Aussage zu, dass sich die Pflege lohne und sie persönlich bereichere. Dennoch fallen im klinischen Alltag immer wieder pflegende Angehörige auf, die aufgrund der pflegenden Tätigkeit ihre eigenen Bedürfnisse nicht beachten bzw. vernachlässigen. Diese Diskrepanz spielt in der (allgemein-)medizinischen Versorgung eine große Rolle und führt teilweise zu Konflikten. So werden beispielsweise notwendige Operationen (z. B. die Implantation einer Hüftgelenksporthese bei starker Coxarthrose) häufig lange hinausgeschoben, da der/die pflegende Angehörige den MmD nicht allein lassen will. Aus der verzögerten operativen Versorgung kann jedoch ein prolongierter postoperativer Verlauf mit längerer Rekonvaleszenzzeit entstehen.

Auch präventive Maßnahmen (s. u.), wie sportliche Aktivitäten oder soziale Unternehmungen, werden häufig aufgrund der bestehenden Pflegenotwendigkeit vernachlässigt.

Nicht selten führt dies nach dem Tod des MmD zu schweren Anpassungsstörungen der pflegenden Angehörigen, da ihre vorherige „Lebensaufgabe“ nun wegbricht und soziale Kontakte und andere Aktivitäten eingeschlafen sind. Gerade in dieser vulnerablen Situation ist es auch die Aufgabe der (haus-)ärztlichen Betreuung durch ein Praxisteam, eine Vereinsamung der pflegenden Angehörigen rechtzeitig zu erkennen und Hilfsangebote wie Selbsthilfegruppen, Trauercafés oder Beratungsstellen zu vermitteln.

### **4. Prävention und Vorsorge**

Eine intensive Prävention und Vorsorge ist für pflegende Angehörige von MmD in doppelter Hinsicht von großer Bedeutung. Zum einen besteht ein enger Kontakt zu einer vulnerablen Gruppe (den MmD), sodass zum Beispiel eine breite Indikation für Impfungen besteht. Zum anderen stellen viele pflegende Personen die eigenen Bedürfnisse hinter die Bedürfnisse der zu pflegenden Personen und vernachlässigen so eigene Vorsorgeleistungen oder Check-up-Untersuchungen bei chronischen Erkrankungen.

Im Bereich der Impfprävention werden Pflegenden die regulären Impfungen der Ständigen Impfkommission (STIKO) nach Alter empfohlen. Zudem sollte durch den engen Kontakt zu MmD als vulnerable Gruppe bereits vor dem 60. Lebensjahr eine jährliche Auffrischungsimpfung gegen Covid-19 und die saisonale Influenza erfolgen (vgl. RKI 2023).

Auch Vorsorgeuntersuchungen und Check-up-Untersuchungen, welche regulär im Rahmen der Gesetzlichen Krankenversicherung (GKV) empfohlen werden, sollten neben den MmD auch ihren pflegenden Angehörigen zugänglich gemacht werden. Durch die Teilnahme an regelmäßigen Untersuchungen zur Früherkennung können chronische Erkrankungen frühzeitig erkannt und Langzeitfolgen vermieden werden; beispielsweise wird in der Nationalen Versorgungsleitlinie Kreuzschmerz eine pflegende Tätigkeit als ein Risikofaktor für die Chronifizierung von Rückenschmerzen („yellow flag“) genannt (vgl. Bundesärztekammer: NVL Kreuzschmerz).

Um den offenen Versorgungsbedarf bei pflegenden Angehörigen zu detektieren, sollten Haus- und Fachärzt\*innen systematisch Testverfahren nutzen. Hierzu wurde zum Beispiel von Eichler und Kolleg\*innen ein Interventionsmanagementsystem entwickelt, welches persönliche Belastungen sowie die psychische und körperliche Gesundheit der pflegenden Angehörigen detektiert (Eichler et al., 2014). Auch Wuttke-Linnemann et al. (2021) konzipierten Fragebögen zur Angehörigen-Resilienz und -Belastung (FARBE), um die individuellen „Kräftespender und -zehrer“ zu ermitteln. Somit können gezielt negative Aspekte erfasst und visualisiert sowie positive Aspekte gestärkt werden.

## **5. Genetische Beratung von Angehörigen**

Eine genetische Komponente liegt bei den häufigsten Formen der Demenz nach aktuellem Wissensstand nicht vor. So werden weniger als 3 % der Fälle autosomal-dominant vererbt. Insbesondere, wenn eine Alzheimer-Demenz vor dem 50. Lebensjahr auftritt und in der Familienanamnese der Verdacht auf das Vorliegen einer autosomal-dominanten Form besteht, kann eine genetische Beratung zum Beispiel bei den Kindern eine sinnvolle Maßnahme sein. Da auch bei frühzeitiger Testung zum aktuellen Zeitpunkt keine Therapie möglich ist, sind genetische Testungen ethisch nicht unproblematisch. Eine detaillierte Aufklärung ist daher obligat und zwingend erforderlich (Müller et al., 2016).

## Literatur

- Blotenberg, I./Thyrian, R. (2022): Deutsche Alzheimergesellschaft. Infoblatt 1: Die Häufigkeit von Demenzerkrankungen.
- Bundesärztekammer (BÄK)/Kassenärztliche Bundesvereinigung (KBV) (2017): Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften (AWMF). Nationale VersorgungsLeitlinie Nicht-spezifischer Kreuzschmerz – Leitlinienreport. 2. Auflage. Version 1. DOI: 10.6101/AZQ/000330. [www.kreuzschmerz.versorgungsleitlinien.de](http://www.kreuzschmerz.versorgungsleitlinien.de) (09.11.2023)
- Bundesministerium für Gesundheit (2023): Ratgeber Demenz. 17. Auflage. [https://www.bundesgesundheitsministerium.de/fileadmin/Dateien/5\\_Publikationen/Pflege/Broschueren/BMG\\_Ratgeber\\_Demenz\\_bf.pdf](https://www.bundesgesundheitsministerium.de/fileadmin/Dateien/5_Publikationen/Pflege/Broschueren/BMG_Ratgeber_Demenz_bf.pdf) (01.08.2024)
- Deutsche Gesellschaft für Allgemeinmedizin und Familienmedizin (DEGAM) (2018): Pflegende Angehörige bei Erwachsenen. <https://www.awmf.org/leitlinien/detail/ll/053-006.html> (20.11.2023)
- Eichler, T./Thyrian, J. R./Fredrich, D./Köhler, L./Wucherer, D./Michalowsky, B./Dreier, A./Hoffmann, W. (201): The benefits of implementing a computerized intervention-management-system (IMS) on delivering integrated dementia care in the primary care setting. In: *Int Psychogeriatr* 26 (8), 1377–85. doi: 10.1017/S1041610214000830. PMID: 24811145
- Müller, U./Bertram, L. (2016): Deutsche Alzheimergesellschaft, Infoblatt 4: Die Genetik der Alzheimer-Krankheit
- Riedel, O./Klotsche, J./Witthen, H. U. (2016) Overlooking informal dementia caregivers' burden. In: *Res GerontolNurs* 9, 167–174
- RKI (2023): Implementierung der Covid-19-Impfung in die allgemeinen Empfehlungen der STIKO 2023 (Aktualisierung Epid Bull 4/2023). In: *Epidemiologisches Bulletin* 21
- Schäufele, M./Köhler, L./Teufel, S./Weyerer, S. (2005): Betreuung von demenziell erkrankten Menschen in Privathaushalten: Potenziale und Grenzen. In: Schneekloth, U. (Hrsg.): *Möglichkeiten und Grenzen selbständiger Lebensführung in privaten Haushalten (MuG III)*. Berlin: Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend, 99–144
- van der Lee, J./Bakker, T. J./Duivenvoorden, H. J./Droes, R. M. (2014): Multivariate models of subjective caregiver burden in dementia: a systematic review. In: *Ageing Res Rev* 15, 76–93
- Wittek, M./Kiefer, A./Voß, H./Wiloth, S. (2023): Versorgung pflegender Angehöriger von Menschen mit Demenz in der Kommune während der Pandemie [Care for family carers of people with dementia in municipal communities during the pandemic: A Qualitative Study]. In: *Pflege* 36(3), 129–138. doi: 10.1024/1012-5302/a000915. PMID: 36269006
- Wuttke-Linnemann, A./Palm, S./Scholz, L./Geschke, K./Fellgiebel, A. (2021). Introduction and Psychometric Validation of the Resilience and Strain Questionnaire (ResQ-Care) – A Scale on the Ratio of Informal Caregivers' Resilience and Stress Factors. In: *Frontiers in Psychiatry*, 12, Artikel 778633. <https://doi.org/10.3389/fpsyt.2021.778633>
- Zank, S./Schacke, C./Leipold, B. (2018): Längsschnittstudie zur Belastung pflegender Angehöriger von demenziell Erkrankten (LEANDER). In: *Zeitschrift für Gerontopsychologie & -psychiatrie* 20, 239–255
- Zwingmann, I./Hoffmann, W./Michalowsky, B. et al. (2018): Offene Versorgungsbedarfe pflegender Angehöriger von Menschen mit Demenz. In: *Nervenarzt* 89, 495–499. <https://doi.org/10.1007/s00115-018-0509-1>

# Psychotherapeutische Unterstützung für Angehörige von Menschen mit Demenz

Gabriele Wilz

„Die Pflege eines kognitiv beeinträchtigten Lebensgefährten ist wahrscheinlich eine der schwierigsten Erfahrungen, die man im Laufe seines Lebens machen kann. Es ist eine völlig neue Welt, in der die Regeln für den täglichen Umgang mit einem geliebten Menschen anders sind als alles, was man in der Vergangenheit erlebt hat“ (M. Goldfried, übersetzt und zitiert aus dem Vorwort von Wilz, 2024).

## 1. Psychische Belastungen und psychische Störungen bei Angehörigen von Menschen mit Demenz

Die Betreuung von Menschen mit Demenz bedeutet für Angehörige, die Veränderungen durch die Erkrankung unmittelbar mitzuerleben. Die Beziehung zum Betroffenen ändert sich und geht sukzessive in der bisherigen Form verloren. Dies fordert eine enorme emotionale Bewältigungsleistung bei gleichzeitig bestehenden Anforderungen in der Organisation und Begleitung des Alltags bis hin zu pflegerischen Tätigkeiten. Zudem ist die zeitliche Bindung pflegender Angehöriger von Menschen mit Demenz deutlich höher als die der Pflegepersonen von ausschließlich körperlich Pflegebedürftigen.

Häufig kommen Veränderungen der Persönlichkeit und des Verhaltens hinzu. Menschen mit Demenz reagieren aufgrund von Unsicherheit, Angst, Scham- oder Hilflosigkeitsgefühlen mit schwierigen Verhaltensweisen. So werden Angehörige beschuldigt, die Brieftasche gestohlen zu haben, durch Hinterherlaufen gewissermaßen „verfolgt“ oder sogar mit verbalen oder körperlichen Angriffen konfrontiert. Angehörige können in diesen Situationen an ihre Belastungsgrenze geraten, wie folgendes Zitat<sup>1</sup> zeigt: „Ich spüre Wut, das gebe ich ehrlich zu. Denn das kann mir keiner sagen, dass man solche Dinge einfach schlucken kann“.

---

1 Die Zitate von pflegenden Angehörigen sind anonymisiert und entstammen den therapeutischen Gesprächen aus den folgenden von der Autorin geleiteten Projekten: Telefonische Therapie für Angehörige von Demenzkranken. Praxistransfer einer telefonischen Therapie zur Unterstützung von betreuenden Angehörigen – Tele.TAnDem.Transfer, Förderung: BMG „Zukunftswerkstatt Demenz“, ZWDN-320-008 und Tele.TAnDem – Telefonische Therapie für Angehörige von Demenzkranken. Eine Kurzzeitintervention zur Ressourcenförderung bei häuslich betreuenden Angehörigen. Förderung: BMG „Leuchtturmprojekt Demenz“, LTDEMENZ-44-092.

Erschwert werden diese Situationen, wenn das Verhalten (z.B. Hinterherlaufen oder Misstrauen) als absichtsvoll („Er will mich ärgern“ oder „Sie macht das mit Absicht“) und nicht als krankheitsbedingt eingeordnet wird.

Aufgrund dieser Herausforderungen erleben Angehörige (wie Menschen mit Demenz) eine Vielzahl von belastenden Emotionen wie Angst, Wut, Schuldgefühle, Depression und Verzweiflung. Entsprechend wurden in einer aktuellen Studie bei über der Hälfte der pflegenden Angehörigen depressive Symptome im klinisch auffälligen Bereich festgestellt. Die Ausprägung von Körperbeschwerden lag sogar um ein Vielfaches höher als bei PatientInnen mit psychosomatischer Behandlung (Pfeiffer & Köhler et al., 2021). In internationalen Studien wurden Prävalenzen von bis zu 60 % für entweder depressive Symptome oder Angstsymptome festgestellt (zusammenfassend siehe Cheng, 2017). Diese psychischen Beschwerden können ohne adäquate Unterstützung langfristig zu psychischen Störungen und/oder körperlichen Erkrankungen führen. Entsprechend berichten PsychotherapeutInnen in ambulanten Praxen und psychosomatischen Kliniken von einem substantiellen Anteil an PatientInnen, die hauptverantwortlich pflegen oder gepflegt haben. Eine eigene Befragung von 100 VerhaltenstherapeutInnen zeigte, dass zwei Drittel zwischen einem/r und 15 PatientInnen behandelten, die für die Pflege eines Angehörigen verantwortlich waren. Bei einem Drittel waren die Belastungen der Pflegesituation der Hauptgrund für die Aufnahme der Psychotherapie (Wilz & Pfeiffer, 2017).

## **2. Relevanz und Bedarf an (präventiver) Psychotherapie für Angehörige von Menschen mit Demenz**

Wie praktizierende PsychotherapeutInnen wissen, ändern sich Menschen nicht, indem man ihnen einfach sagt, dass sie etwas anderes tun sollen. Pflegenden Angehörigen den Ratschlag zu geben: „Es ist wichtig, sich um sich selbst zu kümmern“, wird von den Betroffenen meist nicht als unterstützend, sondern als unempathisch erlebt. Anstelle eines Verhaltensvorschlags sollte fokussiert werden, *wie* Angehörige mit den hoch belastenden Stressoren und Emotionen – Schuldgefühlen, Besorgnis, Groll, Hoffnungslosigkeit, Wut – umgehen können. Auch weil diese Gefühle die Interaktion mit den Pflegeempfangenden belasten und es den Angehörigen (neben Zeitmangel und fehlenden Betreuungsmöglichkeiten) erschweren, für sich selbst Sorge zu tragen. Darüber hinaus können chronische Schlafstörungen und Erschöpfung, Reizbarkeit und Probleme der Impulskontrolle bedingen. Dies wiederum kann zu problematischen Handlungen bis hin zu Gewalt gegenüber den Pflegeempfangenden führen. Angehörigen, die an depressiven Verstimmungen leiden, fällt es schwer, die anspruchsvollen Betreuungsaufgaben zu meistern und gleichzeitig die Interaktion mit dem betroffenen Menschen mit Demenz wohlwollend und umsichtig zu gestalten. Angehörige

benötigen daher, neben Wissensvermittlung, vor allem das Erlernen einer neuen Haltung bezüglich ihrer übernommenen Pflegeverantwortung, die es ihnen erlaubt, hilfreiche Veränderungen hinsichtlich ihres emotionalen Erlebens und ihrer Handlungen zu etablieren.

Wirksame Hilfe bei psychischer Belastung zu geben, ist originäre Aufgabe der Psychotherapie. So zeigt die Forschung der letzten Jahrzehnte, dass Psychotherapie wirksam psychische Symptome wie Depression, Erschöpfung, Schlafstörungen und Ängste reduzieren kann.

Daher liegt es nahe, diese effektiven Interventionen nutzbar zu machen für hochbelastete Angehörige, um deren Emotionsregulation und Coping-Fähigkeiten hilfreich und konstruktiv zu verändern. Die Veränderung bzw. der Umgang mit Grübelgedanken, Schuldgefühlen, perfektionistischen Pflegeidealen, Suizidgedanken sowie der Umgang mit Reizbarkeit können in der Regel nicht in einmaligen oder wenigen Beratungsgesprächen erarbeitet werden. Hierfür bedarf es eines professionell angeleiteten, längerfristigen Therapieprozesses, in dem das breite Repertoire wirksamer psychotherapeutischer Methoden angewendet werden kann.

Da die Pflege eines Menschen mit Demenz als Krisensituation zu betrachten ist, sind psychotherapeutische Interventionen, die an dieser aktuellen Situation ansetzen und konkrete, ressourcenorientierte Hilfe anbieten, als besonders passend einzuordnen. Für diese Zielsetzung eignet sich die kognitiv-behaviorale Verhaltenstherapie (KVT). Dabei wird individualisiert an den jeweiligen Problemen und der Lebenssituation der betroffenen Person angesetzt, um hinsichtlich bestehender Ressourcen, Herausforderungen, Persönlichkeit und Kompetenzen der Person ein angemessenes Vorgehen zu finden, das es ermöglicht, trotz der Pflegeaufgaben neue Haltungen und Verhaltensweisen im Alltag erproben und integrieren zu können.

### **3. Tele.TAnDem: (Präventive) Psychotherapie für pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz**

Im Tele.TAnDem-Interventionskonzept (Telefonische Therapie für Angehörige von Menschen mit Demenz, Wilz et al., 2015) werden effektive Strategien der Psychotherapie für pflegende Angehörige nutzbar gemacht. Das Konzept ist theoretisch fundiert auf der aktuellen Verhaltenstherapie (Margraf & Schneider, 2018) sowie den Prinzipien der Beziehungsgestaltung (Rogers, 1959), der psychotherapeutischen Wirkfaktoren (Grawe, 1997) und des transaktionalen Stressmodells (Pearlin et al., 1990). Für die Anpassung und Modifikation dieser psychotherapeutischen Prinzipien an die Bedarfe von pflegenden Angehörigen wurden vorab mehrere wissenschaftliche Projekte mit pflegenden Angehörigen durchgeführt, beginnend mit der Erfassung der Belastungen und dem Bedarf an

Unterstützung über Fokusgruppen, Interviews, Tagebuchstudien, Prozessanalysen und umfassende Befragungen (u. a. Adler et al., 1996; Wilz et al., 1999; Wilz, 2002).

Das Tele-TAnDem-Manual besteht aus zehn Modulen: 1) grundlegende Aspekte der therapeutischen Haltung und Beziehungsgestaltung, 2) Psychoedukation, 3) Problemanalyse, 4) Stärkung der Problemlösefähigkeit und des Umgangs mit schwierigen Verhaltensweisen, 5) Veränderung dysfunktionaler Gedanken, 6) Stressmanagement und Emotionsregulation, 7) Selbstfürsorge und Aufbau wertorientierter Aktivitäten, 8) Förderung der Inanspruchnahme von informeller und professioneller Unterstützung, 9) Umgang mit Veränderung, Verlust und Trauer, 10) Evaluation und Abschluss. Die Tabelle 1 zeigt eine Auswahl der wichtigsten Themen dieser Module sowie Äußerungen von Angehörigen hinsichtlich der erreichten Veränderungen durch die Gespräche.

Tabelle 1: Auswahl der wichtigsten Themen

Thema und Intervention	Angehörige zu Themen und Wirkung der psychotherapeutischen Gespräche
Die Welt von Menschen mit Demenz verstehen lernen (sich einfühlen, Verständnis zeigen)	„Wichtig war der Perspektivwechsel. Wie würde ich empfinden, wenn ich diese Defizite spüren könnte.“
Veränderung belastender Gedanken (meist Pflicht-, Schuld-, Schamgefühle)	„Ich lernte, den eigenen Anspruch an perfekte Pflege zu verringern.“ „Umgang mit „Grenzsituationen“ und meinen daraus resultierenden Schuld- und Versagensgefühlen.“
Umgang mit akutem Stress und belastenden Gefühlen	„Ich versuche immer wieder, wenn meine Nerven nicht mitmachen wollen, an das Erlernete zu denken, oft mit Erfolg, und raste nicht mehr aus.“ „Strategien, wie man sich verhält, wenn die Situation zwischen beiden Parteien eskaliert.“
Selbstfürsorge und Aufbau wertorientierter Aktivitäten	„Realisierung von Auszeiten ohne Schuldgefühle.“ „Ich lernte, dass ich um Hilfe bitten darf.“ „Die Therapeutin hat mir vor Augen geführt, wo meine Stärken liegen, dass es aber auch ganz wichtig ist für mich selbst Zeiten einzuplanen, um mich zu entspannen.“
Zulassen und Akzeptieren von Trauer- und Verlusterleben	„Trauerarbeit zu leisten, dass ich an der Krankheit nichts ändern kann und letztlich loslassen und die Situation annehmen konnte.“

### 3.1 Prinzipielle Aspekte des therapeutischen Vorgehens und der Beziehungsgestaltung

Die Beziehungsgestaltung mit pflegenden Angehörigen orientiert sich (wie grundsätzlich in der Psychotherapie) an den Basisvariablen nach Rogers (1959): Positive Wertschätzung, Empathie und Kongruenz. Im Folgenden werden

spezifische Aspekte des therapeutischen Vorgehens und der Beziehungsgestaltung mit pflegenden Angehörigen dargestellt.

### *Jede Pflegesituation ist anders. Angehörige benötigen eine individuelle Unterstützung*

In der KVT wird die individuelle Lebenssituation unter Berücksichtigung der Persönlichkeit, der Biografie, der Belastungen und Ressourcen im Rahmen einer spezifischen Fallkonzeption betrachtet. Diese Fallkonzeption wird gemeinsam mit den Betroffenen erarbeitet und ermöglicht ein Verständnis für die Entstehung, Auslösung und Aufrechterhaltung der Belastungen und die Ableitung angemessener, erreichbarer Therapieziele sowie die dafür notwendigen Interventionen. Der Transfer in den Alltag wird so geplant, dass dies für die Angehörigen trotz Belastungen und Zeitmangel möglich ist.

### *Pflegende Angehörige sind ExpertInnen der häuslichen Pflegesituation*

Die Angehörigen kennen den zu pflegenden Familienangehörigen und wissen um die Bedürfnisse und Eigenheiten der vertrauten Person. Zudem bestehen in der Regel bereits mehrjährige Erfahrungen mit der Pflegesituation. Dies ist eine wichtige Ressource, auch um konstruktive Strategien für den Umgang mit schwierigem Verhalten, den Aufbau von selbstständigkeitsförderndem Verhalten oder für deeskalierendes Kommunikationsverhalten bei Konflikten zu finden.

### *Würdigung der Belastungssituation und Wertschätzung der Pflegeleistung*

Pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz tragen eine enorme Verantwortung und leisten täglich eine höchst anstrengende Arbeit. Diesbezügliche Hochachtung, Respekt und Wertschätzung werden regelhaft in den Therapiegesprächen ausgedrückt. Dies ist besonders wichtig, da die Pflegeleistung vom sozialen Umfeld, den Gepflegten und den Angehörigen selbst meist nicht gewürdigt wird. Äußerungen, die authentisch Anerkennung bezüglich der Pflegeleistung ausdrücken, haben daher eine unmittelbare ressourcen- und selbstwertstärkende Wirkung.

### *Empathisches Verständnis und Raum für das Mitteilungsbedürfnis*

Die Möglichkeit, ausführlich über das Ausmaß der Pflegebelastung und die schmerzlichen Veränderungen berichten zu dürfen, ist für Angehörige im Rahmen ihres sozialen Netzes meist nicht gegeben. Die Psychotherapie bietet häufig erstmals die Gelegenheit, über Gefühle wie Trauer, Scham oder Überforderung und Kontrollverlust zu sprechen.

Der Umgang mit den krankheitsbedingten Veränderungen und die damit verbundenen Verluste stellen sowohl für die Angehörigen als auch für die TherapeutInnen eine besondere Herausforderung dar. Dies bedeutet für die therapeutische Arbeit, die damit verbundenen Emotionen wie Trauer aushalten und annehmen zu lernen.

### **3.2 Darstellung einer Auswahl von Therapiemodulen, spezifischen Themen und Interventionen**

Im Folgenden wird eine Auswahl der wichtigsten therapeutischen Themen und Interventionsmethoden zusammenfassend dargestellt. Für eine ausführliche Beschreibung siehe Wilz et al. (2015) und Wilz (2024).

#### *Krankheitsverständnis und Umgang mit schwierigen Verhaltensweisen*

Der Verlust der Selbstständigkeit und kognitiven Fähigkeiten führt bei den Pflegeempfangenden häufig zu belastenden Verhaltensweisen. Diese Verhaltensauffälligkeiten werden nachvollziehbarer, wenn versucht wird, ein Verständnis für die Welt und das Erleben des Menschen mit Demenz zu entwickeln. Verhaltensanalysen können hierbei verdeutlichen, dass sich Angehörige oftmals in einem Teufelskreis befinden und dadurch mit dazu beitragen, dass Situationen eskalieren und die Gepflegten unruhig, depressiv oder auch aggressiv reagieren. Hierbei werden Auslösefaktoren, Kontextbedingungen und Reaktionen der Angehörigen (kognitiv, emotional, körperlich) sowie Verhaltenskonsequenzen herausgearbeitet (SORCK-Schema, S=Situation, O=Organismusvariable, R=Reaktion, C=Konsequenz, K=Kontingenz; Kanfer & Saslow, 1969) und Ansatzpunkte für konstruktive Veränderungen besprochen. Besonders stressfördernd sind Reaktionen der Angehörigen, die den/die Pflegeempfangenden überfordern, kränken und verunsichern. Durch ein verständnisvolles Verhalten kann zudem der Selbstwert des Menschen mit Demenz gefördert sowie die Kooperation hinsichtlich spezifischer Pflegehandlungen verbessert werden. Das Akzeptieren der Erkrankung ist ein individueller Prozess, der mit dem Erleben und Zulassen von schmerzlichen Trauergefühlen verbunden ist. (Präventive) Psychotherapie bietet einen geschützten Raum, in dem diese Erfahrungen verarbeitet und integriert werden können.

#### *Erkennen und Verändern nicht hilfreicher Gedanken und Bewertungen*

Dysfunktionale Gedanken können die Pflegesituation erheblich erschweren. Häufig bestehen ein überhöhtes Pflegeideal, Verpflichtungs- und Schuldgefühle, insbesondere wenn eigene Bedürfnisse verfolgt werden: „Ich habe ein schlechtes

Gewissen, mir etwas Gutes zu tun, während es meinem Mann schlecht geht“. Die Etablierung alternativer Bewertungen in den Alltag ist ein kontinuierlicher Prozess, der dazu führen kann, dass Angehörige gelassener reagieren und sich mehr Selbstfürsorge erlauben können. Dabei werden Techniken wie die Identifikation dysfunktionaler Denkmuster, die Disputation dysfunktionaler Annahmen (Sokratischer Dialog) einschließlich Vorstellungsbildungen, die Entwicklung von alternativen, hilfreichen Gedanken sowie die Vermittlung des ABC-Modells (A=Aktivierendes Ereignis, B=Bewertung, C=Konsequenz, Ellis, 1977) eingesetzt. Prinzipiell wird den Angehörigen hierbei der Einfluss von Gedanken auf ihre emotionale Befindlichkeit und ihr Belastungserleben verdeutlicht.

### *Förderung der Selbstfürsorge*

Damit Angehörige die Pflege langfristig bewältigen können und nicht selbst aufgrund der Anforderungen erkranken, hat die Förderung der Selbstfürsorge höchste Priorität. Verpflichtungs- und Schuldgefühle verhindern jedoch meist, dass eigene Bedürfnisse beachtet werden. Mittels kognitiver Umstrukturierung und Rollenspiel können die Voraussetzungen zur Inanspruchnahme von Unterstützung geschaffen werden. Um selbstfürsorgliche Verhaltensänderungen erreichen zu können, hat sich die Fokussierung auf persönliche Werte und Lebensziele im Sinne der Akzeptanz- und Commitment-Therapie nach Hayes et al. (1999) bewährt. Bei pflegenden Angehörigen sind die eigenen Lebensziele und Werte oftmals ganz in den Hintergrund getreten. Daher werden in einem ersten Schritt die wichtigsten Werte erfragt und in eine Rangfolge gebracht. Angehörigen fällt es mit dieser Bewusstheit ihrer persönlichen Werte in der Regel leichter, darauf bezogene Bedürfnisse zu leben und wieder in den Alltag zu etablieren. Zudem wird eine spezifische Haltung des Annehmens von belastenden Gedanken vermittelt, die es erlaubt, wohltuende Aktivitäten zu erleben *und* dabei aufkommende, unangenehme Gedanken und Gefühle wie Angst, Sorgen oder Schuld anzunehmen/zu akzeptieren. Akzeptanz kann den Angehörigen somit ermöglichen, wieder ihren eigenen Werten entsprechend zu handeln und Veränderungen in ihrem Leben vorzunehmen (Wilz, Reiter et al., 2017; Risch et al., 2024).

### *Emotionsregulation*

Hilfreiche Interventionen zum Umgang mit belastenden Emotionen sind unter anderem das Ausdrücken und Regulieren von Gefühlen, das Erarbeiten von Strategien der Emotionsregulation in akuten Stresssituationen, das Fördern von Akzeptanz hinsichtlich des Auftretens unerwünschter Gefühle und die Arbeit am generellen Anspannungsniveau. Dass Angehörige, die beispielsweise wiederholt nächtliche Störungen oder widerständiges Verhalten aushalten müssen, in schwierigen Pflegesituationen manchmal impulsiv und frustriert reagieren, ist

nachvollziehbar. Angehörige bewerten ihre Reaktionen jedoch meist als unverhältnismäßig und beschämend. Normalisieren entlastet daher und hilft, über Schuld- und Schamgefühle zu sprechen. Angehörige werden dabei unterstützt, kurzfristige Möglichkeiten zur Distanzierung von belastenden Gefühlen zu finden, um akute Stresssituationen besser analysieren und in diesen konstruktiver handeln zu können.

Auch für das Aushalten und Miterleben der stetigen Verluste aufgrund der Veränderungen des Menschen durch das Demenzsyndrom werden Wege zur Verarbeitung aufgezeigt. So kann Trauer von Angehörigen als inadäquat erlebt werden, da die zu pflegende Person noch am Leben ist. Gleichzeitig ist im Pflegealltag vieler Angehöriger oft kein Raum und keine Ansprechperson, um über Trauer zu sprechen. In der Folge werden das Sprechen und der offene Ausdruck von Trauer vermieden. In den Gesprächen wird thematisiert, dass das Unterdrücken von Gefühlen langfristig kräftezehrend ist und der Versuch, belastende Gedanken und Gefühle kontrollieren zu wollen („Experiential Avoidance“, Hayes et al., 1999) meist wenig erfolgreich ist. Zudem können sich unterdrückte Gefühle in körperlicher Anspannung, Schmerzen und Schlafstörungen ausdrücken. Daher werden Angehörige dabei unterstützt, belastende Gefühle zu äußern und annehmen zu lernen.

### **3.3 Wirksamkeit und Bewertung von Tele.TAnDem**

Die Wirksamkeit des Interventionskonzepts wurde in sechs randomisierten Studien mit insgesamt weit über 1000 Angehörigen in verschiedenen Settings (Gruppe, Online, Face-to-Face, Telefon) evaluiert (u. a. Wilz & Kalytta, 2012; Meichsner, Töpfer et al., 2019; Wilz & Soellner, 2016; Wilz, Reder et al., 2018; Töpfer et al., 2021). Die Durchführung der Intervention erfolgte jeweils durch qualifizierte PsychotherapeutInnen mit Fachkunde Verhaltenstherapie, die vorab einen 8-stündigen Workshop in der Anwendung des Manuals erhielten. Übereinstimmend beurteilten die teilnehmenden Angehörigen die Qualität der Unterstützung als gut oder ausgezeichnet (je nach Studie zwischen 93 und 99 %), in der Online-Studie fiel der Anteil mit 86,7 % etwas geringer aus. Zudem belegen die Evaluationsstudien die Wirksamkeit und Nachhaltigkeit der Intervention, wie im folgenden Abschnitt dargestellt wird.

## **4. Nutzen von Psychotherapie für Angehörige – Forschungsstand zu psychotherapeutischen Konzepten**

Psychotherapie für pflegende Angehörige ist wirksam. Insbesondere kognitiv-behaviorale (KVT) und multimethodale Psychotherapiekonzepte zeigen im

Vergleich zu psycho-sozialen Interventionen (wie beispielsweise Schulungen oder Problemlösetraining) größere mittlere Effektstärken hinsichtlich *gesundheitsbezogener Zielgrößen* (Selwood et al., 2007; Cheng et al., 2020). In einer Metaanalyse von 25 Studien (Hopkinson et al., 2019) wurde der Effekt von KVT bei pflegenden Angehörigen auf deren depressive Symptomatik, Angst und Stress untersucht und mit anderen Verfahren (z. B. Psychoedukation, generelle Unterstützung, Warteliste) verglichen. KVT reduzierte im Vergleich zu anderen Verfahren Depression und Stress signifikant, nicht jedoch die Angstsymptomatik. In aktuelleren Metanalysen von Kaddour et al. (2020) sowie Cheng et al. (2020) konnten für Psychotherapie auch Effekte auf Angstsymptome nachgewiesen werden. Die interventionsübergreifende Metaanalyse von Walter und Pinquart (2020), in die 282 Studien mit Kontrollgruppendesign eingeschlossen wurden, zeigte für KVT in den Bereichen Belastung, Depressivität und subjektives Wohlbefinden nachhaltige Effekte, während sich psychoedukative Verfahren nur bei aktivem Einbezug pflegender Angehöriger in die Intervention (z. B. Rollenspiele oder Anwendung des Wissens als Hausaufgabe) als wirksam erwiesen. Auch andere Reviews zeigen, dass Interventionen, die ausschließlich oder vorwiegend auf Wissensvermittlung (Schulungsprogramme) oder Austausch (Selbsthilfegruppen) angelegt sind, keine oder eine geringere Wirkung auf das psychische Wohlbefinden und die Lebensqualität pflegender Angehöriger haben (Cheng et al., 2020; Kurz & Wilz, 2011; Selwood et al., 2007; Wilz & Böhm, 2007; Kalytta & Wilz, 2016). Dies bestätigt auch eine aktuelle Studie (Löffler et al., 2023), in der ein 8-monatiges Edukationsprogramm (Gruppenschulung) evaluiert wurde. Im Ergebnis konnten keine Effekte auf die Lebensqualität und das Belastungsempfinden nachgewiesen werden.

#### **4.1 Kognitiv-behaviorale Verhaltenstherapie (KVT) und multimethodale Konzepte**

Wie den Metaanalysen zu entnehmen ist, konnte KVT für pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz positive Veränderungen auf gesundheitsbezogene Zielgrößen wie Depressionen, Angstzustände, Stress und körperliche Beschwerden nachweisen (Kwon et al., 2017). Im Folgenden werden die bisher vorliegenden nationalen psychotherapeutischen Studien näher betrachtet, zum einen die DE-REACH-Studie (basierend auf der REACH-II-Studie) sowie die Tele.TAN-Dem-Studien.

In der REACH-II-Studie (Belle et al., 2006) wurde ein auf vorwiegend KVT Methoden basierendes multimethodales Manual umgesetzt. Hierbei wurden in häuslichen und telefonischen Gesprächen ein Spektrum an KVT-Strategien eingesetzt, wie Psychoedukation, Verhaltensmanagement, Rollenspiele,

Stressbewältigung, Gedankenprotokoll und die Förderung von positiven Aktivitäten. Die Evaluation der REACH-II-Intervention in Deutschland (DE-REACH, Berwig et al., 2017) führte im Prä-Post-Vergleich mit einer unbehandelten Kontrollgruppe zu einer leichten Verringerung der Belastung in der Interventionsgruppe, während in der Kontrollgruppe die Belastung stark anstieg. In der Interventionsgruppe zeigten sich zudem eine Verringerung von Somatisierung sowie von ungünstigen Reaktionen der pflegenden Angehörigen in Bezug auf herausforderndes Verhalten der zu pflegenden Person und eine Verbesserung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität. Diese Effekte bestanden, mit Ausnahme der gesundheitsbezogenen Lebensqualität, auch noch neun Monate nach Interventionsende. Keine signifikanten Effekte konnten auf gesundheitsbezogene Zielgrößen wie depressive Symptomatik und Angstsymptome festgestellt werden.

Das Tele.TanDem-Interventionskonzept basiert auf der kognitiv-behavioralen Verhaltenstherapie und deren Weiterentwicklungen (Wilz et al., 2015; Wilz, 2024). Die Evaluationsergebnisse der Tele.TAnDem-Kurzzeitintervention zeigten kurz- und langfristige Verbesserungen hinsichtlich des psychischen Wohlbefindens und der körperlichen Gesundheit (Wilz & Soellner, 2016). Zwei Jahre nach der Intervention bestanden weiterhin positive Interventionseffekte hinsichtlich Wohlbefinden, Gesundheitserleben und Körperbeschwerden (Wilz, Meichsner et al., 2017).

In der Tele.TAnDem-Folgestudie mit zwölf therapeutischen Gesprächen über einen Zeitraum von sechs Monaten konnte eine stärkere Wirksamkeit nachgewiesen werden. Diese zeigte sich in Verbesserungen der depressiven Symptomatik, des Wohlbefindens, der Lebensqualität und der Körperbeschwerden. Zudem konnten positive Effekte der Intervention bezüglich der Stressbewältigung, der Veränderung dysfunktionaler Gedanken und der Bewältigung von Verlust und Trauer im Vergleich zur Kontrollgruppe nachgewiesen werden (Wilz, Reder et al., 2018; Meichsner, Töpfer et al., 2019). Des Weiteren gab die Interventionsgruppe an, besser mit der Pflegesituation und den Verhaltensauffälligkeiten der Menschen mit Demenz zurechtzukommen. Insgesamt erreichte ein Anteil von über 99 % der Angehörigen positive Veränderungen hinsichtlich der Therapieziele, die zu Beginn der Intervention definiert wurden (Wilz, Weise et al., 2018). Zur 6-Monats-Katamnese bestanden weiterhin die Effekte hinsichtlich Wohlbefinden, Coping, und Bewältigung von Verlust und Trauer (Meichsner & Wilz, 2018; Wilz, Reder et al., 2018). Zum Drei-Jahres-Follow-up (i. e. 2,5 Jahre nach Interventionsende) konnten in der Interventionsgruppe eine bessere Lebensqualität sowie eine geringere erlebte Belastung als in der Kontrollgruppe festgestellt werden. Damit liegt zudem die bisher einzige Studie vor, die Langzeiteffekte nach 2,5 Jahren (ohne Boostersessions) für eine psychotherapeutische Angehörigenintervention evaluiert hat (Töpfer et al., 2021).

## 4.2 Akzeptanz- und Commitmenttherapie

Auch die Akzeptanz- und Commitmenttherapie (ACT) sowie achtsamkeitsbasierte Interventionen erwiesen sich bei pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz als, zumindest kurzfristig, effektiv hinsichtlich unter anderem der Reduktion von depressiven Symptomen, Angst und Körperbeschwerden sowie der Verbesserung von Lebensqualität und Wohlbefinden (Losada et al., 2015; Kor et al., 2018; Risch et al., 2024).

## 4.3 Gruppen- versus einzeltherapeutische Konzepte

Individuelle Interventionen zeigen durchschnittlich eine höhere Effektivität als Gruppenkonzepte (Selwood et al., 2007). Entsprechend konnten in der Studie von Kilimann et al. (2019) keine positiven Effekte der kognitiv-behavioralen Gruppenintervention im Vergleich zur Kontrollgruppe nachgewiesen werden, sondern es zeigte sich sogar ein signifikanter Anstieg der Depressionswerte in der Interventionsgruppe. Die AutorInnen argumentierten, dass es möglicherweise aufgrund der Gruppensituation nicht möglich war, den individuellen Problemsituationen der Angehörigen ausreichend gerecht zu werden. Auch wenn in einer eigenen KVT-basierten Gruppenintervention langfristig mittlere Effekte auf depressive Symptome und Angstsymptome nachgewiesen werden konnten, waren für viele Angehörige die Barrieren, ein Gruppenangebot aufzusuchen, sehr stark ausgeprägt (Wilz & Kalytta, 2012). Von den Angehörigen besonders akzeptiert und wirksamer sind einzeltherapeutische Interventionen, die eine individuelle Fallkonzeption beinhalten (Marquez-Gonzales et al., 2020; Wilz, Weise et al., 2018).

## 4.4 Face-to-Face versus telefonisch

Insbesondere Angehörige von Menschen mit Demenz haben keine Zeit und oftmals keine Energie, um sich um einen Therapieplatz zu bemühen. Eine Anreise in eine Praxis oder Ambulanz kann aufgrund fehlender Transportmittel, fehlender Zeit oder eigener Beeinträchtigungen meist nicht umgesetzt werden. Zudem können viele Angehörige die Menschen mit Demenz aufgrund fehlender zusätzlicher Betreuung nicht alleine lassen. Daher sollte ein psychotherapeutisches Angebot für diese Klientel telefonisch oder professionell angeleitet online (via E-Mail oder Video) erfolgen.

Entsprechend erhielt die telefonische Intervention in einer Metaanalyse die höchste Akzeptanz unter allen KVT-Settingformaten (Cuijpers et al., 2019). Auch die Tele.TAnDem-Studien belegen die Wirksamkeit und Akzeptanz telefonischer Interventionen (Wilz et al., 2017; Wilz, Reder et al., 2018). So wurde

die telefonische Intervention von 71,9% als sehr gut und von 27% als gut bewertet (Wilz & Soellner, 2016). Der direkte Vergleich von telefonischer versus Face-to-Face-Therapie zeigte keine Unterschiede in den gesundheitsbezogenen Outcomes wie Depression, Körperbeschwerden, Wohlbefinden und Pflegebelastung. Auch die therapeutische Kompetenz, die Zufriedenheit und Akzeptanz der Teilnehmenden sowie die Drop-out-Rate unterschieden sich nicht zwischen den beiden Settings (Töpfer et al., 2023).

#### **4.5 Individuell online und videobasiert**

Für internetbasierte Interventionen konnten Effekte hinsichtlich einer Reduktion der Stress- und Pflegebelastung nachgewiesen werden (Blom et al., 2015). Trotz der zahlreichen Vorteile von internetbasierten Interventionen liegen zum jetzigen Zeitpunkt jedoch kaum evaluierte psychotherapeutische Angebote in Deutschland vor. Pflegende Angehörige, die an einer E-Mail-Beratung teilnahmen, wiesen eine signifikant niedrigere Pflegebelastung sowie eine niedrigere Stress-, Angst- und Depressionssymptomatik auf (Böttche et al., 2013). Allerdings handelt es sich hierbei um eine nicht randomisierte Pilotstudie (N = 23) ohne Überprüfung der Langzeiteffekte.

In einer eigenen randomisiert-kontrollierten schreibbasierten KVT Intervention tauschten Angehörige über einen Zeitraum von acht Wochen hinweg wöchentlich Nachrichten (über einen geschützten Internet-Blog) mit einer Psychotherapeutin aus. Die Ergebnisse zeigten eine Verbesserung des Wohlbefindens, der Ressourcen und des Umgangs mit Verlust und Trauer (Meichsner, Theurer et al., 2019). Ergänzend zu angeleiteten Interventionen sind internetbasierte Selbsthilfeplattformen verfügbar, wie zum Beispiel der AOK Familiencoach Pflege (Eymers, 2020), welcher neben umfangreicher Wissensvermittlung auch psychotherapeutische Interventionen beinhaltet.

#### **4.6 Sitzungsanzahl und Dauer**

Der bisherige Forschungsstand verdeutlicht, dass wirksame Angehörigeninterventionen zeitlich intensiv und längerfristig sind (Selwood et al., 2007). Die Evaluationen der Tele-TAnDem Intervention bestätigen diese Befunde insofern, als die intensivere Intervention mit zwölf Sitzungen über einen Zeitraum von sechs Monaten stärkere Effekte in Bezug auf mehrere Zielgrößen erbrachte (Wilz, Rieder et al., 2018; Töpfer et al., 2021). Dies entspricht auch dem Bedarf von pflegenden Angehörigen, die eine langfristige Begleitung wünschen und benötigen, da sich die Pflegesituation im Verlauf stark ändern kann und stetig neue Herausforderungen entstehen (von Kutzleben et al., 2017).

Zusammenfassend belegt der Forschungsstand, dass Angehörige von Menschen mit Demenz durch individuelle, verhaltenstherapeutische Interventionen, die sich über einen längeren Zeitraum erstrecken, effektiv in der Bewältigung der Pflege- und Betreuungsleistung unterstützt werden können.

## 5. Diskussion der Ergebnisse im Kontext der Gesundheitsversorgung in Deutschland

PsychotherapeutInnen können mit gezielten Interventionen präventiv helfen, bevor kurative Behandlungen der Angehörigen oder stationäre Betreuung der Menschen mit Demenz notwendig werden, weil die Pflege aufgrund von Depression, Erschöpfung und psychischer Überlastung der Angehörigen nicht mehr leistbar ist.

In den letzten Jahren war ein deutlicher Förderzuwachs zur wissenschaftlichen Untersuchung der Belastungen, Bedarfe und psychosozialen Unterstützung von pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz in Deutschland zu verzeichnen. Die Belastungen und Bedarfe konnten daher umfassend analysiert werden, sogar für aktuellere Situationen wie die Belastungslage der Angehörigen in der Corona-Pandemie (Theurer et al., 2022). Auch die Entwicklung und Evaluation von Interventionskonzepten wurde intensiv mit Projektförderungen unterstützt (siehe u. a. BMG/BMBF Leuchtturmprojekte Demenz, Zukunftswerkstatt Demenz). Jedoch sind diese erfolgreich evaluierten Interventionskonzepte bisher nicht in die Versorgung überführt. Trotz Evidenz dieser theoriebasierten und indizierten präventiven Psychotherapiekonzepte sind diese für Angehörige in Deutschland nicht verfügbar. Auch deren Umsetzbarkeit wurde in Translationsstudien in Zusammenarbeit mit Nutzerverbänden, Kranken- und Pflegekassen bereits erprobt und positiv evaluiert (Wilz, Reder et al., 2018; Pfeiffer, Köhler et al., 2021).

Um diese Forschungsergebnisse (Psychotherapiekonzepte) in die Versorgung zu überführen und in der Praxis zu verstetigen, müssen verschiedene Gelingensbedingungen vorliegen: Präventive psychotherapeutische Interventionen für hochbelastete Angehörige sollten 1) auf Prinzipien der KVT basieren und von psychologischen PsychotherapeutInnen umgesetzt und 2) mit einem niedrigschwelligen Zugang bereitgestellt werden. Sie sollten weiterhin praktikabel sein 3) und mittels Telekommunikation einem Nutzerkreis auch bei eingeschränkter Mobilität oder in strukturschwachen Regionen ohne hohen Aufwand zugänglich gemacht werden.

4) Außerdem müssen Finanzierungs-, gesetzliche und vertragliche Voraussetzungen geschaffen werden, damit *präventive* und *telefonische* Psychotherapie abrechenbar wird für pflegende Angehörige *ohne Diagnose* einer psychischen Störung.

Hierbei ist hervorzuheben, dass Angehörige für sich selbst psychotherapeutische Unterstützung meist nicht als Möglichkeit in Betracht ziehen. So wird der Bedarf an Psychotherapie von Angehörigen in der Regel nicht bekundet, weil diese mit psychischer Störung/psychiatrischer Erkrankung gleichgesetzt wird. Angehörige ordnen sich nicht als psychisch krank ein und erkennen psychogene Zusammenhänge und Teufelskreise innerhalb der Pflegesituation meist nicht und ziehen daher diese Form der Unterstützung kaum in Erwägung. Dies zeigen Mitteilungen von Angehörigen aus unseren Studien: „Eigentlich wollte ich ja keine Psychotherapie, aber ich konnte nicht mehr, so konnte es nicht weitergehen“; „Ich habe ja am Anfang nicht gewusst, was Psychotherapie ist, aber das war so hilfreich, dass ich das wieder machen würde“.

Die Versorgungslücke zwischen Pflegeberatung, psychosozialen Angeboten (Angehörigengruppen, Schulungen) und intensiverer Hilfe für psychische Belastungen könnte durch eine psychotherapeutische Prävention effektiv geschlossen werden. In Anbetracht der wachsenden Anzahl und großen Bedeutung pflegender Angehöriger für die Stabilität des Pflegesystems sollte diese wirksame und effiziente Intervention in die Regelversorgung implementiert werden.

Ein gestuftes Interventionsmodell (Pfeiffer, Köhler et al., 2021; Pfeiffer, Theurer et al., 2021), indem zuerst eine Pflegeberatung erfolgt, mit je nach Bedarf anschließender telefonischer oder videobasierter Kurzzeit-Psychotherapie für hochbelastete Angehörige (Wilz et al., 2015; Wilz, 2023), kann dazu beitragen, präventiv die Entwicklung von Depressionen und Erschöpfung bei pflegenden Angehörigen zu verhindern. Zur Prävention der umfassend beschriebenen gesundheitlichen Folgen, insbesondere Depression, können Angehörige somit in einer Kurzzeit-Psychotherapie ihre Haltung zur Pflege reflektieren, konstruktive Möglichkeiten der Emotionsregulation lernen und ihre Selbstfürsorge stärken. Dadurch könnte möglicherweise Krankenschreibungen entgegengewirkt und langfristig Kosten im Gesundheitssystem gespart werden. Das Gesundheitssystem ist substanziell auf die Arbeit der Angehörigen angewiesen, damit die stationäre Pflege nach Möglichkeit hinausgezögert werden kann, da hier zukünftig Pflegeplätze fehlen werden und dies zudem dem Wunsch der Mehrheit der Betroffenen und Angehörigen entspricht. Somit könnte präventive Kurzzeit-Psychotherapie das Gesundheitssystem stützen, insbesondere, weil die Anzahl von Menschen mit Demenz zunimmt und damit auch der Anteil an hochbelasteten Angehörigen.

## Literatur

- Adler, C., Gunzelmann, T., Machold, C., Schumacher, J., & Wilz, G. (1996). Belastungserleben bei pflegenden Angehörigen von Demenzkranken. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, 29(2), 143–149.
- Belle, S. H., Burgio, L., Burns, R., Coon, D., Czaja, S. J., Gallagher-Thompson, D., Gitlin, L. N., Klinger, J., Koepke, K. M., Lee, C. C., Martindale-Adams, J., Nichols, L., Schulz, R., Stahl, S., Stevens, A., Winter, L., & Zhang, S. (2006). Enhancing the Quality of Life of Dementia Caregivers from

- Different Ethnic or Racial Groups: A Randomized, Controlled Trial. *Annals of Internal Medicine*, 145(10), 727–738.
- Berwig, M., Heinrich, S., Spahlholz, J., Hallensleben, N., Brähler, E., & Gertz, H. J. (2017). Individualized support for informal caregivers of people with dementia – effectiveness of the German adaptation of REACH II. *BMC Geriatrics*, 17(1), 286.
- Blom, M. M., Zarit, S. H., Groot Zwaafink, R. B. M., Cuijpers, P., & Pot, A. M. (2015). Effectiveness of an Internet Intervention for Family Caregivers of People with Dementia: Results of a Randomized Controlled Trial. *PLoS One*, 10(2), e0116622.
- Böttche, M., Klasen, & M., Knaevelsrud, C. (2013). Ein internetbasiertes Unterstützungsangebot zur Gesundheitsförderung pflegender Angehöriger – Ergebnisse der Pilotstudie. *Psychiatrische Praxis*, 40(6), 327–331.
- Cheng, S. T. (2017). Dementia Caregiver Burden: a Research Update and Critical Analysis. *Current Psychiatry Reports*, 19(9), 64.
- Cheng, S. T., Li, K. K., Losada, A., Zhang, F., Au, A., Thompson, L. W., & Gallagher-Thompson, D. (2020). The Effectiveness of Nonpharmacological Interventions for Informal Dementia Caregivers: An Updated Systematic Review and Meta-Analysis. *Psychology and Aging*, 35(1), 55–77.
- Cuijpers, P., Noma, H., Karyotaki, E., Cipriani, A., & Furukawa, T. A. (2019). Effectiveness and Acceptability of Cognitive Behavior Therapy Delivery Formats in Adults with Depression: A Network Meta-analysis. *JAMA Psychiatry*, 76(7), 700–707.
- Ellis, A. (1977). *Die rationale-emotive Therapie. Das innere Selbstgespräch bei seelischen Problemen und seine Veränderung*. Pfeiffer.
- Eymers, E. (2020). Familiencoach Pflege. *Psychotherapie im Alter*, 17(2), 237–244.
- Grawe, K. (1997). Research-informed psychotherapy. *Psychotherapy Research*, 7(1), 1–19.
- Hayes, S. C., Strosahl, K., & Wilson, K. (1999). *Acceptance and Commitment Therapy: An Experiential Approach to Behavior Change*. Guilford Press.
- Hopkinson, M. D., Reavell, J., Lane, D. A., & Mallikarjun, P. (2019). Cognitive Behavioral Therapy for Depression, Anxiety, and Stress in Caregivers of Dementia Patients: A Systematic Review and Meta-Analysis. *Gerontologist* 59(4), e343–e362.
- Kaddour, L., & Kishita, N. (2020). Anxiety in Informal Dementia Carers: A Meta-Analysis of Prevalence. *Journal of Geriatric Psychiatry and Neurology*, 33(3), 161–172. <https://doi.org/10.1177/0891988719868313>
- Kalytta, T., & Wilz, G. (2016). Prospektive Beobachtungsstudie von angeleiteten Gruppen für pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz. *Pflegezeitschrift*, 65(5), 295.
- Kanfer, F. H. & Saslow, G. (1969). Behavioral diagnosis. In C. M. Franks (Hrsg.), *Behavior therapy: Appraisal and status*. New York: McGraw-Hill.
- Kilimann, I., Braungardt, T., Thiel, F., Hake, K., Haufe, C., Schneider, W., & Teipel, S. J. (2019). Machbarkeit und Effekte einer psychotherapeutischen Gruppenintervention für pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, 52(7), 641–647.
- Kor, P. P. K., Chien, W. T., Liu, J. Y. W., & Lai, C. K. Y. (2018). Mindfulness-Based Intervention for Stress Reduction of Family Caregivers of People with Dementia: A Systematic Review and Meta-Analysis. *Mindfulness*, 9(1), 7–22.
- Kurz, A., & Wilz, G. (2011). Die Belastung pflegender Angehöriger bei Demenz: Entstehungsbedingungen und Interventionsmöglichkeiten. *Der Nervenarzt*, 82(3), 336–342.
- Kwon, O. Y., Ahn, H. S., Kim, H. J., & Park, K. W. (2017). Effectiveness of Cognitive Behavioral Therapy for Caregivers of People with Dementia: A Systematic Review and Meta-Analysis. *Journal of Clinical Neurology*, 13(4), 394–404.
- Löffler, K., Jerusalem, A., Goldgruber, J., Ziegl, A., & Weidinger, L. (2023). Pflege von Profis lernen. Evaluierung eines Edukationsprogrammes für pflegende Angehörige. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, 56, 215–220.
- Losada, A., Márquez-González, M., Romero-Moreno, R., Mausbach, B. T., López, J., Fernández-Fernández, V., & Nogales-González, C. (2015). Cognitive-behavioral therapy (CBT) versus acceptance and commitment therapy (ACT) for dementia family caregivers with significant depressive symptoms: Results of a randomized clinical trial. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 83(4), 760–772.
- Margraf, J. & Schneider, S. (Hrsg.). (2018). *Lehrbuch der Verhaltenstherapie. Band 1: Grundlagen, Diagnostik, Verfahren und Rahmenbedingungen psychologischer Therapie*. Springer.

- Márquez-González, M., Romero-Moreno, R., Cabrera, I., Olmos, R., Pérez-Miguel, A., & Losada, A. (2020). Tailored versus manualized interventions for dementia caregivers: The functional analysis-guided modular intervention. *Psychology and Aging, 35*(1), 41–54.
- Meichsner, F., & Wilz, G. (2018). Dementia caregivers' coping with pre-death grief: effects of a CBT-based intervention. *Aging and Mental Health, 22*(2), 218–225.
- Meichsner, F., Theurer, C., & Wilz, G. (2019). Acceptance and treatment effects of an internet-delivered cognitive-behavioral intervention for family caregivers of people with dementia: A randomized-controlled trial. *Journal of Clinical Psychology, 75*(4), 594–613.
- Meichsner, F., Töpfer, N.F., Reder, M., Soellner, R., Wilz, G. (2019). Telephone-Based Cognitive Behavioral Intervention Improves Dementia Caregivers' Quality of Life. *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias, 34*(4), 236–246.
- Pearlin, L.I., Mullan, J.T., Semple, S.J., & Skaff, M.M. (1990). Caregiving and the Stress Process: An Overview of Concepts and Their Measures. *Gerontologist, 30*(5), 583–594.
- Pfeiffer, K., Köhler, J., Diepold, M., & Wilz, G. (2021). BerTA – Beratung und telefonische Therapie für pflegende Angehörige: Ein gestuftes Interventionsprogramm. *Psychotherapie im Alter, 18*(4), 459–471.
- Pfeiffer, K., Theurer, C., Buechele, G., Babac, A., Dick, H., & Wilz, G.; ReDiCare study group (2021). Relieving distressed caregivers (ReDiCare study): study protocol of a randomized pragmatic trial. *BMC Geriatrics, 21*(4).
- Risch, A. K., Lechner-Meichsner, F., & Wilz, G. (2024). Telephone-Based Acceptance and Commitment Therapy for Caregivers of Persons with Dementia: Results of a Randomized Controlled Trial. *Clinical gerontologist, 1*–19. <https://doi.org/10.1080/07317115.2024.2393307>. Advance online publication.
- Rogers, C.R. (1959). A theory of therapy, personality, and interpersonal relationships, as developed in the client centered framework. In S. Koch (Hrsg.), *Psychology: A study of a science* (3. Auflage, S. 184–256). McGraw Hill.
- Selwood, A., Johnston, K., Katona, C., Lyketsos, C., & Livingston, G. (2007). Systematic review of the effect of psychological interventions on family caregivers of people with dementia. *Journal of Affective Disorders, 101*(1–3), 75–89.
- Theurer, C., Rother, D., Pfeiffer, K., & Wilz, G. (2022). Belastungserleben pflegender Angehöriger während der Coronapandemie. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie, 55*, 136–142.
- Toepfer, N.F., Sittler, M.C., Lechner-Meichsner, F., Theurer, C., & Wilz, G. (2021). Long-term effects of telephone-based cognitive-behavioral intervention for family caregivers of people with dementia: Findings at 3-year follow-up. *Journal of Consulting and Clinical Psychology, 89*(4), 341–349.
- Toepfer, N.F., Wrede N., Theurer, C., & Wilz, G. (2023). Face-to-face versus telephone-based cognitive-behavioral therapy for family caregivers of people with dementia. *Journal of Clinical Psychology, 79*(10), 2270–2287.
- von Kutzleben, M., Köhler, K., Dreyer, J., Holle, B., & Roes, M. (2017). Stabilität von häuslichen Versorgungsarrangements für Menschen mit Demenz: Entwicklung und Konsentierung einer Definition von Stabilität durch Expertenfokusgruppen. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie, 50*(3), 210–218.
- Walter, E., & Pinquart, M. (2020). How Effective Are Dementia Caregiver Interventions? An Updated Comprehensive Meta-Analysis. *Gerontologist, 60*(8), 609–619.
- Wilz, G. (2002). *Belastungsverarbeitung bei pflegenden Angehörigen von Demenzkranken. Eine Tagebuchstudie*. Hogrefe.
- Wilz, G. (2024). *Psychotherapeutic Support for Family Caregivers of People With Dementia. The Tele. TAnDem Manual*. Hogrefe Publishing.
- Wilz, G., & Boehm, B. (2007). Interventionskonzepte für Angehörige von Schlaganfallpatienten: Bedarf und Effektivität. *Psychotherapie Psychosomatik Medizinische Psychologie, 57*(1), 12–18.
- Wilz, G., & Kalytta, T. (2012). Evaluation eines kognitiv-behavioralen Gruppenkonzepts für pflegende Angehörige von Demenzerkrankten. *Psychotherapie Psychosomatik Medizinische Psychologie, 62*(9–10), 359–366.
- Wilz, G., & Pfeiffer, K. (2017). Psychotherapie mit älteren pflegenden Angehörigen. *Nervenarzt, 88*(11), 1246–1251.
- Wilz, G., & Soellner, R. (2016). Evaluation of a Short-Term Telephone-Based Cognitive Behavioral Intervention for Dementia Family Caregivers. *Clinical Gerontologist, 39*(1), 25–47.

- Wilz, G., Adler C., & Gunzelmann, T. (2001). *Gruppenarbeit mit Angehörigen von Demenzkranken: Ein therapeutischer Leitfaden*. Hogrefe.
- Wilz, G., Adler, C., Gunzelmann, T., & Brähler, E. (1999). Auswirkungen chronischer Belastungen auf die physische und psychische Befindlichkeit – Eine Prozessanalyse bei pflegenden Angehörigen von Demenzkranken. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, 32(4), 255–266.
- Wilz, G., Meichsner, F., & Soellner, R. (2017). Are psychotherapeutic effects on family caregivers of people with dementia sustainable? Two-year long-term effects of a telephone- based cognitive behavioral intervention. *Aging and Mental Health*, 21(7), 774–781.
- Wilz, G., Reder, M., Meichsner, F., & Soellner, R. (2018). The Tele.TAnDem Intervention: Telephone-based CBT for Family Caregivers of People With Dementia. *Gerontologist*, 58(2), e118-e129.
- Wilz, G., Reiter, C., & Risch, A. K. (2017). Akzeptanz und Commitment Therapie im Alter: Therapeutisches Vorgehen und klinische Erfahrungen. *Psychotherapie im Alter*, 14(1), 83–96.
- Wilz, G., Schinköthe, D., & Kalytta, T. (2015). *Therapeutische Unterstützung für pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz. Das Tele. TAnDem-Behandlungsprogramm*. Hogrefe.
- Wilz, G., Weise, L., Reiter, C., Reder, M., Machmer, A., & Soellner, R. (2018). Intervention Helps Family Caregivers of People With Dementia Attain Own Therapy Goals. *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias*, 33(5), 301–308.

# Live-in-Arrangements als (gutes) Versorgungsmodell für Menschen mit Demenz?

Die Perspektive der Angehörigen

Adele Grenz, Milena von Kutzleben

## 1. Einleitung

Ein Großteil der ca. 1,8 Millionen Menschen mit Demenz in Deutschland (Deutsche Alzheimer Gesellschaft e. V., 2022) lebt in häuslichen Versorgungsarrangements (World Alzheimer Report, 2022). Die meisten Familien versuchen eine Heimeinweisung so lange es irgendwie geht zu vermeiden – auch weil damit ein Verlust von Selbstständigkeit und Autonomie sowie eine Abnahme der Qualität der Versorgung für die Person mit Demenz befürchtet werden (Liken, 2001). Vor diesem Hintergrund entschließen sich viele von Demenz betroffenen Familien dazu, das Modell Live-in<sup>1</sup>-Versorgung auszuprobieren und sich auf die Suche nach einer meist aus Osteuropa stammenden Betreuungshilfe zu machen (Benazha et al., 2021).

In Live-in-Versorgungsarrangements übertragen Angehörige einen großen Anteil der täglichen Versorgungsarbeit an die Live-in-Hilfe. Allerdings sind sie weiterhin für die Bedürfnisse und das Wohlergehen der Person mit Demenz und bis zu einem gewissen Grad auch für das der Live-in-Hilfe verantwortlich. Umgekehrt hängt auch das Wohlbefinden versorgender Angehöriger stark davon ab, wie gut das Live-in-Arrangement funktioniert. Besonders im Kontext von Demenz sind diese Versorgungstriaden gekennzeichnet durch gegenseitige Abhängigkeiten und verschränkte Vulnerabilitäten (Ayalon, 2015; Regev-Messalem, 2020). Diese Konstellationen sind anfällig für eine Missachtung der Bedürfnisse aller Beteiligten und die Frage des Vertrauens sowie Bedenken hinsichtlich der Qualität der Versorgung sind große Herausforderungen für Familien, die sich für eine Live-in-Hilfe

---

1 Häufig wird diese Form der Versorgung auch als 24-Stunden Pflege oder Betreuung bezeichnet und von Vermittlungsagenturen als solche beworben. Dies weckt jedoch den Anschein und die Erwartung, dass eine einzelne Betreuungskraft rund um die Uhr und sieben Tage die Woche für die Betreuung zuständig sein könnte. Ein solches Arrangement wäre weder rechtlich noch ethisch haltbar. Aus diesem Grund benutzen wir in diesem Beitrag den Begriff der Live-in-Versorgung, der sich im wissenschaftlichen Diskurs etabliert hat und der vor allem auf den charakteristischen Umstand bei dieser Form der Versorgung verweist, das die Betreuungskraft mit der versorgten Person zusammen lebt.

entscheiden (Ayalon, 2009). Autonomie ist auch im Kontext von Live-in-Versorgung ein zentrales Konzept. Einerseits ist der drohende Verlust der eigenen Autonomie ein Hauptmotiv Angehöriger für die Inanspruchnahme von Live-in-Versorgung (Rossow, 2021). Andererseits ist die Berücksichtigung und Förderung der Autonomie der Person mit Demenz ein zentrales Anliegen, aus dem sich Erwartungen an die Live-in-Hilfe ableiten (Gerhards et al., 2022; Smebye et al., 2016).

Schätzungen gehen von 500.000 (Satola & Schywalski, 2016) bis 700.000 (Becker & Komitowski, 2022) Personen aus, die vorübergehend in deutschen Privathaushalten arbeiten und dort vor allem Betreuungs- und „Geselligkeitsarbeit“ leisten sollen. Wahrscheinlich sind diese Zahlen jedoch noch höher und steigend. Ebenfalls unklar erscheinen die rechtlichen Rahmenbedingungen für die Beschäftigung einer Live-in-Hilfe (Benazha et al., 2021) und Familien auf der Suche nach einer guten und legalen Lösung finden kaum hilfreiche Referenzen.<sup>2</sup> Auch das am 24. Juni 2021 vom Bundesarbeitsgericht gesprochene Urteil (5 AZR 505/20) zum gesetzlichen Mindestlohn und der Entlohnung von Bereitschaftsstunden für ausländische Betreuungskräfte in Privathaushalten wird diesen rechtlichen Graubereich kaum aufheben.

## **1.1 Rahmenbedingungen und gesetzliche Regelungen für Live-in-Versorgung in Deutschland**

Das Modell der Live-in-Versorgung ist in industrialisierten Ländern weltweit verbreitet. Es verspricht umfassende soziale und emotionale Betreuung sowie Pflege rund um die Uhr – so zumindest die Erwartung vieler Familien, die sich Sicherheit und Wohlergehen ihres hilfebedürftigen Familienmitglieds bei gleichzeitiger eigener Entlastung wünschen. Allerdings unterscheiden sich die nationalen Gegebenheiten im Hinblick auf Migrationsprozesse, Beschäftigungsregelungen und die Einbettung in das jeweilige Versorgungssystem (Salami et al., 2017; van Bochove & zur Kleinsmiede, 2020). In Deutschland ist Live-in-Versorgung ein Mittelschichtphänomen. Sie muss privat organisiert werden und wird weitgehend aus eigener Tasche finanziert (Steffen, 2019).

Live-in-Versorgungsarrangements in Deutschland sind durch einen häufigen Wechsel der Hilfen im Abstand von wenigen Wochen gekennzeichnet (Ignatzi & Städtler-Mach, 2020; Satola & Schywalski, 2016). Die in Deutschland in Pendelmigration arbeitenden Live-in-Hilfen kommen überwiegend aus osteuropäischen Ländern, vor allem aus Polen und der Ukraine, zunehmend aber auch aus

---

2 Erste Orientierung für Familien, die auf der Suche nach einer Live-in-Hilfe sind, bietet die im Februar 2021 ausgegebene DIN SPEC 33454:2021-02 Betreuung unterstützungsbedürftiger Menschen durch im Haushalt wohnende Betreuungskräfte aus dem Ausland – Anforderungen an Vermittler, Dienstleistungserbringer und Betreuungskräfte.

Bulgarien, Rumänien und Moldawien sowie aus den baltischen Ländern. Es existieren drei grundsätzlich verschiedene Beschäftigungsmodelle – das Entsende-, das Selbstständigen- und das Angestelltenmodell – mit jeweils spezifischen Konsequenzen für die Arbeitssituation der Hilfen und die Rolle der Angehörigen. In den meisten Fällen rekrutieren und vermitteln Agenturen in Deutschland und/oder den Herkunftsländern.

## **1.2 Prinzipien und Konzepte guter Versorgung bei Demenz als Orientierung für die Ausgestaltung von Live-in-Versorgung?**

Das Vorliegen einer Demenz und ein damit verbundener Bedarf an extensiver Betreuung sind häufig die Auslöser dafür, dass Familien Unterstützung durch eine Live-in-Hilfe suchen (Horn et al., 2019). Allerdings verfügen nur sehr wenige Personen, die als Live-in-Hilfe eine Person mit Demenz versorgen, über eine Qualifikation für diese Arbeit. Häufig werden Live-in-Hilfen Aufgaben übertragen, die über die allgemeine Betreuung und Unterstützung bei den Aktivitäten des täglichen Lebens hinausgehen und oft ihre Kompetenzen übersteigen, zum Beispiel das Management und die Verabreichung von Medikamenten (Emunds & Habel, 2020; Green & Ayalon, 2017). Dieser Umstand bedeutet nicht selten eine sehr belastende Arbeitssituation für die Live-in-Hilfen. Vor diesem Hintergrund stellt sich die Frage, ob Live-in-Versorgung unter diesen Umständen eine gute und sichere Form der Versorgung für die vulnerable Gruppe der Menschen mit Demenz sein kann (Green & Ayalon, 2017).

Grundvoraussetzung für eine gute Versorgung ist ein stabiles Versorgungsarrangement. Die Stabilität häuslicher Versorgungsarrangements im Sinne einer tragfähigen und auch bei Krisen resilienten Versorgung hängt nach theoretischen Überlegungen wesentlich davon ab, inwieweit die Bedürfnisse der beteiligten Akteure berücksichtigt werden und inwieweit es gelingt, die Versorgung immer wieder der Dynamik der Demenz und den aufkommenden Bedarfslagen anzupassen (von Kutzleben et al., 2017).

Für formalisierte Formen der Versorgung existiert eine Reihe von etablierten theoretischen Modellen, Pflegekonzepten und -standards, die eine Orientierung bieten, was für eine qualitativ hochwertige Versorgung von Menschen mit Demenz maßgeblich ist. Die meisten von ihnen stellen im Sinne einer personenzentrierten Versorgung die individuellen Bedürfnisse der Person mit Demenz in den Mittelpunkt (Kitwood, 2008; Lord et al., 2020). Nolan und Kollegen (2006) betonen, dass die Qualität der Versorgung in der Betreuung von Menschen mit Demenz vor allem von der Qualität der Beziehungen und der Kommunikations- und Interaktionsfähigkeit der Betreuungspersonen abhängt (beziehungs-zentrierte Versorgung). Dieser Leitgedanke findet sich auch im deutschen Expertenstandard „Beziehungsmanagement in der Pflege von Menschen mit Demenz“

(Deutsches Netzwerk für Qualitätsentwicklung in der Pflege [DNQP], 2019) wieder. Dem Setting Häuslichkeit und einer Versorgung im eigenen Zuhause wird im Sinne der Identitätserhaltung der Person mit Demenz besondere Bedeutung zugemessen. Das Zuhause und seine Gestaltung sollten als Ausdruck des Selbst anerkannt und in die Versorgung einbezogen werden (Leverton et al., 2021). Dröes und Kolleg:innen (2017) diskutieren das Konzept der sozialen Gesundheit (*Social Health*) im Zusammenhang mit Demenz und weisen auf die Bedeutung eines positiven Austauschs zwischen Menschen mit Demenz und ihrem sozialen Netzwerk, auf soziale Integration und Teilhabe hin. Die Nationale Demenzstrategie für Deutschland trägt diesen Ideen in zwei ihrer vier Handlungsfelder Rechnung (Bundesministerium für Familie, Senioren Frauen und Jugend & Bundesministerium für Gesundheit, 2020).

In der deutschen demenzspezifischen Versorgungsforschung fehlt es bislang jedoch an empirischen Studien, die explizit das Phänomen Live-in-Versorgung von Menschen mit Demenz in den Blick nehmen sowie an der Diskussion ihrer Qualität und ihrer Outcomes.

## 2. Das Projektdach TriaDe

Am Department für Versorgungsforschung der Fakultät für Medizin und Gesundheitswissenschaften an der Universität Oldenburg beschäftigt sich derzeit ein multidisziplinäres Team aus den Bereichen Versorgungsforschung, Soziologie und Medizinethik in mehreren Teilprojekten unter dem Projektdach TriaDe mit dem Thema Live-in-Versorgung bei Demenz. Im Rahmen von Qualifizierungsarbeiten sowie dem aus Eigenmitteln finanzierten Projekt TriaDe\_online, dem von der VolkswagenStiftung geförderten israelisch-deutschen Kooperationsprojekt MoDeDare,<sup>3</sup> dem von der Deutschen Forschungsgemeinschaft geförderten und in Zusammenarbeit mit dem Kulturwissenschaftlichen Institut Essen umgesetzten Projekt TriaDe<sup>4</sup> wird das Thema derzeit untersucht und aus verschiedenen Perspektiven beleuchtet. Im Fokus aller Teilprojekte steht die Demenz im Kontext von Live-in-Versorgung. Das Erkenntnisinteresse richtet sich dabei vor allem auf das Zusammenspiel der beteiligten Akteure in der Triade bestehend aus der Person mit Demenz, wechselnden Live-in-Hilfen und versorgenden Angehörigen.

---

3 MoDeCare – Moralische Konflikte in der häuslichen Versorgung von Menschen mit Demenz durch eine Live-in-Hilfe in Deutschland und Israel: Eine komparative-ethische Exploration und Analyse“, Laufzeit 2022–2024, Förderkennzeichen: 11-76251-2684/2021 ZN 3864dem

4 TriaDe – Osteuropäische Live-In-Hilfen in häuslichen Versorgungstriaden bei Demenz, Laufzeit 2023–2026, <https://gepris.dfg.de/gepris/projekt/509885213>.

In diesem Beitrag werden erste Ergebnisse zur Perspektive der Angehörigen auf das Thema Live-in-Versorgung bei Demenz vorgestellt und diskutiert. Dabei gehen wir der Frage nach, welche Konzeptionen von guter Live-in-Versorgung bei Demenz sich in den Argumentationsmustern versorgender Angehöriger widerspiegeln, woran sie gute Live-in-Versorgung festmachen und was Konflikte entstehen lässt.

## **2.1 Ergebnisse – Live-in-Versorgung bei Demenz aus Perspektive der Angehörigen**

Die hier vorgestellten Ergebnisse basieren auf einer inhaltsanalytischen Auswertung von Online-Gruppendiskussionen mit versorgenden Angehörigen von Menschen mit Demenz zu ihren Erfahrungen mit Live-in-Versorgung (n = 5 plus ein Einzelinterview), die wir im Rahmen des Projekts TriaDe\_online zwischen Juli und September 2021 geführt haben.

### *Die Inanspruchnahme von Live-in-Versorgung – ein kontinuierlicher Entscheidungs- und Aushandlungsprozess*

Die Organisation eines tragfähigen Versorgungsarrangements wird stark von der Dynamik und vom Fortschreiten der Demenz beeinflusst. Häufig fällt die Entscheidung für Live-in-Versorgung in einem Moment der (drohenden) Krise, wenn die Kontinuität des gesamten häuslichen Arrangements durch den extensiven Versorgungsbedarf infrage gestellt wird. Damit setzt sich ein Entscheidungs- und Aushandlungsprozess über Sorgeverantwortlichkeiten und potenzielle Versorgungsmodelle fort, der in vielen Familien bereits lange vor Auftreten der Demenz begonnen hat, der nun aber akut wird:

„Es geht hier um die Phasen, wo man sich überlegt, was habe ich als Alternative zum Heim, also eigentlich kann ich alleine zu Hause nicht mehr. Ich habe die Möglichkeit ich kann ins Heim gehen, ich habe die Möglichkeit, ich kann mir eine Live-in-Hilfe holen oder ich kann in eine Wohngemeinschaft für Demenzkranke ziehen. Viel mehr Möglichkeiten hat man an dem Punkt ja nicht“ (Gruppendiskussion 5).

Trotz vieler Vorbehalte entscheiden sich von Demenz betroffene Familien für das Live-in-Modell. Stark geprägt ist diese Entscheidung von einem Gefühl der *Alternativlosigkeit*, das versorgende Angehörige angesichts der zur Verfügung stehenden Versorgungsstrukturen und -angebote und des begrenzten Leistungsumfangs der gesetzlichen Pflegeversicherung erleben. Soll eine drohende Heimeinweisung vermieden werden, stehen keine geeigneten Strukturen wie zum Beispiel finanzierbare Versorgung in der Nacht zur Verfügung.

Die Reflexion der Erfahrungen mit Live-in-Versorgung findet *im ständigen Abgleich mit dem Szenario Pflegeheim* statt, das bei einigen Arrangements wie ein Damoklesschwert das Arrangement bedroht, bei manchen Angehörigen jedoch auch als Exit-Strategie im Auge behalten wird. Einig sind sich die Angehörigen jedoch darüber, dass ein Umzug in ein Pflegeheim für die Person mit Demenz primär Nachteile mit sich bringt und dies wird immer wieder als Argument für das Live-in-Modell angeführt. Die Versorgung in einem Pflegeheim widerspricht der Vorstellung vieler Familien von einer „würdigen“ bedürfnisorientierten Versorgung bei Demenzpflege (Gruppendiskussion 6 und Gruppendiskussion 2).

Es ist ein großes Misstrauen in institutionelle Formen der Versorgung seitens der Angehörigen zu beobachten. Befürchtet werden vor allem die Einschränkung der Autonomie und Selbstbestimmung der Person mit Demenz durch die ungewohnte Umgebung und den vorgegebenen Tagesablauf im Pflegeheim. Hier bietet das Modell der Live-in-Versorgung ein potenziell bedürfnisorientierteres Szenario: eine individuelle Betreuung in vertrauter Wohnumgebung.

Die Entscheidung für Live-in-Versorgung wird also vor dem Alternativszenario Heimunterbringung in der Familie verhandelt. Es setzt ein *Aushandlungs- und Anpassungsprozess* in der Familie ein, der oft zunächst die emotionale Auseinandersetzung mit der Entscheidung beinhaltet, Fremden Einlass in den privaten familiären Raum zu gewähren und ihnen das Familienmitglied mit Demenz anzuvertrauen. Für einige Angehörige endet die Auseinandersetzung mit dem Modell Live-in-Versorgung an dieser Stelle mit dem Ergebnis, dass das Konzept mit den persönlichen Normen, Werten und Lebensvorstellungen nicht in Einklang zu bringen ist:

„Das widerspricht meiner bisherigen Biografie, wo wir eben für eine Welt für alle gearbeitet haben. Meine Frau noch viel mehr als ich. Ich achte sehr stark darauf, dass es in meinen bisherigen Lebensverlauf passt, was wir tun und das sehe ich durch eine polnische Hilfskraft gefährdet“ (Gruppendiskussion 3).

Ist die Entscheidung für eine Live-in-Hilfe gefallen und wurde eine Hilfe gefunden, geht der begonnene Anpassungs- und Aushandlungsprozess weiter. Dies bedeutet für Angehörige, sich immer wieder mit der eigenen Rolle, in der sie sich in einer Manager:innenposition wiederfinden, den eigenen Möglichkeiten, Prioritäten und Grenzen auseinanderzusetzen. Hier scheinen eine pragmatische und zielorientierte Anpassung und die Fähigkeit, Kontrolle abzugeben, die Schlüsselfaktoren für ein funktionierendes Arrangement auf Angehörigerseite zu sein.

*Konzeptionen guter Live-in-Versorgung bei Demenz – welche Indikatoren legen Angehörige an Live-in-Versorgung an?*

In den Gruppendiskussionen schilderten die Angehörigen ihre Erfahrungen mit Live-in-Versorgung und tauschten sich über gelungene und problematische

Arrangements, Konstellationen und Situationen aus. Aus diesen Narrationen ließen sich Indikatoren, an denen Angehörige gelungene, gute Live-in-Versorgung bei Demenz festmachen, herausarbeiten.

*Versorgungskontinuität in einer sicheren und vertrauten Umgebung:* Für die Angehörigen ist es zum einen essenziell, dass es meist mit Unterstützung durch eine Agentur gelingt, eine kontinuierliche Versorgung und einen reibungslosen Wechsel der Live-in-Hilfe zu gewährleisten. Durch die Anwesenheit einer Live-in-Hilfe sind zuvor oftmals akut bestehende Sicherheitsrisiken vorerst abgewendet. Darüber hinaus ist der Wunsch nach Kontinuität aber auch mit der Vorstellung verbunden, dass die Live-in-Hilfe in der Lage ist, Verhaltensweisen der Person mit Demenz einordnen und neue oder herausfordernde Phasen im Verlauf der Demenz bewältigen zu können. Hier wird von den Live-in-Hilfen erwartet, sich auf einen gemeinsamen Lernprozess einzulassen, der die Möglichkeit eröffnet, die Dynamik der Demenz zu verstehen und anzunehmen. Gelingt es, familiäre und individuelle Routinen in der vertrauten Umgebung aufrecht zu erhalten, erleben Angehörige eine Versorgungssituation, in der die Autonomie der Person mit Demenz respektiert und gefördert wird. Allerdings bleibt das Live-in-Arrangement gerade für Angehörige, die nicht mit im Haushalt leben oder vor Ort sind, häufig auch eine Blackbox und so werden objektiv überprüfbare Kriterien wie der körperliche Zustand, die Funktionalität und das Aussehen der Person mit Demenz als Nachweis für eine gute Versorgung herangezogen:

„Letztendlich ist meine Mutter versorgt, sie ist glücklich, sie lacht viel, sie freut sich immer, wenn sie da sind [...] es scheint zu funktionieren (lacht). Sie magert nicht mehr ab, sie läuft rum, sie hat eine gesunde Gesichtsfarbe. Und ja, das sind so die Kriterien, wo ich dann sag, weil sie kann sich nicht äußern, ob es ihr gefällt oder nicht gefällt“ (Gruppendiskussion 2).

Hier zeigt sich, dass Sicherheit und Vertrauen gleichermaßen eine Erwartung an das Arrangement, aber auch ein Grundbedürfnis der Angehörigen selbst sind.

*Bedürfnisse adressieren und Raum für emotionale Nähe schaffen:* Eine Live-in-Hilfe, die sich intensiv mit der Person mit Demenz auseinandersetzt und ihre Vorlieben und Bedürfnisse kennenlernt und ihnen Raum gibt, ist aus Sicht der Angehörigen maßgeblich für eine gute Versorgung. Nutzen die Live-in-Hilfen die verfügbare Zeit und die Ruhe des häuslichen Versorgungssettings, um sich auf den individuellen Tagesablauf und das Verhalten der versorgten Person einzustellen, entstehen oft bedürfnisorientierte Beziehungskonstellationen, in denen ein Teil der Aushandlungsprozesse und Vereinbarungen in der Dyade Person mit Demenz und Live-in-Hilfe eigenständig stattfindet:

„Also (dat) wäre jetzt kein Punkt äh, über den ich irgendwie jetzt sagen könnte „Nee, war net gut“. Also (dat) war Kultur, ländlich, Religion, die Dinge, die meine Eltern wichtig waren, also viel auch an die frische Luft und auch (wat) essenstechnisch angeht, also dieses, ich nenne es jetzt mal traditionelle, rustikale, sehr fleischlastige Essen. Also (dat) war alles ganz wunderbar. Es hat gepasst zwischen meinen Eltern und den Damen“ (Gruppendiskussion 1).

Basis für eine gute Sorgebeziehung sind dem Empfinden der Angehörigen nach eine Haltung des Verständnisses, der Freundlichkeit, des Respekts und das Einlassen auf die gegebene Nähe in diesen Arrangements:

„Sie [die Person mit Demenz] ist mit denen, wo sie sehr eng war, die also auch diese emotionale Nähe gesucht haben, am besten klargekommen. (.) Für sie war es schlimm, wenn eine Distanz hatte und gesagt hat ‚Ich bin die Pflegekraft und soweit gehts und nicht weiter‘“ (Gruppendiskussion 4).

Wenn die Chemie stimmt, kann zwischen Live-in-Hilfen und der Person mit Demenz eine enge Bindung entstehen, in deren Rahmen auch mittels nonverbaler und emotionaler Zeichen sensibel kommuniziert wird und herausfordernde Verhaltensweisen wie Aggression oder Unruhe entschärft werden können.

*Erhalt und Förderung von Ressourcen und sozialer Teilhabe:* Die Qualität der Interaktion und Kommunikation zwischen Live-in-Hilfe und Person mit Demenz determiniert aus Sicht der Angehörigen maßgeblich die Qualität der Versorgung. Sprachliche Kompetenzen und damit die Fähigkeit, mit der Person mit Demenz verbal zu kommunizieren, sind von großer Bedeutung. Darüber hinaus erwarten versorgende Angehörige von Live-in-Hilfe aber auch durchaus die Anwendung professioneller Prinzipien wie zum Beispiel der aktivierenden Pflege. Funktioniert das Wechselmodell, kann es als sehr vorteilhaft erlebt werden, wenn Live-in-Hilfen unterschiedliche Charaktereigenschaften und Temperamente in das Arrangement einbringen:

„Es geht mir darum, dass ich das Gefühl habe, dass meiner Mutter es gut geht. Ich glaube, sie genießt es, bei der einen verhätschelt zu werden und bei der anderen ist sie aber auch froh, wenn sie ein bisschen (.) Feuer unterm Hintern gemacht bekommt (lacht)“ (Gruppendiskussion 2).

Die Qualität der Versorgung wird auch an der Organisation von gemeinsamen Aktivitäten gemessen. Dazu gehören Mahlzeiten, aber auch Spaziergänge oder Besuche in Cafés. Das Zusammenleben mit einer Live-in-Hilfe kann der Person mit Demenz neue Anreize zur Mobilität geben und manchmal auch die soziale Teilhabe (wieder) ermöglichen.

## *Live-in-Arrangements als konfliktanfällige Konstellationen*

Live-in-Arrangements werden von Angehörigen oftmals als extrem konfliktträchtig erlebt. Die von Angehörigen erlebten Konflikte speisen sich zum Großteil aus enttäuschten Erwartungen an die Live-in-Hilfen, die Vermittlungsagenturen und das Live-in-Modell an sich.

Erleben die Angehörigen eine Einstellung zu und einen Umgang mit der Person mit Demenz, die nicht mit den eigenen Vorstellungen kompatibel sind, distanzieren sie sich von den Praktiken der Live-in-Hilfe. Häufig wird diese *man-gelnde Passung* mit kulturellen Unterschieden erklärt. Allerdings ist auch der Faktor Demenz hier eine Herausforderung für Live-in-Arrangements, wenn die Auslöser und Dynamiken von Unstimmigkeiten und Konflikten für die Angehörigen von außen nicht nachvollziehbar sind und die Person mit Demenz ihr Unbehagen nicht verbal kommunizieren kann. Solche Situationen verlangen den Angehörigen viel Deutungsarbeit ab und werden als reale Gefahr für die Beständigkeit des Arrangements erlebt:

„Dem können sie gar nicht genau auf die Spur kommen. Sie können nur feststellen es klappt nicht, und das klappt dann einfach auch nicht. Und da können sie jetzt machen, was sie wollen. Weil, das ist so unmittelbar, so unbeeinflussbar, (.) auf einer ganz rudimentären Ebene im Grunde genommen, eine Wahrnehmung, die sie nicht beeinflussen können“ (Gruppendiskussion 5).

Ein weiterer Konfliktfaktor, der von den Angehörigen in den Gruppendiskussionen häufig zur Sprache gebracht wurde, ist die Intransparenz und Unzuverlässigkeit der Vermittlungsagenturen. Vor allem bei Einstellung der ersten Live-in-Hilfe hoffen Angehörigen noch auf das Perfect Match. Geschürt wird diese Erwartung durch die Anbahnungspraxis der Agenturen. Angehörige werden vorab detailliert dazu befragt, welche Eigenschaften und Kompetenzen, zum Beispiel Erfahrung im Umgang mit Demenz oder solide Deutschkenntnisse, sie sich von der entsandten Live-in-Hilfe wünschen. So wird die Erwartung geweckt, dass passende Hilfe quasi auf Bestellung zur Verfügung stünde. Allzu oft werden die vorab formulierten Erwartungen jedoch enttäuscht. Angehörige fühlen sich hinters Licht geführt oder bevormundet und empfinden die Zuweisung der Hilfen zum Teil als „fahrlässig“ (Gruppe 4) und den Vermittlungsprozess und die Verwicklungen der beteiligten Akteure im In- und Ausland als vollkommen intransparent. Einen ähnlichen Umgang der Vermittlungsagenturen beobachten die Angehörigen auch mit den Live-in-Hilfen, denen zum Beispiel die Demenz der zu Pflegenden verschwiegen wird.

Das in Deutschland praktizierte Wechselmodell bringt in seiner Konzeption Konfliktpotenzial mit sich. Die Sorge, dass eine Live-in-Hilfe vorzeitig ausscheidet, die nächste Hilfe nicht kommt oder nicht in die Familie passt und der

ständige Beziehungsaufbau zu einer neuen Hilfe versetzen einige Familien in eine Dauerkrise: *„Dann war wieder große Panik im Gange. Also die ganze Familie ist dann immer so am Durchdrehen ne, wenn, Betreuung gebraucht wird, aber niemand da ist“* (Gruppendiskussion 4).

Diese Angst vor Betreuungslücken belastet das gesamte Familiensystem und die repetitiven Krisen machen Live-in-Arrangements per se zu vulnerablen und potenziell *instabilen* Versorgungskonstellationen.

Hinzu kommen die intransparenten gesetzlichen Regelungen für ein komplexes, anspruchsvolles Versorgungsarrangement. Gerade in Live-in-Arrangements für Personen mit Demenz wird häufig schnell klar, dass die eingekaufte Leistung den umfangreichen Versorgungsbedarf nicht decken kann. Die Folge ist oft eine prekäre Beschäftigung. Die empfundene Unmöglichkeit einer fairen Beschäftigung belastet die Angehörigen und stellt das gesamte Arrangement grundsätzlich infrage:

*„Ich habe mich nicht an diese (.) Ruhezeiten für eine Pflegekraft halten können. Ging nicht. [...] obwohl ich viel da war, obwohl ich viel abgenommen habe, obwohl ich viel immer wieder Pausen eingeplant habe. Aber diese richtigen Ruhezeiten für die Pflegekräfte hab ich nicht hingekriegt für einen 24-Stunden-Dienst, die gesetzlich vorgeschrieben sind. Also das ist chancenlos. Und wenn jetzt natürlich auch noch mit der Sache mit fairen Bezahlungen“* (Gruppendiskussion 2).

Trotz aller erlebten Konflikte und Schwierigkeiten sehen viele Angehörige das Live-in-Modell generell als praktikable Versorgungslösung, um der Person mit Demenz ein gutes Leben im eigenen Zuhause zu ermöglichen. Selbst bei Scheitern des Arrangements wird dies häufig eher auf die individuelle Passung, denn auf das Konzept an sich geschoben: *„mit einer anderen Person hätte das durchaus auch funktioniert“* (Gruppendiskussion 2).

### 3. Resümee

Die in diesem Beitrag präsentierten Ergebnisse geben erste empirische Einblicke in die Sichtweisen Angehöriger von Menschen mit Demenz auf das Thema Live-in-Versorgung und insbesondere auf ihre Vorstellungen guter Live-in-Versorgung bei Demenz sowie auf mögliche Auslöser von Konflikten.

Damit Live-in-Arrangements von den Angehörigen als gute Versorgung für das Familienmitglied mit Demenz erlebt werden – so wird es in unseren Ergebnissen deutlich – sind verlässliche, vertrauensvolle Beziehungen in einer als sicher empfundenen Umgebung notwendig. Live-in-Hilfen, die in hohem Maße mit dem informellen Versorgungskonzept (von Kutzleben, 2018) harmonisieren, werden als passende und damit gute Hilfen empfunden. Die Fähigkeit und

Bereitschaft der Live-in-Hilfe, eine emotionale Beziehung mit der Person mit Demenz einzugehen, sinnvolle Interaktionen zu gestalten und ihr Umgang mit der Demenz sind für die Angehörigen wesentlich und werden als grundlegende Indikatoren einer guten Demenzversorgung angelegt. Hier zeigt sich, dass sich die informelle Laienperspektive zu großen Teilen mit etablierten Konzepten und Prioritäten in der Demenzversorgung (Dröes et al., 2017; Kitwood, 2008; Leverton et al., 2021; Nolan et al., 2006) deckt. Konzepte wie Person-Zentrierung und die Förderung der sozialen Teilhabe sind aus Angehörigensicht auch wichtige Outcomes für das Modell der Live-in-Versorgung.

Konflikte treten nach den Schilderungen der Angehörigen in unserem Sample vor allem dann auf, wenn den Vorstellungen von guter Demenzversorgung von Seiten der Live-in-Hilfe nicht entsprochen wird. Enttäuschte Erwartungen waren bereits in einer unserer vorherigen Analysen in Triade ein zentrales Phänomen (Gerhards et al., 2022). Zusätzlich verursachen vor allem die Vermittlungsagenturen enttäuschte Erwartungen und Angehörige erleben die Vermittlungspraxis oftmals als extrem unbefriedigend und undurchsichtig. Darüber hinaus erweist sich das in Deutschland praktizierte Modell mit wechselnden Live-in-Hilfen für von Demenz betroffene Familien als besonders ungünstig. Der wiederholte Wechsel und die Fluktuation der Live-in-Hilfen führen zu einer permanenten emotionalen und organisatorischen Belastung. Kontinuität in der Betreuung und stabile emotionale Beziehungen, insbesondere zur Person mit Demenz, sind oft kaum möglich. Hier zeigt sich ein diesem Versorgungsmodell innewohnendes Dilemma: Einerseits sind Erholungszeiten unverzichtbar, insbesondere für Live-in-Hilfen, die sich um einen Menschen mit Demenz kümmern, andererseits sind Menschen mit Demenz besonders auf Beziehungskontinuität angewiesen. So müssen Live-in-Versorgungsarrangements bei Demenz als besonders vulnabel und fragil eingeordnet werden.

### *Mehr Versorgungsforschung zu Live-in-Versorgung bei Demenz und eine konsequentere sozialpolitische Regulierung*

Die Ergebnisse unserer Studie verdeutlichen die Problemlagen, aber auch die Potenziale von Live-in-Versorgung für Menschen mit Demenz. Aus Sicht der Versorgungsforschung sind die Perspektive und Rolle der versorgenden Angehörigen von zentraler Bedeutung, da sie maßgeblich an der Organisation und Aufrechterhaltung von stabilen häuslichen Versorgungsstrukturen beteiligt sind (von Kutzleben, 2018; von Kutzleben et al., 2017). Unsere Ergebnisse deuten jedoch auch auf die komplexen Dynamiken und Beziehungen innerhalb von Versorgungstriaden und unterstützen die theoretischen Annahmen, dass die Berücksichtigung der Bedürfnisse aller beteiligten Akteure für gute und stabile Versorgungsarrangements unerlässlich ist (von Kutzleben et al., 2017). Für ein umfassendes Verständnis dessen, was im Mikrosetting von Live-in-Arrangements geschieht, sind weitergehende

Studien notwendig, die die gesamte Triade in den Blick nehmen. Das von der DFG geförderte Projekt TriaDe, welches wir im April 2023 begonnen haben, geht mit einem ethnografischen Ansatz dieser Erkenntnisinteresse nach.

Live-in-Versorgungsarrangements sind in Deutschland eine Versorgungsrealität, allerdings sind erhebliche politische Fragezeichen gegenüber diesem semi-formellen Versorgungsmodell – vor allem im Hinblick auf Demenz – zu konstatieren. Wenn diese Betreuungsform in Zukunft politisch gewollt ist, dann ist neben der Frage nach fairen Arbeitsbedingungen auch eine Auseinandersetzung mit der Frage nach der Qualität der Live-in-Versorgung unumgänglich.

Obwohl die Ausgestaltung von Live-in-Versorgung primär im Mikrosetting verortet scheint, bedarf es übergeordneter gesellschaftspolitischer Regeln und politischer Steuerungsverantwortung. Die Kritik am indifferenten Verhalten der Politik gegenüber Live-in-Versorgung ist ein Nischenthema öffentlicher Stellungnahmen und Diskussionsbeiträge (Grenz et al. 2025). Als Nadelöhr der Entscheidung wird die Politik als finale Entscheidungsträgerin adressiert, einen angemessenen, rechtssicheren, bezahlbaren, fairen, professionellen und kontrollierbaren Rahmen zu schaffen. Obwohl Live-in-Versorgung im Koalitionsvertrag, in den Wahlprogrammen zur Bundestagswahl 2021, in Sachverständigenräten und Gutachten der Bundesministerien, in der nationalen Demenzstrategie, in Fachworkshops und Werkstattgesprächen mit Ablauffristen platziert ist, hat es das Thema bis jetzt nicht als breite Debatte bzw. als „Megathema“ auf die politische Agenda geschafft.

## Literatur

- Ayalon, L. (2009). Fears come true: the experiences of older care recipients and their family members of live-in foreign home care workers. *International Psychogeriatrics*, 21(4), 779–786.
- Ayalon, L. (2015). A triadic perspective on elder neglect within the home care arrangement. *Ageing & Society*, 36(4), 811–836.
- Becker, P. & Komitowski, D. (2022). *Alterung, Pflege, Fachkräftemangel und Live-Ins*. Minor. <https://minor-kontor.de/alterung-pflege-fachkraeftemangel-und-live-ins/>
- Benazha, A.-V., Leiblfinger M., Prieler, V. & Steiner, J. (2021). Live-in-Care im Ländervergleich. In B. Aulenbacher, L. Helma & K. Schwiter (Hrsg.), *Gute Sorge ohne gute Arbeit?* (S. 20–45). Beltz.
- Bundesministerium für Familie, Senioren Frauen und Jugend & Bundesministerium für Gesundheit (2020). Nationale Demenzstrategie. [https://www.nationale-demenzstrategie.de/fileadmin/nds/pdf/2020-07-01\\_Nationale\\_Demenzstrategie.pdf](https://www.nationale-demenzstrategie.de/fileadmin/nds/pdf/2020-07-01_Nationale_Demenzstrategie.pdf) (10.06.2024)
- Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V. (2022). *Die Häufigkeit von Demenzerkrankungen*. [https://www.deutsche-alzheimer.de/fileadmin/Alz/pdf/factsheets/infoblatt1\\_haeufigkeit\\_demenzerkrankungen\\_dalzg.pdf](https://www.deutsche-alzheimer.de/fileadmin/Alz/pdf/factsheets/infoblatt1_haeufigkeit_demenzerkrankungen_dalzg.pdf)
- Deutsches Netzwerk für Qualitätsentwicklung in der Pflege. (2019). *Expertenstandard. Beziehungsgestaltung in der Pflege von Menschen mit Demenz*. [https://www.dnqp.de/fileadmin/HSOS/Homepages/DNQP/Dateien/Expertenstandards/Demenz/Demenz\\_AV\\_Auszug.pdf](https://www.dnqp.de/fileadmin/HSOS/Homepages/DNQP/Dateien/Expertenstandards/Demenz/Demenz_AV_Auszug.pdf)
- Dröes, R. M., Chattat, R., Diaz, A., Gove, D., Graff, M., Murphy, K., Verbeek, H., Vernooij-Dassen, M., Clare, L., Johannessen, A., Roes, M [M.], Verhey, F. & Charras, K. (2017). Social health and dementia: a European consensus on the operationalization of the concept and directions for research and practice. *Ageing & mental health*, 21(1), 4–17.
- Emunds, B. & Habel, S. (2020). Von der Schwarzarbeit zum „grauen Markt“ – und darüber hinaus? Neuere und künftig notwendige Entwicklungen der sog. 24-Stunden-Pflege. In K. Jacobs,

- A. Kuhlmei, S. Grefß, J. Klauber & A. Schwinger (Hrsg.), *Pflege-Report 2020: Neuausrichtung von Versorgung und Finanzierung* (S. 111–121). Berlin/Heidelberg: Springer.
- Gerhards, S., von Kutzleben, M. & Schweda, M. (2022). Moralische Probleme der Versorgung von Menschen mit Demenz durch osteuropäische Live-in-Hilfen: eine ethische Analyse der Erwartungen von Angehörigen in Onlineforen. *Ethik in der Medizin*, 34(4), 573–590.
- Green, O. & Ayalon, L. (2017). The contribution of working conditions and care recipient characteristics to work-related abuse and exploitation of migrant home care workers. *Employee Relations*, 39(7), 1001–1014.
- Grenz, A., Schweda, M. & von Kutzleben, M. (2025). Live-in-Versorgung in Deutschland: eine qualitative Inhaltsanalyse gesellschaftlicher und politischer Diskurse. *Z. Evid. Fortbild. Qual. Gesundheitswesen*. Vorab-Onlinepublikation. <https://doi.org/10.1016/j.zefq.2024.10.007>
- Horn, V., Schweppe, C., Böcker, A. & Bruquetas-Callejo, M. (2019). Live-in migrant care worker arrangements in Germany and the Netherlands: motivations and justifications in family decision-making. *International Journal of Ageing and Later Life*, 13(2), 83–113.
- Ignatzi, H. & Städtler-Mach, B. (Hrsg.). (2020). *Grauer Markt Pflege: 24-Stunden-Unterstützung durch osteuropäische Betreuungskräfte*. Vandenhoeck & Ruprecht.
- Kitwood, T. (2008). *Demenz. Der person-zentrierte Ansatz im Umgang mit verwirrten Menschen*. Huber.
- Leverton, M., Burton, A., Beresford-Dent, J., Rapaport, P., Manthorpe, J., Azocar, I., Giebel, C., Lord, K. & Cooper, C. (2021). Supporting independence at home for people living with dementia: a qualitative ethnographic study of homecare. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 56(12), 2323–2336.
- Liken, M. A. (2001). Critical incidents precipitating institutionalization of a relative with Alzheimer's. *Western journal of nursing research*, 23(2), 163–178.
- Lord, K., Beresford-Dent, J., Rapaport, P., Burton, A., Leverton, M., Walters, K., Lang, I., Downs, M., Manthorpe, J., Boex, S., Jackson, J., Ogden, M. & Cooper, C. (2020). Developing the New Interventions for independence in Dementia Study (NIDUS) theoretical model for supporting people to live well with dementia at home for longer: a systematic review of theoretical models and Randomised Controlled Trial evidence. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 55(1), 1–14.
- Nolan, M. R., Brown, J., Davies, S., Nolan, J. & Keady, J. (2006). *The Senses Framework: improving care for older people through a relationship-centred approach. Getting Research into Practice (GRiP) Report No 2*. University of Sheffield. <http://shura.shu.ac.uk/280/>
- Regev-Messalem, S. (2020). Stories of Dependency and Power: The Value of Live-In Elder Care in Israel. *Socius: Sociological Research for a Dynamic World*, 6, 237802311989320.
- Rossov, V. (2021). *Der Preis der Autonomie: Wie sorgende Angehörige Live-in-Arbeitsverhältnisse ausgestalten*. Barbara Budrich.
- Salami, B., Duggleby, W. & Rajani, F. (2017). The perspective of employers/families and care recipients of migrant live-in caregivers: a scoping review. *Health & Social Care in the Community*, 25(6), 1667–1678.
- Satola, A. & Schywalski, B. (2016). „Live-in-Arrangements“ in deutschen Haushalten: Zwischen arbeitsrechtlichen/-vertraglichen (Un-)Sicherheiten und Handlungsmöglichkeiten. Schattauer.
- Smebye, K. L., Kirkevold, M. & Engedal, K. (2016). Ethical dilemmas concerning autonomy when persons with dementia wish to live at home: a qualitative, hermeneutic study. *BMC Health Services Research*, 16, 21.
- Steffen, M. (2019). *Osteuropäische Haushalts- und Betreuungshilfen in Privat- haushalten – Die „never ending story“ in der häuslichen Versorgung?* Berlin.
- van Bochove, M. & zur Kleinsmiede, D. (2020). Broadening the scope of live-in migrant care research: How care networks shape the experience of precarious work. *Health & Social Care in the Community*, 28(1), 51–59.
- von Kutzleben, M. (2018). *Häusliche Versorgung von Menschen mit Demenz. Rekonstruktion des Versorgungshandelns informeller Versorgungspersonen im Zeitverlauf*. Beltz Juventa.
- von Kutzleben, M., Köhler, K., Dreyer, J., Holle, B. & Roes, M (2017). Stabilität von häuslichen Versorgungsarrangements für Menschen mit Demenz: Entwicklung und Konsentierung einer Definition von Stabilität durch Expertenfokusgruppen. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, 50(3), 210–218.
- World Alzheimer Report. (2022). *Life after diagnosis: Navigating treatment, care and support*. <https://www.alzint.org/resource/world-alzheimer-report-2022> (10.06.2024)

# Begleitung und Unterstützung für pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz in der letzten Lebensphase

Anastasia Suslow, Theresa Sophie Busse,  
Horst Christian Vollmar, Ina Carola Otte

## 1. Einleitung

Pflegende Angehörige<sup>1</sup> von Menschen mit Demenz sind in ihrer Rolle häufig Begleiter\*innen bis ans Lebensende. Da diese Versorgung an der Schnittstelle von Palliativversorgung und Demenz erfolgt, ist davon auszugehen, dass dies mit umfangreichen Herausforderungen verbunden ist. Dennoch besteht derzeit wenig Wissen darüber, welche Erfahrungen pflegende Angehörige am Lebensende der gepflegten Person machen (Peacock 2013). Einer der entscheidenden Schlüsselmomente in diesem Spannungsfeld ist die Diagnose der Sterbephase der gepflegten Person (Lillyman und Bruce 2016). Doch bereits vor dieser Diagnose sowie danach ist die Pflege in der eigenen Häuslichkeit mit verschiedenen Schwierigkeiten versehen: Eine große Herausforderung ist die bisher fehlende Kenntnis der Bedürfnisse aller beteiligten Personen in dieser Situation, die nicht mit traditionellen oder bestehenden Pflegemodellen übereinstimmen. Es benötigt ganzheitliche Ansätze, die sowohl die Menschen mit Demenz als auch ihre pflegenden Angehörigen und das jeweilige Netzwerk berücksichtigen und hierbei den spezifischen Kontext der Demenz einbeziehen (Broady et al. 2018). Eine Stärke hierbei kann die Heterogenität von beruflich Pflegenden und pflegenden Angehörigen sein, um Strategien für die Versorgung von Menschen mit Demenz am Lebensende zu entwickeln (Raymond et al. 2014). Über die häufig bekannten Möglichkeiten der Unterstützung hinaus ist hierfür die Kenntnis von Strukturen und Möglichkeiten der Palliativversorgung unerlässlich. Neben der Darstellung der Möglichkeiten der Palliativversorgung im Allgemeinen sowie der Besonderheiten der Palliativversorgung bei Menschen mit Demenz werden daher im vorliegenden Kapitel die bestehenden möglichen Hilfsangebote in Deutschland benannt. Das Kapitel umfasst darüber hinaus Informationen über die Besonderheiten in Bezug auf das Verstehen von Menschen mit Demenz sowie die Herausforderungen von Entscheidungen in der letzten Lebensphase. Hierbei ist zu beachten, dass von pflegenden

---

1 Pflegende Angehörige sind Personen, die mit einer Person (emotional) eng verbunden sind, und sie in der eigenen Häuslichkeit pflegerisch versorgen. Dies umfasst Familienangehörige, Freund\*innen oder Bekannte.

Angehörigen oft erwartet wird, dass sie Entscheidungen in der letzten Lebensphase für die von ihnen versorgten Menschen mit Demenz treffen und hierbei deren Wünsche berücksichtigen (Hennings et al. 2010). Dies birgt ein großes Risiko der Belastung für pflegende Angehörige. Zur Entlastung der pflegenden Angehörigen sowie zur Sicherstellung der Berücksichtigung der Wünsche der gepflegten Person kann die Planung einer Behandlung im Voraus (Advance Care Planning) dienen. Derzeit bestehen jedoch lediglich wenige Studien zur Umsetzung von Advance Care Planning für Menschen mit Demenz (Lloyd-Williams et al. 2017). In der letzten Lebensphase wird die Entscheidungsfindung bei pflegenden Angehörigen zudem oft durch starken psychologischen und existenziellen Stress erschwert (Oechsle 2019). In der Betreuung von dementiell Erkrankten ist zudem bekannt, dass Verlustgefühl, Einsamkeit und ein Rollenwechsel sowie ein Bedürfnis nach Informationen und Unterstützung vorherrschend sind (Björge et al. 2019). Dies zeigt auf, wie herausfordernd sowohl die Pflege von Menschen mit Demenz als auch die Pflege von Menschen am Lebensende für pflegende Angehörige ist. Es ist daher unerlässlich, Personen umfassend zu unterstützen, die den Herausforderungen und Belastungen beider Perspektiven in der Versorgung von Angehörigen mit Demenz am Lebensende ausgesetzt sind.

## **2. Ausgestaltung der Palliativversorgung in Deutschland**

Lebenslimitierend erkrankte Erwachsene sowie ihre pflegenden Angehörigen können im Rahmen der Palliativversorgung Angebote zur Verbesserung der Lebensqualität in Bezug auf die Erkrankung erhalten (Robert Koch-Institut 2015; Müller-Busch 2016). Ziel ist hierbei die Ermöglichung eines selbstbestimmten Lebens und Sterbens in Würde (Radbruch et al. 2012). In Deutschland wird von einer Notwendigkeit der Palliativversorgung bei einem Anteil von 90 % aller Verstorbenden in Deutschland ausgegangen. Hierbei entfallen 10 % auf die spezialisierte Palliativversorgung (Grote-Westrick und Volbracht 2015).

Im Sinne des bio-psycho-sozial-spirituellen Behandlungsansatzes (World Health Organization 2014) erfolgt die Versorgung multiprofessionell durch Mediziner\*innen, Pflegende, psychosoziale Mitarbeiter\*innen und Therapeut\*innen, um die komplexen Symptome zu lindern (Pastrana et al. 2008).

Die Versorgung unterteilt sich in die stationäre sowie ambulante Versorgung und ist hierbei in die allgemeine und spezialisierte Versorgung gegliedert. Dies umfasst folgende Angebote (Radbruch und Payne 2011a, 2011b): In stabilen Phasen der Erkrankung erfolgt die Betreuung von Patient\*innen in der Palliativversorgung häufig ambulant. Unterstützung können pflegende Angehörige in diesem Setting durch die allgemeine ambulante Palliativversorgung (AAPV) von niedergelassenen Ärzt\*innen erhalten. In Ergänzung hierzu besteht die Möglichkeit der besonders qualifizierten und koordinierenden palliativmedizinischen

Versorgung (BQKpmV) durch Ärzt\*innen. AAPV kann auch in Pflegeeinrichtungen sowie auf allgemeinen Stationen im Krankenhaus erfolgen. Bei komplexer Symptomatik der Patient\*innen sowie einem gesteigerten Versorgungsbedarf ist in der Häuslichkeit die spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV) möglich, bei der multiprofessionelle SAPV-Teams die Versorgung übernehmen. In Westfalen-Lippe bestehen analog zu den SAPV-Teams ambulante palliativmedizinische Konsiliardienste zur Erbringung von Palliativleistungen. Außerdem können Therapeut\*innen (z. B. Ergotherapie, Physiotherapie, Logopädie) sowie ambulante Pflegedienste in der Häuslichkeit unterstützen. Ergänzend begleiten geschulte Ehrenamtliche im Rahmen ambulanter Hospizdienste Patient\*innen und ihre pflegenden Angehörigen. Im Falle einer Symptomverschlechterung kann eine stationäre Aufnahme auf einer Palliativstation oder die Unterstützung auf weiteren Stationen durch Palliativdienste im Krankenhaus erfolgen. Stationäre Hospize bieten Patient\*innen die Unterstützung in der finalen Phase ihres Lebens mit einer lebenslimitierenden Erkrankung. Das multiprofessionelle haupt- und ehrenamtliche Team in der Einrichtung wird durch (Haus-)Ärzt\*innen in der Versorgung unterstützt.

Im ambulanten Bereich setzen sich derzeit 100.000 Personen im Rahmen der ambulanten Hospizdienste ehrenamtlich ein (Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin 2018). In Deutschland bestehen 286 Palliativstationen. 217 stationäre Hospize ergänzen die stationäre Versorgung (Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin: Wegweiser Hospiz- und Palliativversorgung Deutschland). Darüber hinaus gibt es etwa 1.500 ambulante Hospizdienste deutschlandweit (Deutscher Hospiz- und Palliativverband e. V.). Die Palliativversorgung ist jedoch regional und national unterschiedlich ausgestaltet und in jedem Bundesland bestehen eigene Versorgungsstrukturen (Melching 2015).

### **3. Unterstützung(sangebote) für Menschen mit Demenz am Lebensende**

Angehörige von Menschen mit Demenz, die als Pflegenden oder Entscheidungsträger\*innen auftreten, erleben insbesondere in den letzten Phasen der Erkrankung erhöhten multifaktoriellen Stress (Gerhard 2022). Besonders im Hinblick auf Unterstützungsangebote spielen in dieser Situation informelle Netzwerke eine maßgebliche Rolle. Diese Netzwerke der pflegenden Angehörigen, bestehend aus der Kernfamilie und engen Freund\*innen, sind von entscheidender Bedeutung für die Unterstützung der Patient\*innen (Broady et al. 2018). Die durch diese Netzwerke geleistete informelle Pflege und Unterstützung wird von ihren Mitgliedern als ihre ureigene Aufgabe betrachtet. Sie fungieren als Dolmetscher\*innen, Informationsquelle und Entscheidungsträger\*innen zugleich (Kojer 2011). Daher ist es von größter Bedeutung, dass sie in den Prozess

einbezogen, wahrgenommen und gehört werden. Effektive Kommunikation und Zusammenarbeit sind Schlüsselbegriffe in dieser Phase (Broady et al. 2018). Die pflegenden Angehörigen können einen effektiven Beitrag zur Selbstbestimmung der Patient\*innen leisten, da sie die Signale der Menschen mit Demenz am besten deuten können, wodurch ein respektvoller Umgang gewährleistet wird (Kojer und Schmidl 2016).

Im Rahmen der Palliativversorgung von Menschen mit Demenz kann es jedoch zu einer Überlastung der informellen Netzwerke kommen. Während in diesem Fall die benannte Unterstützung und Hilfsangebote durch Palliativpflegedienste und Pflegeeinrichtungen eine Entlastung ermöglichen, wird der Einbezug aus Sicht der pflegenden Angehörigen häufig als eigenes Scheitern wahrgenommen (Broady et al. 2018). Die darin begründete Problematik, dass oft aus Angst vor Stigmatisierung oder Scheitern erst sehr verspätet oder nie Hilfe gesucht wird, ist durch Versorger\*innen zu berücksichtigen und ein Perspektivwechsel zur Entlastung entsprechend zu begleiten.

Sobald pflegende Angehörige sich jedoch für die Option der Unterstützung und externen Hilfe geöffnet haben, gibt es verschiedene Möglichkeiten des Supports.

Konkret in der Pflegesituation unterstützen können konstant eingesetzte externe Pflegepersonen aus ambulanten Pflegediensten. Hierbei ist zu beachten, dass ein Wechsel von pflegenden Personen die Patient\*innen stark irritieren und zu unerwünschten und belastenden Folgen, wie emotionalen Ausbrüchen für die Patient\*innen als auch die pflegenden Angehörigen führen kann (Kojer und Schmidl 2016).

Auch Angebote der oben bereits benannten Palliativversorgung, wie etwa ambulante Hospizdienste, stellen oft eine mögliche Ressource der Unterstützung dar, die von informell Pflegenden in Anspruch genommen werden kann. Der Deutsche Hospiz- und PalliativVerband e.V. (DHPV) unterstützt die Nationale Demenzstrategie (Deutscher Hospiz und PalliativVerband e.V.: Menschen mit Demenz). Dies zeigt sich dadurch, dass viele seiner Mitgliedseinrichtungen auch die Begleitung von Menschen mit Demenz am Lebensende anbieten; sowohl zu Hause als auch in Pflegeeinrichtungen und immer unter Einbeziehung der Angehörigen.

Auch seitens der Deutschen Alzheimer Gesellschaft (DALZG) gibt es Hilfsangebote. Auf Ihrer Homepage stellt sie Infomaterialien, Bücher, Broschüren und Medien zu Alzheimer und anderen Demenzerkrankungen zur Verfügung. Hier findet sich auch ein Themenschwerpunkt zu „Demenz am Lebensende“ mit Informationen zu dieser wichtigen Pflegesituation. Unter anderem werden dort auch die Ergebnisse der Studie EPYLOGE vorgestellt, die zu dem Schluss kommt, dass pflegende Angehörige vor allem am Lebensende der gepflegten Person von einer Lotsenperson profitieren würden, welche die Versorgung derartig koordiniert, dass Patient\*innen und Angehörige so gut wie möglich behandelt und betreut werden.

Zusätzlich bietet die Website „Wegweiser Hospiz- und Palliativversorgung Deutschland“ Betroffenen, Angehörigen, Beratungsstellen und Einrichtungen eine Unterstützung bei der zeitnahen Suche nach Angeboten der Hospiz- und Palliativversorgung. Mittels einer sehr einfachen Suchmaske können pflegende Angehörige diese Angebote in ihrer Region suchen und sich über die Website mit diesen in Verbindung setzen (Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin, o. J.).

#### **4. Besonderheiten der Palliativversorgung von Menschen mit Demenz**

Neben der Herausforderung der Überlastung und geringen Bereitschaft zur Annahme von Hilfsangeboten bestehen jedoch auch medizinisch-pflegerische Komplikationen. Pflegende Angehörige haben oft nur ein begrenztes Verständnis von Demenz in der letzten Lebensphase und haben eine Vielzahl von Fragen. Ein umfassendes Verständnis über Demenz, den Gesundheitszustand der Betroffenen und die durchgeführten Behandlungen können den pflegenden Angehörigen helfen, Trauer, Verlust und Tod zu akzeptieren und sich für die Pflege der demenzkranken Person (weiter) bereitzuerklären (Broady et al. 2018).

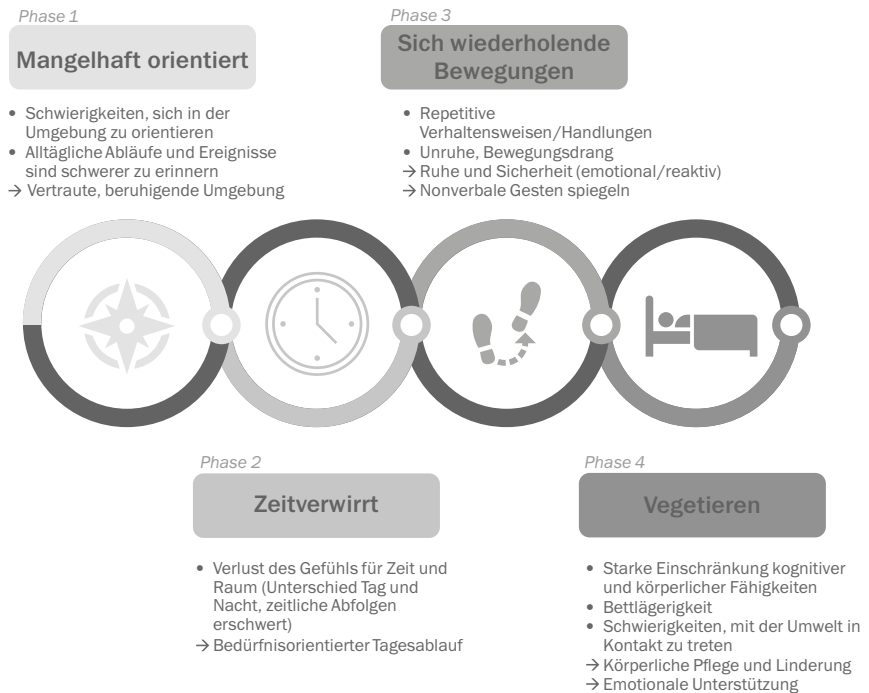
Auch finanzielle Aspekte können die Palliativversorgung von Menschen mit Demenz beeinträchtigen. Die Pflege von Angehörigen kann äußerst kostenintensiv sein, insbesondere wenn die pflegenden Angehörigen durch die Pflegetätigkeit ihre Erwerbsarbeit pausieren oder reduzieren müssen und hierdurch die anfallenden Pflegekosten die eigenen finanziellen Mittel übersteigen (Hielscher et al. 2017). Die Beantragung eines Pflegegrades ist an diesem Punkt unabdingbar, um finanzielle Hilfe zu erhalten. Jedoch ist die Beantragung oft zeitaufwendig sowie ressourcenbindend und nicht immer erfolgversprechend (Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend 2023; Alzheimer Forschung Initiative e. V. 2017). Dies kann zu Überlastung führen und die Situation zusätzlich erschweren (Zieschang et al. 2012).

#### **5. Palliativversorgung in den verschiedenen Demenzphasen**

Um den Bedürfnissen der Menschen mit Demenz gerecht zu werden, kann die Auseinandersetzung mit den Phasen der Demenz nach Naomi Feil (Kojer und Schmidl 2016) hilfreich sein, um sich so auf die jeweiligen Ansprüche einzustellen. Dabei gilt es zu beachten, dass sich diese Phasen innerhalb weniger Stunden entwickeln können (Trenz 2012). Die Begleitung von Menschen mit Demenz in den verschiedenen Phasen erfordert ein einfühlsames und individuell angepasstes Vorgehen. Die Palliativversorgung sollte stets darauf abzielen, die Lebensqualität

zu verbessern, Schmerzen zu lindern und Patient\*innen in dieser schwierigen Phase des Lebens so gut wie möglich zu unterstützen.

Abbildung 1: Phasen der Demenz nach Naomi Feil und sinnvoller Umgang im Sinne der Palliativversorgung (eigene Darstellung)



In der ersten Phase der Demenz haben die Betroffenen Schwierigkeiten, sich in ihrer Umgebung zu orientieren und verlieren allmählich die Fähigkeit, sich an alltägliche Abläufe und Ereignisse zu erinnern. Dies erzeugt nicht nur Verwirrung, sondern kann auch Angst und Unruhe hervorrufen. In der Palliativversorgung von Menschen mit Demenz ist es entscheidend, eine vertraute und beruhigende Umgebung zu schaffen, um den Patient\*innen ein Gefühl von Sicherheit zu vermitteln. Eine ruhige und einfühlsame Kommunikation ist von großer Bedeutung, um Ängste zu minimieren und das Wohlbefinden zu fördern. Hierauf folgt häufig ein Verlust des Gefühls für Zeit und Raum bei Betroffenen ein. Sie können Schwierigkeiten haben, zwischen Tag und Nacht zu unterscheiden, und es fällt ihnen schwer, zeitliche Abfolgen zu erfassen. Die Palliativversorgung in dieser Phase erfordert eine Anpassung des Tagesablaufs an die individuellen Bedürfnisse der Patient\*innen. Die darauffolgende dritte Phase ist durch repetitive Verhaltensweisen und Handlungen gekennzeichnet. Menschen mit Demenz in dieser Phase können unruhig sein, sich ständig bewegen oder Dinge wiederholt tun. Die

Palliativversorgung dieser Personen erfordert eine einfühlsame Herangehensweise, die darauf abzielt, die Patient\*innen zu beruhigen und ihnen die nötige Sicherheit zu bieten. Dazu können nonverbale Gesten gespiegelt werden, zudem sollten sich die An- und Zugehörigen möglichst langsam bewegen und wenig sprechen. Eine emotionale Verbindung ist in dieser Phase am wichtigsten. Die letzte Phase der Demenz ist durch die starke Beeinträchtigung der kognitiven und körperlichen Fähigkeiten gekennzeichnet. Menschen mit Demenz in dieser Phase sind meist bettlägerig und haben Schwierigkeiten, mit ihrer Umwelt in Kontakt zu treten. In der Palliativversorgung liegt der Fokus in dieser Phase darauf, den Patient\*innen Schmerzlinderung, emotionale Unterstützung und eine angemessene Pflege zu bieten. Die Kommunikation kann schwierig sein, aber die Anwesenheit von Angehörigen und bekannten Pflegekräften kann Trost und Geborgenheit vermitteln.

## **6. Versterben von Menschen mit Demenz**

Menschen mit Demenz benötigen in besonderem Maße Palliativversorgung, vor allem im Hinblick auf Schmerzfreiheit und Lebensqualität in der letzten Lebensphase (Nyatanga 2017). Herausfordernd ist hierbei die Tatsache, dass dies häufig nicht anerkannt wird, wenngleich ähnliche Symptome wie bei Personen mit anderen lebenslimitierenden Erkrankungen in der letzten Lebensphase auftreten (Scott 2014). Die häufigsten Todesursachen von Menschen mit Demenz sind Herzinsuffizienz, Pneumonien und maligne Tumore (Dasch et al. 2018). In anderen Publikationen werden weitere respiratorische und kardiale Komplikationen sowie Schlaganfälle als häufige Todesursachen benannt (Kratzer et al. 2020).

Die letzte Lebensphase von Patient\*innen mit Demenz ist häufig durch Atembeschwerden, Schmerzen, Stimmungsschwankungen, eingeschränkte Mobilität, verringerte Nahrungs- und Flüssigkeitsaufnahme sowie verhaltensbezogene und psychosoziale Symptome geprägt (Koppitz et al. 2015). Die Symptomeinschätzung beim Versterben von Menschen mit Demenz birgt umfangreiche Schwierigkeiten. Zwar ist es im Sinne des Advance Care Planning wichtig, Symptome einzuschätzen und anhand dessen therapeutische Entscheidungen treffen zu können (Schafirovits-Morillo und Suemoto 2010). Aufgrund der eingeschränkten Möglichkeit der Patient\*innen, ihre Beschwerden und Bedürfnisse zu kommunizieren, ist dies jedoch zusätzlich erschwert (Gerhard 2022). Diese eingeschränkte Möglichkeit geht mit einem Risiko der Fehlwahrnehmung und falschen Interpretation der Zunahme von Symptomen einher (Schumacher und Schneider 2010). Es besteht daher die Notwendigkeit einer kritischen Reflexion von Wahrnehmungen und Beobachtungen in Bezug auf (atypische) Symptomausprägungen. Es ist entscheidend, Beobachtungen zu interpretieren und die entwickelten Annahmen im Alltagskontext zu verorten (Koppitz et al. 2015). Die Mehrheit von Menschen mit Demenz in Deutschland verstirbt in Altenpflegeeinrichtungen, gefolgt von Krankenhäusern

und der Häuslichkeit (Dasch und Lenz 2022). Komorbiditäten wie Pneumonien oder Sepsis erhöhen die Wahrscheinlichkeit des Versterbens in einem Krankenhaus (Dasch et al. 2018). Im Sinne der Wahrung der Würde der Patient\*innen und der Berücksichtigung ihres bevorzugten Sterbeortes sowie der bestmöglichen Versorgung ist es essenziell, ein Kontinuum zu erschaffen, auf dem die Sicherung eines guten Lebens mit Demenz ebenso vertreten ist wie die Planung der Behandlung im Voraus für die Versorgung am Lebensende (Kydd und Sharp 2016).

## 7. Entscheidungen in der letzten Lebensphase

Entscheidungen in der letzten Lebensphase stellen für medizinische Laien oft eine große Herausforderung dar. Diese Herausforderung vergrößert sich noch in Situationen, in denen Menschen nicht mehr selbstbestimmungsfähig sind, wie es bei vaskulären und neurodegenerativen Erkrankungen wie Formen der Demenz in fortgeschrittenen Stadien der Fall ist. In dieser Situation müssen Angehörige, mit Unterstützung von Fachpersonen, die Entscheidungen für die betroffene Person fällen.

Hierbei ist es essenziell, dass der mutmaßliche Wunsch der nicht mehr selbstbestimmungsfähigen Person berücksichtigt wird und medizinische Entscheidungen frühzeitig und klar getroffen werden. Diese Entscheidungen können beispielsweise Themenbereiche wie Sedierung oder gar Fixierung bei Agitiertheit, Antibiotikagabe, intravenöse Hydrierung, Sauerstoffgabe, künstliche Ernährung bzw. Sondennahrung („PEG“ – perkutane endoskopische Gastrostomie), Krankenhauseinweisungen, Intensivtherapien oder kardiopulmonale Reanimation umfassen und haben direkten Einfluss auf die Versorgungsqualität sowie den Sterbeprozess einer Person.

Während bei onkologischen Erkrankungen die terminale Phase recht klar zu definieren ist, ist das sogenannte Advance Care Planning bei Personen mit Demenz durch den wechselhaften Verlauf der Erkrankung oft herausfordernd. Eine Kommunikation sowie Planung der medizinischen Behandlung sollte daher idealerweise frühzeitig bzw. in einer frühen Phase der Erkrankung stattfinden, sodass Betroffene selbst diese aktiv mitgestalten können und pflegende Angehörige im weiteren Verlauf die Wünsche der betroffenen Person gut vertreten können (Zieschang et al. 2012). Dennoch fällt es Angehörigen oft schwer, Entscheidungen im Ernstfall zu fällen und zu vertreten, insbesondere wenn es um Behandlungsabbrüche oder Interventionen geht, deren Nutzen und Konsequenzen für medizinische Laien schwer abschätzbar sind.

Zur Unterstützung im herausfordernden Prozess des Advance Care Plannings mit Menschen mit Demenz gibt es daher verschiedene Hilfsangebote und Werkzeuge. Ein hilfreiches Werkzeug in diesem Zusammenhang können beispielsweise Entscheidungshilfen sein. Entscheidungshilfen sind Medien in verschiedenen

Formen (z. B. Broschüren, CDs, Videos etc.), die Patient\*innen oder in diesem Fall auch die Angehörigen evidenzbasiert und in verständlicher Sprache relevante Informationen zu verschiedenen Optionen nahebringen und bei ihrer Präferenzbildung unterstützen, um als informierte und kompetente Personen medizinische Entscheidungen zu treffen (Bronner et al. 2020). Entscheidungshilfen können so auch den Erstellungsprozess von Vorsorgenvollmachten, Patient\*innenverfügungen oder Pflegeverfügungen unterstützen.

Aber auch regionale Ethikkomitees und Ethikberatungen stehen Patient\*innen und ihren Angehörigen zur Verfügung, um diese im herausfordernden Prozess der Vorausplanung zu unterstützen.

## **8. Diskussion und Ausblick**

Die Betreuung von Menschen mit Demenz in der Palliativversorgung stellt eine komplexe Herausforderung dar, die eine verstärkte Unterstützung der pflegenden Angehörigen erfordert. Die Verantwortung, Entscheidungen im Namen der Patient\*innen zu treffen und ihre individuellen Wünsche zu berücksichtigen, liegt oftmals bei den informell Pflegenden (Hennings et al. 2010). Dies unterstreicht die Notwendigkeit, sich umfassend über die Bedürfnisse der betroffenen Person zu informieren, insbesondere in Anbetracht der sich ständig verändernden Symptome der terminalen Phase. Für die pflegenden Angehörigen kann es eine Herausforderung darstellen, Hilfe durch Unterstützungsangebote einzufordern. Um diesem Umstand gerecht zu werden, können Leitfäden herangezogen werden, um rational erfassen zu können, ob Betroffene eine palliative Unterstützung benötigen (Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend 2023) und dies dann gemeinsam mit pflegenden Angehörigen zu besprechen.

Ein weiterer Aspekt ist die Herausforderung des Advance Care Planning bei Personen mit Demenz aufgrund des wechselhaften Verlaufs der Erkrankung. Hier besteht die Notwendigkeit, die aktuellen Bemühungen im Bereich der Palliativversorgung zu stärken und weiterzuentwickeln, um den sich entwickelnden Bedürfnissen gerecht zu werden. Um dies sicherzustellen, ist es sinnvoll, dass pflegende Angehörige oder formell Pflegende als Dolmetscher\*innen die nonverbale Kommunikation der Patient\*innen interpretieren und im engen Austausch zwischen allen Beteiligten eine Einschätzung zur weiteren Behandlung getroffen wird (Volicer et al. 2001).

Zusätzlich sind die hohen Kosten der Betreuung von Menschen mit Demenz zu betrachten, die im Falle der Versorgung im häuslichen Umfeld für die Kostenträger\*innen geringer ausfallen. Dennoch sind die gesamtgesellschaftlichen Kosten als nicht unerheblich zu bezeichnen, wenn Verdienstauffälle ausgeglichen werden müssen oder informell Pflegende als Konsequenz der belastenden Pflegesituation selbst erkranken (Michalowsky et al. 2019).

Bislang wurde hierzulande nicht ausreichend Forschungsarbeit in dem Bereich der Palliativversorgung von Menschen mit Demenz geleistet und vorhandene Studien beschränken sich derzeit vor allem auf die Niederlande (van der Steen et al. 2014) und auf die heterogenen Strukturen Europas (Iliffe et al. 2013). Obwohl Fortschritte gemacht werden, wie beispielsweise die EPYLOGE-Studie zeigt (Diehl-Schmid et al. 2018), bleibt noch viel Arbeit, um sicherzustellen, dass die Bedürfnisse von pflegenden Angehörigen und Palliativpatient\*innen mit demenzieller Erkrankung angemessen berücksichtigt werden.

## 9. Resümee

Insgesamt ist die Palliativversorgung von Menschen mit Demenz eine komplexe Aufgabe, die eine enge Zusammenarbeit zwischen Pflegenden, Angehörigen und verschiedenen Fachleuten erfordert. Die Unterstützung der pflegenden Angehörigen in dieser schwierigen Phase kann dazu beitragen, die Lebensqualität der Betroffenen zu verbessern und den Sterbeprozess würdevoll zu gestalten.

### Literatur

- Alzheimer Forschung Initiative e.V. (2017): Die Pflegeversicherung. Pflegegrade und Leistungen bei Alzheimer und Demenz. <https://www.alzheimer-forschung.de/alzheimer/pflege/finanzielle-hilfen/die-pflegeversicherung>, zuletzt geprüft am 12.06.2024
- Bjorge, Heidi; Sæteren, Berit; Ulstein, Ingun Dina (2019): Experience of companionship among family caregivers of persons with dementia: A qualitative study. In: *Dementia (London, England)* 18 (1), S. 228–244. DOI: 10.1177/1471301216666172.
- Broady, Timothy R.; Saich, Freya; Hinton, Tom (2018): Caring for a family member or friend with dementia at the end of life: A scoping review and implications for palliative care practice. In: *Palliative medicine* 32 (3), S. 643–656. DOI: 10.1177/0269216317748844.
- Bronner, Katharina; Bodner, Lea; Jox, Ralf J.; Marckmann, Georg; Diehl-Schmid, Janine; Hamann, Johannes (2020): Entwicklung einer Entscheidungshilfe für partizipative Vorausplanungen für Menschen mit Demenz und deren Angehörige. In: *Der Nervenarzt* 91 (11), S. 1032–1039. DOI: 10.1007/s00115-020-00911-2.
- Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (2023): Wegweiser Demenz. Palliativ- und Hospizversorgung. <https://www.wegweiser-demenz.de/www/palliativ-und-hospizversorgung-193462>, zuletzt geprüft am 06.12.2023.
- Dasch, Burkhard; Bausewein, Claudia; Feddersen, Berend (2018): Place of death in patients with dementia and the association with comorbidities: a retrospective population-based observational study in Germany. In: *BMC palliative care* 17 (1), S. 80. DOI: 10.1186/s12904-018-0334-0.
- Dasch, Burkhard; Lenz, Philipp (2022): Der Sterbeort älterer Menschen mit einer Demenz: Epidemiologische Daten einer Beobachtungsstudie zu Sterbeorten in Deutschland (2001, 2011, 2017). In: *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie* 55 (8), S. 673–679. DOI: 10.1007/s00391-021-01976-7.
- Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin (2018): Hospiz- und Palliativversorgung im Überblick: Wer bietet was wo? <https://www.dgpalliativmedizin.de/neuigkeiten/informationen-fuer-patienten-und-angehoerige.html>, zuletzt geprüft am 06.12.2023.
- Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin: Wegweiser Hospiz- und Palliativversorgung Deutschland. <https://www.wegweiser-hospiz-palliativmedizin.de/>, zuletzt geprüft am 06.12.2023.

- Deutscher Hospiz- und Palliativverband e. V. (o. J.): Ambulante Hospizarbeit. [https://www.dhvp.de/themen\\_ambulante-hospizarbeit.html](https://www.dhvp.de/themen_ambulante-hospizarbeit.html), zuletzt geprüft am 06.12.2023.
- Deutscher Hospiz und Palliativverband e. V. (o. J.): Menschen mit Demenz. <https://www.dhvp.de/menschen-mit-demenz.html>, zuletzt geprüft am 12.06.2024.
- Diehl-Schmid, Janine; Hartmann, Julia; Roßmeier, Carola; Riedl, Lina; Förstl, Hans; Egert-Schwender, Silvia et al. (2018): IssuEs in Palliative care for people in advanced and terminal stages of Young-onset and Late-Onset dementia in Germany (EPYLOGE): the study protocol. In: *BMC psychiatry* 18 (1), S. 271. DOI: 10.1186/s12888-018-1846-0.
- Gerhard (2022): Palliative care for patients with advanced dementia. In: *Nursing* 52 (3), S. 26–27. DOI: 10.1097/01.NURSE.0000823940.50853.c9.
- Grote-Westrick, M.; Volbracht, E. (2015): Palliativversorgung. Leistungsangebot entspricht (noch) nicht dem Bedarf – Ausbau erfordert klare ordnungspolitische Strategie. Faktencheck Gesundheit (Spotlight Gesundheit – Daten, Analysen, Perspektiven). <https://www.bertelsmann-stiftung.de/de/publikationen/publikation/did/spotlight-gesundheit-102015>.
- Hennings, J.; Froggatt, K.; Keady, J. (2010): Approaching the end of life and dying with dementia in care homes: the accounts of family carers. In: *Reviews in Clinical Gerontology* 20 (2), S. 114–127. DOI: 10.1017/S0959259810000092.
- Hielscher, Volker; Kirchen-Peters, Sabine; Nock, Lukas (2017): Pflege in den eigenen vier Wänden. Zeitaufwand und Kosten: Pflegebedürftige und ihre Angehörigen geben Auskunft. Unter Mitarbeit von Max Ischebeck. Düsseldorf: Hans-Böckler-Stiftung (FF Forschungsförderung, Nr. 363). <http://hdl.handle.net/10419/167575>, zuletzt geprüft am 12.06.2024.
- Illiffe, Steve; Davies, Nathan; Vernooij-Dassen, Myrra; van Riet Paap, Jasper; Sommerbakk, Ragni; Mariani, Elena et al. (2013): Modelling the landscape of palliative care for people with dementia: a European mixed methods study. In: *BMC palliative care* 12 (30). <http://www.biomedcentral.com/1472-684X/12/30>. zuletzt geprüft am 12.06.2024.
- Kojer, Marina (2011): Demenz und Palliative Care. In: S. Kränzle, U. Schmid und C. Seeger (Hrsg.): *Palliative Care*. Berlin, Heidelberg: Springer, S. 317–328.
- Kojer, Marina; Schmidl, Martina (2016): *Demenz und Palliative Geriatrie in der Praxis*. 2. Auflage. Vienna: Springer.
- Koppitz, Andrea; Waldboth, Veronika; Dreizler, Jutta; Imhof, Lorenz (2015): Dying with dementia: most frequent symptoms. A review of the literature/Sterben mit Demenz: die häufigsten Symptome. Eine Literaturübersicht. In: *International Journal of Health Professions* 2 (1), S. 49–63. DOI: 10.1515/ijhp-2015-0003.
- Kratzer, André; Karrer, Linda; Dietzel, Nikolas; Wolff, Franziska; Hess, Manuela; Kolominsky-Rabas, Peter; Gräfel, Elmar (2020): Symptombelastung, Inanspruchnahme des Gesundheitssystems und Todesumstände von Menschen mit Demenz in der letzten Lebensphase: der Bayerische Demenz Survey (BayDem). In: *Gesundheitswesen (Bundesverband der Ärzte des Öffentlichen Gesundheitsdienstes (Germany))* 82 (1), S. 50–58. DOI: 10.1055/a-1033-7159.
- Kydd, Angela; Sharp, Barbara (2016): Palliative care and dementia--A time and place? In: *Maturitas* 84, S. 5–10. DOI: 10.1016/j.maturitas.2015.10.007.
- Lillyman, Sue; Bruce, Mary (2016): Palliative care for people with dementia: a literature review. In: *International journal of palliative nursing* 22 (2), S. 76–81. DOI: 10.12968/ijpn.2016.22.2.76.
- Lloyd-Williams, Mari; Mogan, Caroline; Dening, Karen Harrison (2017): Identifying palliative care needs in people with dementia. In: *Current opinion in supportive and palliative care* 11 (4), S. 328–333. DOI: 10.1097/SPC.0000000000000295.
- Melching, Heiner (2015): Palliativversorgung – Modul 2. Strukturen und regionale Unterschiede in der Hospiz- und Palliativversorgung. Faktencheck Gesundheit. [https://faktencheck-gesundheit.de/fileadmin/files/BSt/Publikationen/GrauePublikationen/Studie\\_VV\\_FCG\\_Versorgungsstrukturen-palliativ.pdf](https://faktencheck-gesundheit.de/fileadmin/files/BSt/Publikationen/GrauePublikationen/Studie_VV_FCG_Versorgungsstrukturen-palliativ.pdf), zuletzt geprüft am 06.12.2023.
- Michalowsky, Bernhard; Kaczynski, Anika; Hoffmann, Wolfgang (2019): Ökonomische und gesellschaftliche Herausforderungen der Demenz in Deutschland – Eine Metaanalyse. In: *Bundesgesundheitsblatt, Gesundheitsforschung, Gesundheitsschutz* 62 (8), S. 981–992. DOI: 10.1007/s00103-019-02985-z.
- Nyatanga, Brian (2017): Dementia and palliative care: a challenge for all. In: *British journal of community nursing* 22 (1), S. 688. DOI: 10.12968/bjcn.2017.22.1.688.

- Oechsle, Karin (2019): Current Advances in Palliative & Hospice Care: Problems and Needs of Relatives and Family Caregivers During Palliative and Hospice Care-An Overview of Current Literature. In: *Medical sciences (Basel, Switzerland)* 7 (3). DOI: 10.3390/medsci7030043.
- Pastrana, T.; Jünger, S.; Ostgathe, C.; Elsner, F.; Radbruch, L. (2008): A matter of definition--key elements identified in a discourse analysis of definitions of palliative care. In: *Palliative medicine* 22 (3), S. 222–232. DOI: 10.1177/0269216308089803.
- Peacock, Shelley C. (2013): The experience of providing end-of-life care to a relative with advanced dementia: an integrative literature review. In: *Palliative & supportive care* 11 (2), S. 155–168. DOI: 10.1017/S1478951512000831.
- Radbruch, L.; Payne, S. (2011a): Standards und Richtlinien für Hospiz- und Palliativversorgung in Europa: Teil 1. In: *Palliativmedizin* 12 (05), S. 216–227. DOI: 10.1055/s-0031-1276909.
- Radbruch, L.; Payne, S. (2011b): Standards und Richtlinien für Hospiz- und Palliativversorgung in Europa: Teil 2. In: *Palliativmedizin* 12 (06), S. 260–270. DOI: 10.1055/s-0031-1276957.
- Radbruch, Lukas; Nauck, Friedemann; Aulbert, E. (2012): Grundlagen der Palliativmedizin – Definition, Entwicklung und Ziele. In: E. Aulbert, Friedemann Nauck und Lukas Radbruch (Hrsg.): *Lehrbuch der Palliativmedizin*: Schattauer, S. 1–11.
- Raymond, Mareeni; Warner, Alex; Davies, Nathan; Illiffe, Steve; Manthorpe, Jill; Ahmedzhai, Sam (2014): Palliative care services for people with dementia: a synthesis of the literature reporting the views and experiences of professionals and family carers. In: *Dementia (London, England)* 13 (1), S. 96–110. DOI: 10.1177/1471301212450538.
- Schafirovits-Morillo, Lilian; Suemoto, Cláudia Kimie (2010): Severe dementia: A review about diagnoses, therapeutic management and ethical issues. In: *Dementia & neuropsychologia* 4 (3), S. 158–164. DOI: 10.1590/S1980-57642010DN40300003.
- Scott, Carrie (2014): Palliative care and dementia. In: *Home healthcare nurse* 32 (8), S. 466–469. DOI: 10.1097/NHH.0000000000000123.
- Trenz, P.S. (2012): Im Labyrinth der Vergesslichkeit. Validation nach Naomi Feil als Zugang zu Menschen mit Demenzerkrankung. In: *pro care* (01-02), 20–25.
- van der Steen, Jenny T.; Radbruch, Lukas; Hertogh, Cees M. P. M.; Boer, Marika E. de; Hughes, Julian C.; Larkin, Philip et al. (2014): White paper defining optimal palliative care in older people with dementia: a Delphi study and recommendations from the European Association for Palliative Care. In: *Palliative medicine* 28 (3), S. 197–209. DOI: 10.1177/0269216313493685.
- Volicer, Ladislav; Hurley, Ann C.; Blasi, Zuzka V. (2001): Scales for Evaluation of End-of-Life Care in Dementia. In: *Alzheimer Disease and Associated Disorders* 15 (4), S. 194–200.
- World Health Organization (2014): Strengthening of palliative care as a component of integrated treatment throughout the life course. In: *Journal of pain & palliative care pharmacotherapy* 28 (2), S. 130–134. DOI: 10.3109/15360288.2014.911801.
- Zieschang, T.; Oster, P.; Pfisterer, M.; Schneider, N. (2012): Palliativversorgung von Menschen mit Demenz. In: *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie* 45 (1), S. 50–54. DOI: 10.1007/s00391-011-0270-6.

# Angehörige von Menschen mit Demenz im Krankenhaus

Christina Manietta, Jasmin M. Prüß

## 1. Einleitung

Aufgrund akuter Erkrankungen wie Infektionen, Verletzungen, Frakturen, körperlicher Abbau, Dehydration oder Fieber werden Menschen mit Demenz häufig im Krankenhaus stationär behandelt [1]. Die Prävalenz von kognitiven Einschränkungen bei 65-jährigen und älteren Patientinnen und Patienten in Krankenhäusern in Deutschland liegt bei etwa 40 %, wovon 18,4 % der Patientinnen und Patienten eine Demenz aufweisen [1].

Die stark aufgabenorientierte und funktionelle Krankenhausversorgung stellt für Menschen mit Demenz, für die eine person-zentrierte Versorgung sowie ein Beziehungsaufbau von enormer Bedeutung sind [2, 3], eine zentrale Herausforderung dar [4–6]. Daneben tragen die bauliche Krankenhausumgebung, die Geräuschkulisse, die fremden Personen sowie die fehlende Tagesstruktur zu einer für Menschen mit Demenz ungeeigneten Umgebung bei [7–9]. Hinzu kommen Wissens- und Kompetenzdefizite bezüglich der Versorgung von Menschen mit Demenz seitens der Krankenhausmitarbeitenden [4, 5, 10]. In der Folge ist ein Krankenhausaufenthalt für Menschen mit Demenz häufig mit einer enormen Belastung verbunden. Neben unterschiedlichen negativen Erfahrungen, die Menschen mit Demenz im Krankenhaus erleben [11, 12], ist der Krankenhausaufenthalt häufig mit Komplikationen verbunden, wie einem funktionalen Abbau, einem Delir, einer längeren Krankenhausverweildauer, dem Einzug in eine Pflegeeinrichtung oder dem Tod [4, 13].

Insbesondere Angehörige<sup>1</sup> spielen für den Krankenhausaufenthalt von Menschen mit Demenz häufig eine wichtige Rolle. Aktuelle Zahlen, wie häufig Menschen mit Demenz von Angehörigen während ihres Krankenhausaufenthaltes begleitet werden, gibt es für Deutschland derzeit nicht. Aus einer Befragung von Pflegefachpersonen aus dem Jahr 2014 geht hervor, dass ihrer Einschätzung nach bei 73 % der Menschen mit Demenz Angehörige während des Krankenhausaufenthaltes anwesend sind [14].

---

1 In diesem Beitrag werden unter Angehörigen alle Personen verstanden, die sich zum Menschen mit Demenz zugehörig fühlen oder von ihm als zugehörig anerkannt werden. Neben Personen mit einem verwandtschaftlichen Verhältnis können dies ebenso nicht-verwandte Personen wie zum Beispiel Bekannte, Freundinnen und Freunde oder Nachbarinnen und Nachbarn sein [22].

Die Beteiligung der Angehörigen im Krankenhaus ergibt sich insbesondere aus ihrem Beitrag zur Sorge und Fürsorge für den Menschen mit Demenz [15, 16]. Der Ausgangspunkt für die Sorge entspringt dabei vor allem der Protektion: Angehörige übernehmen eine schützende Funktion für den Menschen mit Demenz. Typische protektive Handlungsweisen sind das Aufpassen und das Helfen. Die Hilfe bezieht sich dabei für gewöhnlich auf die Unterstützung bei Alltagsaktivitäten und das Aufpassen folgt dem Motiv, sicherzustellen, dass die notwendigen Bedürfnisse des Menschen mit Demenz erfüllt und potenzielle Schäden abgewendet werden [17, 18]. Die Übernahme dieser Aufgabe ist bereits im häuslichen (privaten) Umfeld eine Herausforderung. Sind jedoch Untersuchungen oder Behandlungen in einem Krankenhaus notwendig, ergeben sich für die Angehörigen weitergehende Anforderungen, um ihre schützende und erhaltende Funktion auch in diesem Umfeld aufrechterhalten und ausüben zu können. Selbst wenn Menschen mit Demenz bereits in einem Alten- oder Pflegeheim leben, stellt ein Krankenhausaufenthalt eine besondere Situation dar [14]. Im akutstationären Setting kann eine Protektion vorrangig durch persönliche Anwesenheit – Da-Sein in Form eines Vor-Ort-Seins – von Angehörigen gewährleistet werden. Das Da-Sein in dieser Situation ermöglicht über das Helfen und Aufpassen hinaus auch ein Beobachten, sich kümmern, Überwachen, Schützen und ggf. ein gemeinsames Warten [19]. Aus ihrer Erfahrung heraus wissen Angehörige, wie wichtig es ist, dem Menschen mit Demenz insbesondere in einer unbekanntem Umgebung ein Gefühl von Sicherheit und Vertrautheit zu vermitteln [20, 21].

Neben den protektiven Aspekten des Sorgens und der Fürsorge sind Angehörige von Menschen mit Demenz oftmals zeitgleich als gesetzlich bestimmte Betreuende aktiv. Dies führt dazu, dass sie zum einen aus ihrer verwandtschaftlichen und/oder emotionalen Beziehung heraus agieren und zum anderen aus ihrer Verpflichtung als gesetzlich Vertretende für das körperliche, geistige und seelische Wohlbefinden des Menschen mit Demenz Verantwortung tragen [15].

Im Folgenden werden zwei Forschungsprojekte skizziert, die sich mit Angehörigen von Menschen mit Demenz im Krankenhaus beschäftigen. Zu Beginn werden Teilergebnisse der Dissertation von Jasmin M. Prüß [22] beschrieben, in der empirisch untersucht wurde, ob und wie Angehörige als Bezugspersonen von Menschen mit Demenz eine vermittelnde Funktion zwischen dem behandelten Menschen mit Demenz und den medizinisch-pflegerischen Fachpersonen wahrnehmen können. Herausgearbeitet wurde dabei unter anderem, dass Angehörige im Krankenhaus bestimmte Rollen und Funktionen übernehmen, um eine bestmögliche Versorgung des Menschen mit Demenz zu ermöglichen. Anschließend werden die Teilergebnisse der Studie „DEMfriendlyHospital“ des DZNE e. V. in Witten vorgestellt, in der im Rahmen eines integrativen Reviews die Wertschätzung der Angehörigen als ein Charakteristikum eines demenzfreundlichen Krankenhauses identifiziert wurde.

## 2. Angehörige von Menschen mit Demenz übernehmen im Krankenhaus bestimmte Rollen und Funktionen

In dem Forschungsprojekt „Die Beteiligung der Angehörigen von Menschen mit Demenz im Akutkrankenhaus“ [22] ging Prüß der Frage nach, welche Bedeutung Angehörige von Menschen mit Demenz für die Begleitung dieser Patientinnen und Patienten im akutstationären Setting haben. Ausgangspunkt der Studie war die Überlegung, dass Angehörige möglicherweise als Bindeglied und Vermittler zwischen den Menschen mit Demenz einerseits und den Mitarbeitenden im Krankenhaus andererseits agieren könnten [23].

Für die Studie wurde ein qualitatives Untersuchungsdesign mit einem multiperspektivischen Ansatz gewählt, um die Sichtweisen unterschiedlicher Akteurinnen und Akteure – hier der behandelten Menschen mit Demenz, der medizinischen und pflegerischen Fachpersonen und der begleitenden Angehörigen<sup>2</sup> – erfassen zu können. Die Erhebung dieser spezifischen Sichtweisen erfolgte mittels episodischer Interviews, die mit der Methode des thematischen Kodierens nach Flick analysiert wurden.

In der Analyse wurde herausgearbeitet, dass Angehörige zwischen dem behandelten Menschen mit Demenz und den medizinisch-pflegerischen Fachpersonen in bestimmten Rollen und Funktionen aktiv sind und entsprechend tätig werden:

- Als *Expertin/Experte* geben Angehörige wichtige Informationen zu der Person mit Demenz und einer optimalen Umgangsweise mit ihr an das Krankenhauspersonal weiter. Darüber hinaus übersetzen und vermitteln Angehörige bei Verständnisschwierigkeiten zwischen dem behandelten Menschen mit Demenz und den Krankenhausmitarbeitenden. Beides erleichtert den Umgang mit dem Menschen mit Demenz und kann Komplikationen oder eskalierende Situationen vermindern bis gänzlich vorbeugen.
- Als *Stellvertretende* für die Person mit Demenz agieren Angehörige zum einen als deren (gesetzlich bestimmte) Betreuende und zum anderen treffen sie mit oder für den Menschen mit Demenz Entscheidungen. Optimalerweise werden Angehörige diesbezüglich in Besprechungen, Planungen und Entscheidungen einbezogen. Sehen Angehörige die Versorgung des Menschen mit Demenz gefährdet, können sie in dieser Rolle schützend einschreiten.
- Als *Begleitende* widmen sich Angehörige gänzlich dem Menschen mit Demenz. Sie sind als dessen vertraute Bezugsperson anwesend und geben Sicherheit. In dieser Rolle bringen Angehörige zum Beispiel persönliche und vertraute Gegenstände in die ungewohnte Umgebung, begleiten die Person

---

2 Bei den interviewten begleitenden Angehörigen handelte es sich um Eheleute, Kinder, Enkelkinder sowie Bekannte.

mit Demenz zu Untersuchungen oder Therapien, sind bei der Aufnahme und/oder Entlassung zugegen oder übernachten bei Bedarf im Sinne eines Rooming-in im Krankenhaus.

- Als *Helfende* übernehmen Angehörige bei dem Menschen mit Demenz Aspekte der Pflege, der Versorgung und/oder der Mobilisation und sie unterstützen – oftmals bewusst und gezielt – die Pflegekräfte durch die Übernahme von Tätigkeiten.

Die Angehörigen übernehmen diese Rollen in der Regel implizit und unbewusst. Leitende Motive sind dabei vor allem die Sorge um die und die Protektion der Person mit Demenz. Sind den pflegerischen und medizinischen Fachpersonen diese Rollen mit ihren Funktionen und Aufgaben indes bekannt, können Angehörige gezielt und proaktiv angesprochen und – bei Wunsch aller Beteiligten – einbezogen werden. Bislang erfolgen die Ansprache und Einbeziehung von Angehörigen seitens des Krankenhauses allerdings oftmals erst dann, wenn bereits Probleme oder Eskalationen bei der Versorgung oder dem Umgang mit dem Menschen mit Demenz aufgetreten sind.

Bei der Analyse der Daten wurde zudem deutlich, dass es spezifische Zeitpunkte gibt, in denen die Anwesenheit der Angehörigen für eine optimale Versorgung des Menschen mit Demenz besonders bedeutend ist. Insbesondere die Übergänge zwischen Bekanntem und Fremdem stellen für den Menschen mit Demenz eine herausfordernde Situation dar: die Aufnahme in ein Krankenhaus und die Entlassung. Der Aufnahme kommt dabei eine zentrale Bedeutung zu: Wenn Angehörige einerseits den Menschen mit Demenz als gewohnte und vertraute Person so früh wie möglich begleiten und andererseits den medizinischen und pflegerischen Fachpersonen zum frühestmöglichen Zeitpunkt als Expertin/Experte wichtige Informationen weitergeben, kann dies zu einer bestmöglichen Versorgung von Beginn an beitragen und das Auftreten von Problemen eklatant reduzieren.

Die Entlassung aus dem Krankenhaus stellt ebenfalls einen Übergang dar. Sind Angehörige in dieser Situation involviert und zugegen, erleichtert dies die Rückkehr in die gewohnte Umgebung. Eine regelmäßige begleitende Anwesenheit von Angehörigen im Stationsalltag fördert darüber hinaus bei einem Menschen mit Demenz das Gefühl von Vertrautheit und Nähe und trägt zu einer Beschäftigung, Abwechslung und Ablenkung bei.

Natürlich ist bei dem Einbezug von Angehörigen zu beachten und zu klären, ob diese sich beteiligen *können* und *wollen*. Einige Angehörige würden sich gerne beteiligen – allerdings lässt ihre persönliche, familiäre oder finanzielle Situation dies nicht zu. Beispielfhaft seien hier eine berufliche Tätigkeit und die große Distanz zwischen Krankenhaus und Wohnort zu nennen.

Auch gibt es Angehörige, die explizit nicht einbezogen werden wollen, sei es aufgrund der persönlichen Beziehung zu der Person mit Demenz oder aus dem

Grund, dass sie als Hauptpflegeperson selbst dringend eine Pause und Erholung benötigen. Hierbei gilt es wiederum zu beachten, dass nicht alle Angehörigen, die zugleich die Hauptpflegeperson sind, eine Erholung durch Abwesenheit wünschen. Viele erleben bereits die geteilte Verantwortung zwischen ihnen und den Pflegefachkräften als Erholung und Entlastung. Daher ist dieser Aspekt des sich beteiligen Wollens und Könnens bilateral abzuklären.

Zudem hängen die Intensität und Dauer der Beteiligung unter anderem von der Beziehung des Angehörigen zu dem Menschen mit Demenz ab. So gibt es Angehörige, die sehr häufig und lange im Krankenhaus anwesend sind, den Menschen mit Demenz dabei umfassend begleiten und sogar pflegerische Tätigkeiten wie beispielsweise die Körperpflege, das Umkleiden oder Unterstützung bei der Nahrungsaufnahme übernehmen. Oftmals ist dies bei Ehe- und Lebenspartnerinnen bzw. Ehe- und Lebenspartnern der Fall. Andere Angehörige sind eher koordinierend tätig: zum Beispiel leisten sie als Stellvertretende Unterschriften und geben behandlungsrelevante Auskünfte. Dieses Vorgehen ist vorrangig bei Bekannten, Verwandten und erwachsenen Kindern anzutreffen [vgl. 24].

### *Auswirkungen der Beteiligung von Angehörigen*

Die Betrachtung der unterschiedlichen Perspektiven in dieser Untersuchung [22] zeigte: Werden Angehörige – sofern sie sich beteiligen wollen und können – geplant einbezogen, ist dies für alle Beteiligten von Nutzen: für den Menschen mit Demenz, die medizinischen und pflegerischen Fachpersonen, die Angehörigen und für das Krankenhaus mit seinen spezifischen Abläufen.

Für die Menschen mit Demenz entsteht beispielsweise ein Gefühl von Sicherheit und Schutz. Ihre spezifischen Bedürfnisse können Berücksichtigung und Erfüllung erfahren und mit Angehörigen werden Untersuchungen und Therapien ggf. besser akzeptiert.

Den medizinischen und pflegerischen Fachpersonen ermöglicht das Wissen der Angehörigen unter anderem eine angemessene Versorgung der Person mit Demenz, einen adäquaten Umgang mit ihr und eine auf ihre Bedürfnisse angepasste Behandlung. In der Folge erfahren die Fachpersonen eine Entlastung durch einen leichteren Umgang mit dem Menschen mit Demenz und durch die Vermeidung von Problemen während des Krankenhausaufenthaltes. Zusätzlich entlasten Angehörige die Pflegekräfte, indem sie pflegerische oder organisatorische Aufgaben übernehmen.

Für die Angehörigen selbst bedeutet eine (abgestimmte) Beteiligung vor allem Gewissheit bezüglich einer angemessenen Versorgung und Behandlung des Menschen mit Demenz und für viele Angehörige zusätzlich eine Entlastung und Erholung vom Pflegealltag und der alleinigen Verantwortung.

Dem Krankenhaus als Organisation ermöglicht eine bewusste Beteiligung von Angehörigen insbesondere die Einhaltung vorhandener Abläufe sowie die

Vermeidung von Problemen und Eskalationen mit der Bindung entsprechender Ressourcen.

Werden Angehörige nicht beteiligt, äußert sich dies bei vielen Patientinnen und Patienten mit einer Demenz vor allem in vermehrter Unruhe und Umherlaufen. Auch können die Aufnahme von Nahrung abgelehnt oder medizinisch-pflegerische Maßnahmen abgewehrt werden. Ein weiterer wichtiger Faktor ist die Schmerzlinderung: Da Menschen mit Demenz eine spezifische Art der Symptomäußerung haben, kann die fehlende Kenntnis hierüber zu einer ungenügenden Schmerzlinderung führen.

Insgesamt ist laut den Interviewteilnehmenden bis heute zu beobachten, dass Menschen mit Demenz im Krankenhaus im Zweifelsfall bei sogenanntem auffälligen Verhalten fixiert und sediert werden. Diese negativen Auswirkungen einer Abwesenheit oder Nicht-Beteiligung von Angehörigen werden ebenfalls in der Literatur beschrieben [20, 21, 25, 26].

### **3. Wertschätzung der Angehörigen in einem demenzfreundlichen Krankenhaus**

In der Studie „DEMfriendlyHospital“ (2020–2024) des DZNE Witten in Kooperation mit der Universität Witten/Herdecke wird untersucht, was ein demenzfreundliches Krankenhaus auszeichnet, mit dem Ziel, Charakteristika eines solchen Krankenhauses zu identifizieren. Als ein Bestandteil der Studie wurde ein integratives Review durchgeführt, in dem nationale und internationale Beschreibungen demenzfreundlicher Krankenhäuser analysiert wurden [27]. Die Wertschätzung der Angehörigen von Menschen mit Demenz konnte dabei als eines von insgesamt sechs Charakteristika demenzfreundlicher Krankenhäuser identifiziert werden. Diese Wertschätzung kennzeichnet sich durch eine Willkommenskultur für Angehörige, die Anerkennung der Angehörigen, den Einbezug der Angehörigen und das Kümmern um die Angehörigen.

#### *Jederzeit willkommen*

Ein demenzfreundliches Krankenhaus zeichnet sich gemäß der Literatur durch eine Willkommenskultur aus, in der Angehörige im Krankenhaus jederzeit willkommen sind. Diese Kultur kann unterschiedlich gestaltet werden. Es werden in der Literatur flexible Besuchszeiten beschrieben, sodass Angehörige so lange und so oft bei der Patientin/dem Patienten sein können, wie sie und die Patientin/der Patient es wünschen [28–33]. Auch werden Maßnahmen wie Rooming-in beschrieben [28–31, 34–41]. Dabei werden Angehörige mit im Krankenhaus aufgenommen und erhalten ein Bett im Zimmer des Menschen mit Demenz inklusive Verpflegung, sodass sie Tag und Nacht im Krankenhaus bleiben können. Zudem

werden Maßnahmen genannt, die Angehörige bei der Gestaltung der Räumlichkeiten innerhalb und außerhalb des Zimmers berücksichtigen [31, 38, 39], zum Beispiel durch Rückzugsbereiche, Räumlichkeiten für Angehörigengespräche oder Sitzmöglichkeiten im Wartebereich.

### *Anerkennung*

Angehörige von Menschen mit Demenz haben, wie zu Beginn beschrieben, unterschiedliche Rollen. Häufig verfügen sie über umfassendes Wissen über den Menschen mit Demenz, seine Bedürfnisse, Gewohnheiten, Verhaltensweisen und sind Expertin/Experte für sein Lebensumfeld, seinen persönlichen Alltag und seine Pflege. Ein demenzfreundliches Krankenhaus zeichnet aus, dass diese Erfahrungen berücksichtigt und wertgeschätzt werden und die Angehörigen Anerkennung als Expertin/Experte für den Menschen mit Demenz erhalten [28, 30, 31, 34, 37–40, 42–44]. Zudem sind Angehörige häufig in der häuslichen Versorgung des Menschen mit Demenz involviert und leisten einen wichtigen Beitrag zum Entlassungsmanagement und zur Kontinuität der Versorgung nach dem Krankenhausaufenthalt. Auch unterstützen sie häufig die Versorgung während des Krankenhausaufenthaltes. In dem Zusammenhang wurde ebenfalls die Anerkennung als Team-Partnerin/Team-Partner im Versorgungsprozess als ein Aspekt aus der Literatur identifiziert [29, 30, 37–39, 41].

### *Einbezug*

Eine weitere Form der Wertschätzung der Angehörigen ist ihr Einbezug während des Krankenhausaufenthaltes. Dabei geht aus der Literatur hervor, dass sich der Grad des Einbezugs an den Wünschen der Patientin/des Patienten und des Angehörigen sowie ihren Belastungen und Fähigkeiten orientieren sollte [30, 31, 34, 37–39, 45]. Es werden unterschiedliche Möglichkeiten des Einbezugs beschrieben: der Erhalt und die Bereitstellung von Informationen [28, 29, 31, 34, 36–40, 42], der Einbezug in die Vermittlung zwischen der Person mit Demenz und den Krankenhausmitarbeitenden [34, 37–39, 43–45], der Einbezug in die Versorgung [28–31, 34, 35, 37–39, 43, 45, 46] oder die Entscheidungsfindung [30, 31, 36–39].

Der Erhalt und die Bereitstellung von Informationen bedeuten einerseits, dass Angehörige einbezogen werden, indem sie informiert, werden zum Beispiel über den Gesundheitszustand, Stationsabläufe, geplante Maßnahmen oder die Entlassung. Andererseits stellen sie selbst Informationen bereit. Angehörige sind eine wichtige Informationsquelle, da sie oftmals über Informationen über die Patientin/den Patienten verfügen, die für die Versorgung wichtig sind, wie Symptome, Krankengeschichte, Biografie oder Verhaltensweisen [28, 29, 31, 34, 36–40, 42].

Darüber hinaus wird ein Einbezug von Angehörigen als Vermittlerrolle zwischen Person mit Demenz und Krankenhausmitarbeitenden in der Literatur beschrieben [45]. Angehörige können vermitteln, indem sie unterstützen, um Kommunikationsbarrieren zu überwinden, Verhaltensweisen zu interpretieren und der Patientin/dem Patienten Informationen verständlich zu erklären [34, 37–39, 43–45].

Zudem wird der Einbezug in die Versorgung häufig in der Literatur beschrieben. Dieser kann aktiv oder auch passiv gestaltet werden. Ein passiver Einbezug in die Versorgung kann durch die Anwesenheit der Angehörigen, zum Beispiel während der Pflege, Untersuchungen und medizinischen Gesprächen erfolgen oder durch die Begleitung der Patientin/des Patienten im Krankenzimmer, in der Notaufnahme oder vor/während der Operation realisiert werden. Das bedeutet: Angehörige sind willkommen und werden nicht routinemäßig aufgefordert, das Zimmer zu verlassen, sondern sind eingeladen zu bleiben. Darüber hinaus kann der Einbezug in die Versorgung aktiv gestaltet werden, indem sich die Angehörigen aktiv an der Pflege beteiligen, zum Beispiel bei der Körperpflege, beim Anreichen von Mahlzeiten, bei der Tagesstrukturierung, Monitoring und Betreuung der Patientin/des Patienten [28–31, 34, 35, 37–39, 43, 45, 46]. Auch wird der Einbezug der Angehörigen in die Entscheidungsprozesse in der Literatur genannt, wie zum Beispiel Entscheidungen die Notwendigkeit der Krankenhauseinweisung, ihres Einbezugs während des Krankenhausaufenthalts, der Pflege und medizinischer Behandlung sowie der Entlassungsplanung betreffend [30, 31, 36–39].

### *Sich um die Angehörigen kümmern*

Zusätzlich umfasst das Verständnis eines demenzfreundlichen Krankenhauses auch, sich um die Angehörigen von Menschen mit Demenz zu kümmern, indem ihre Bedürfnisse und Belastung erkannt und berücksichtigt werden [30, 34, 37, 39, 41]. Hierzu zählt auch, ihnen gezielt Unterstützung anzubieten, bezogen auf die poststationäre Versorgung, Wissen über die Krankheit, die Durchführung der Pflege und Selbstpflege. In dem Zusammenhang werden Maßnahmen wie Schulungen, Beratungen, Unterstützung bei Beantragungen von Leistungen sowie Verweis auf Selbsthilfegruppen und Anlaufstellen beschrieben [29–31, 34–43, 47, 48].

Neben der Durchführung einer Literaturübersicht wurden in unserer Studie auch Menschen mit Demenz während des Krankenhausaufenthaltes, deren Angehörige und professionelle Demenz-Expertinnen und Experten interviewt. Unsere Zwischenergebnisse bestätigen die Ergebnisse der Literatur und verdeutlichen, dass Angehörige in einem demenzfreundlichen Krankenhaus eine zentrale Rolle spielen und ihre Berücksichtigung ein solches Krankenhaus auszeichnen.

## 4. Resümee

Angehörige sind für Menschen mit Demenz im Krankenhaus häufig von enormer Bedeutung und zweifelsfrei eine wichtige Säule in der Krankenhausversorgung, da sie „die Brücke des Patienten in die professionelle Welt von Pflegenden und Ärzten“ [49, S. 22] sein können und die Krankenhausmitarbeitenden unterstützen. Entsprechend ist die Berücksichtigung von Angehörigen von Menschen mit Demenz während des Krankenhausaufenthaltes essenziell. Allerdings sind dabei unterschiedliche Aspekte zu berücksichtigen, zum Beispiel inwieweit die Angehörigen einbezogen werden *wollen* und *können* [22], die Beziehung zwischen den Angehörigen und dem Menschen mit Demenz sowie die Wünsche und Bedarfe der Menschen mit Demenz [50]. Entsprechend muss der Einbezug der Angehörigen individuell abgestimmt und gestaltet werden. Zusätzlich besteht die Notwendigkeit, auch die Angehörigen von Menschen mit Demenz professionell zu berücksichtigen und entsprechende Maßnahmen anzubieten, um ihre Bedarfe zu adressieren und sie in ihren Rollen zu unterstützen [27, 51].

Somit stellen sowohl die Einbindung von als auch das Kümmern um die Angehörigen wichtige Bestandteile der Versorgung von Menschen mit Demenz im Krankenhaus dar. Dies bestätigen ebenfalls die Ergebnisse eines Workshops zur Kontextualisierung der Charakteristika eines demenzfreundlichen Krankenhauses [50]. In dem Workshop haben demenzspezialisierte Pflegefachpersonen die Wertschätzung der Angehörigen als durchaus relevant bewertet und viele der zuvor beschriebenen Aspekte als positiv hervorgehoben. Dennoch diskutierten sie einzelne Aspekte, wie zum Beispiel „immer willkommen sein“ oder Angehörige als Team-Partnerin/Team-Partner im Versorgungsprozess anzuerkennen, kritisch. Aus ihrer Sicht könnte dies eine falsche Botschaft vermitteln und dazu führen, dass Angehörige sich unter Druck gesetzt oder dazu verpflichtet fühlen, die Versorgung im Krankenhaus zu übernehmen und dadurch zusätzlich belastet werden [50].

Auch in den Interviews der qualitativen Studie von Prüß [22] wird eine ähnliche Einstellung der Medizinerinnen und Mediziner sowie Pflegefachpersonen erkennbar: Die Bedeutung der Angehörigen ist sehr wohl bekannt. Allerdings kann der Einbezug von Angehörigen sowohl für die Krankenhausmitarbeitenden als auch für die Angehörigen (und ebenfalls für den Menschen mit Demenz) als Belastung empfunden werden. Insgesamt werden Angehörige selbst bei einem allseits gewollten Einbezug oft nicht als Team-Partnerin/Team-Partner angesehen und anerkannt.

Aufgrund der großen Bedeutung einer optimalen Versorgung und Betreuung von Menschen mit Demenz wurden im Jahr 2020 im Rahmen der Nationalen Demenzstrategie Maßnahmen dargelegt, um das Leben von Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen in Deutschland zu verbessern [52]. Im zweiten Handlungsfeld der Nationalen Demenzstrategie: *Menschen mit Demenz und ihre*

*Angehörigen unterstützen* wird explizit auf die Situation von Angehörigen Bezug genommen. Auch wenn in diesem Zusammenhang Krankenhäuser nicht explizit benannt sind, werden darin Aspekte aufgegriffen, wie beispielsweise die Erweiterung der Beratungs- und Unterstützungsangebote, bei denen Krankenhäuser eine zentrale Rolle einnehmen könnten. Ungefähr zwei Drittel der Menschen mit Demenz, die im Krankenhaus in Deutschland stationär behandelt werden, leben im Privathaushalt [53]. Durch zielgruppenspezifische Beratungsangebote könnten Krankenhäuser einen Zugang für Menschen mit Demenz und deren Angehörige zum Unterstützungssystem darstellen bzw. durch sektorenübergreifende Versorgungsangebote Teil dessen sein. Zudem könnten während des Krankenhausaufenthaltes Belastungen der Angehörigen systematisch identifiziert und gezielt gesundheitsfördernde und präventive Maßnahmen initiiert werden. Während im dargelegten Handlungsfeld Krankenhäusern noch keine explizite Rolle zukommt, bleibt im Handlungsfeld 3: *Die Medizinische und pflegerische Versorgung von Menschen mit Demenz weiterentwickeln – Demenzsensible Versorgung im Krankenhaus* der Einbezug von Angehörigen und entsprechende Maßnahmen gänzlich unerwähnt [52].

Erkenntnisse darüber, inwieweit in den Krankenhäusern in Deutschland Maßnahmen angeboten werden, die die Bedarfe von Angehörigen von Menschen mit Demenz adressieren, gehen bisher weitgehend aus Befragungen von Krankenhäusern hervor [14, 53, 54]. Die neuesten Erkenntnisse hierzu sind im Rahmen des Gutachtens des Deutschen Krankenhausinstitutes zum Umsetzungsstand der Nationalen Demenzstrategie in deutschen Krankenhäusern entstanden. Demnach geben 95 % der befragten Krankenhäuser an, dass Angehörige standardmäßig in die Betreuung der Menschen mit Demenz einbezogen werden [54]. Hierbei wird jedoch nicht beschrieben, wie dieser Einbezug in den Krankenhäusern ausgestaltet wird.

Zudem zeigt das Gutachten, dass in den befragten Krankenhäusern häufig Maßnahmen, wie zum Beispiel die Information vor Einleitung von Schutzmaßnahmen (Sedierung, Fixierung), Verfügbarkeit von Räumen für ungestörte Angehörigengespräche, Zurverfügungstellung von Informationsmaterialien, Beratungsangebot bei Erstdiagnose, Unterstützung bei der Beantragung von Hilfestellungen, psychosoziale Begleitung durch den Sozialdienst sowie das Angebot eines Rooming-in, grundsätzlich vorhanden sind. Hingegen sind spezifische Maßnahmen wie Angehörigenschulungen, Entlastung der Angehörigen durch die Betreuung des Menschen mit Demenz durch ehrenamtliche Helferinnen und Helfer während des Krankenhausaufenthaltes oder gemeinsame Visiten mit den Angehörigen weitaus weniger verbreitet [54]. Dabei ist zu diskutieren, ob alle im Gutachten beschriebenen Maßnahmen mit einer demenzsensiblen Versorgung gleichzusetzen sind oder eher eine allgemeine Mindestanforderung für eine Krankenhausversorgung bzw. das Entlassungsmanagement [55] darstellen.

Unklar bleibt, inwieweit die im Gutachten erfassten Maßnahmen zielgruppenspezifisch auf die Bedarfe der Angehörigen von Menschen mit Demenz ausgerichtet sind. So kommen auch Bickel et al. [53] in einer ähnlichen Studie zu der Aussage, dass zwar 92 % der befragten Krankenhausstationen angeben, bei der Entlassung der Patientinnen und Patienten mit kognitiven Einschränkungen die Notwendigkeit von Unterstützungsangeboten und Heimunterbringung zu überprüfen, dies jedoch routinemäßig und nicht unbedingt zielgruppenspezifisch erfolgt. Zusätzlich bleibt, basierend auf den Ergebnissen der bisherigen Studien, unklar, inwieweit die von dem Krankenhaus angegebenen existierenden Maßnahmen für Angehörige in der Versorgungspraxis tatsächlich routinemäßig umgesetzt sowie von Angehörigen in Anspruch genommen werden.

Aufgrund dessen sollten in zukünftiger Forschung Angehörige von Menschen mit Demenz im Setting Krankenhaus mehr in den Fokus gerückt werden und bestehende Maßnahmen umfassend und zielgruppenspezifisch evaluiert werden. Zudem sollten bei einer Überarbeitung der Nationalen Demenzstrategie zukünftig einerseits die Rolle der Krankenhäuser bei der Unterstützung von Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen und andererseits die Bedeutung von Angehörigen bei einem Krankenhausaufenthalt eines Menschen mit Demenz einbezogen werden.

## Literatur

1. Bickel, H. et al., *The Prevalence of Dementia and Cognitive Impairment in Hospitals*. Dtsch Arztebl Int, 2018. 115(44), S. 733–740.
2. Kitwood, T., *Demenz – Der person-zentrierte Ansatz im Umgang mit verwirrten Menschen*. 5. Auflage 2008, Bern: Hans Huber.
3. DNQP, *Expertenstandard Beziehungsgestaltung in der Pflege von Menschen mit Demenz*. 2018, Hochschule Osnabrück. Fakultät für Wirtschafts- und Sozialwissenschaften: Osnabrück.
4. Dewing, J. and S. Dijk, *What is the current state of care for older people with dementia in general hospitals? A literature review*. Dementia, 2016. 15(1), S. 106–24.
5. Pinkert, C. et al., *Experiences of nurses with the care of patients with dementia in acute hospitals: A secondary analysis*. Journal of Clinical Nursing, 2017.
6. Digby, R., S. Lee, and A. Williams, *The experience of people with dementia and nurses in hospital: an integrative review*. Journal of Clinical Nursing, 2017. 26(9–10), S. 1152–1171.
7. Borbasi, S. et al., *Health professionals' perspectives of providing care to people with dementia in the acute setting: Toward better practice*. Geriatric Nursing, 2006. 27(5), S. 300–8.
8. Kirchen-Peters, S., *Analyse von hemmenden und förderlichen Faktoren für die Verbreitung demenzsensibler Konzepte in Akutkrankenhäusern*. 2011, Saarbrücken: Institut für Sozialforschung und Sozialwirtschaft e. V. Saarbrücken.
9. Baillie, L., *Caring for older people with dementia in hospital Part one: challenges*. Nursing Older People, 2012. 24(8), S. 33–37.
10. Isfort, M., D. Gehlen, and S. Kraus, *Menschen mit Demenz im Krankenhaus. Eine Handreichung der interdisziplinären Arbeitsgruppe der Diözesan-Arbeitsgemeinschaft der katholischen Krankenhäuser (DiAG) in der Erzdiözese Köln*. 2012, Deutsches Institut für angewandte Pflegeforschung e. V.: Köln.
11. Gwernan-Jones, R. et al., *Understanding and improving experiences of care in hospital for people living with dementia, their carers and staff: three systematic reviews*, in *Understanding and improving*

- experiences of care in hospital for people living with dementia, their carers and staff: three systematic reviews.* 2020: Health Services and Delivery Research 8(43), Southampton (UK).
12. Digby, R., S. Lee, and A. Williams, *The liminality of the patient with dementia in hospital.* Journal of Clinical Nursing, 2018. 27(1–2), S. e70–e79.
  13. Fogg, C. et al., *Hospital outcomes of older people with cognitive impairment: An integrative review.* Int J Geriatr Psychiatry, 2018. 33(9), S. 1177–1197.
  14. Isfort, M. et al., *Pflege-Thermometer 2014. Eine bundesweite Befragung von leitenden Pflegekräften zur Pflege und Patientenversorgung von Menschen mit Demenz im Krankenhaus.* 2014, Köln: Deutsches Institut für angewandte Pflegeforschung e. V. 96.
  15. Schnell, M. W., *Ethik im Zeichen vulnerabler Personen. Leiblichkeit – Endlichkeit – Nichtexklusivität.* 2017, Weilerswist: Velbrück Wissenschaft.
  16. Schnepf, W., *Angehörige pflegen.* 2002, Bern: Hans Huber.
  17. Schnepf, W., *Bedeutungen und Praktiken der Pflege in russlanddeutschen Familien, in Angehörige pflegen,* W. Schnepf, Editor. 2002, Hans Huber: Bern, S. 178–195.
  18. Bienstein, C. et al., *Die Bedeutung von Familie in Gesundheitsversorgung und Pflege.* Gesundheits- und Sozialpolitik (G&S), 2009. 63(2), S. 34–39.
  19. Higgen, M., *Die Situation von Angehörigen sterbenskranker Menschen während der stationären Versorgung, in Angehörige pflegen,* W. Schnepf, Editor. 2002, Hans Huber: Bern, S. 112–134.
  20. de Vries, K., J. Drury-Ruddlesden, and C. Gaul, *„And so I took up residence‘: The experiences of family members of people with dementia during admission to an acute hospital unit.* Dementia (London), 2019. 18(1), S. 36–54.
  21. Kelley, R., M. Godfrey, and J. Young, *The impacts of family involvement on general hospital care experiences for people living with dementia: An ethnographic study.* Int J Nurs Stud, 2019. 96, S. 72–81.
  22. Prüß, J.M., *Die Beteiligung der Angehörigen von Menschen mit Demenz im Akutkrankenhaus – Formen, Arten und Limitationen.* 2023, Wiesbaden: Springer Fachmedien.
  23. Greskötter (jetzt Prüß), J.M., *Angehörige von Patienten mit Demenz als Bindeglied und Vermittler im Akutkrankenhaus.* Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie, 2021. 54(7), S. 651–658.
  24. Brodaty, H. and M. Donkin, *Family caregivers of people with dementia.* Dialogues in Clinical Neuroscience, 2009. 11(2), S. 217–228.
  25. Hynninen, N., R. Saarnio, and A. Isola, *Treatment of older people with dementia in surgical wards from the viewpoints of the patients and close relatives.* Journal of Clinical Nursing, 2015. 24, S. 3691–3699.
  26. Nufer, T. W. and E. Spichiger, *Wie Angehörige von Patientinnen mit Demenz deren Aufenthalt auf einer Akutstation und ihre eigene Zusammenarbeit mit Fachpersonen erleben: Eine qualitative Studie.* Pflege, 2011. 24(4), S. 229–237.
  27. Manietta, C. et al., *Characteristics of dementia-friendly hospitals: an integrative review.* BMC Geriatr, 2022. 22(1), S. 468.
  28. Schnetter, H., *Mit Demenz im Akutkrankenhaus.* Heilberufe, 2015. 67(6), S. 28–30.
  29. Wallner, J., *Demenzfreundliches Krankenhaus Gesamtkonzept.* 2016, Wien: Barmherzige Brüder Austria.
  30. National Dementia Action Alliance, *Dementia-Friendly Hospital Charter. Revised 2020: Covid-19 Recommendations* 2021.
  31. Juraszovich, B. and E. Rappold, *Demenzkompetenz im Spital. Eine Orientierungshilfe.* 2017, Gesundheit Österreich: Wien.
  32. Schmitt-Sausen, N., *Demenzpatienten im Krankenhaus: Es gibt verschiedene Ansätze, der Krankheit in der Klinik zu begegnen.* Deutsches Ärzteblatt: Ausgabe A, Praxis-Ausgabe: niedergelassene Ärzte, 2015. 112(7).
  33. Sottong, U. and J. Hoffmann, *„EIN GANZ ANDERES TEMPO“.* Die Schwester Der Pfleger, 2014. 53(8), S. 750–754.
  34. Poppele, G. et al., *Das Projekt „Station DAVID“ und die Entwicklung zum Demenzsensiblen Krankenhaus, in Angewandte ethik im Gesundheitswesen: Aktuelle Entwicklungen in Theorie und Praxis,* T. Sauer, V. Schnurrer, and G. Bockenheimer-Lucius, Editors. 2018, Berlin: Lit, S. 59–72.
  35. Motzek, T. et al., *Auf dem Weg zum demenzsensiblen Krankenhaus: Patientenbezogene Abläufe, Qualifizierung, Architektur und Angehörigenedukation, in Menschen mit Demenz im*

- Allgemeinkrankenhaus innovative Konzepte für eine multiprofessionelle Betreuung und Versorgung*, M. Löhr, B. Meißner, and B. Volmar, Editors. 2019, Stuttgart: Kohlhammer, S. 32–46.
36. Koczy, P. et al., *Menschen mit Demenz im Krankenhaus – Wie das Robert-Bosch-Krankenhaus Stuttgart der Herausforderung begegnet*. Zeitschrift für medizinische Ethik, 2017. 63(3), S. 231–238.
  37. BMFSFJ, *Demenz und Krankenhäuser – Aufbau demenzfreundlicher Strukturen. Handreichung zum Bundesmodellprogramm „Lokale Allianzen für Menschen mit Demenz“*. 2020, Berlin: Federal Ministry for Family Affairs, Senior Citizens, Women and Youth.
  38. Kirchen-Peters, S. and E. Krupp, *Praxisleitfaden zum Aufbau demenzsensibler Krankenhäuser*. 2019, Stuttgart: Robert Bosch Stiftung. 222 Seiten.
  39. Horneber, M., R. Püller, and J. Hübner, Hrsg. *Das demenzsensible Krankenhaus Grundlagen und Praxis einer patientenorientierten Betreuung und Versorgung*. Das demenzsensible Krankenhaus Grundlagen und Praxis einer patientenorientierten Betreuung und Versorgung. 2019, Stuttgart: Kohlhammer.
  40. Schmidt, M., Hrsg. *Der Kriterienkatalog PAPAR zur Selbstevaluation demenzsensibler Krankenhäuser. Bildet PAPAR die Demenzsensibilität des Krankenhauses realistisch ab?* 2017, Grin: München.
  41. Sottong, U., *Auf dem Weg zum demenzsensiblen Krankenhaus: St. Carolus Akut-Versorgung von Menschen mit Demenz*. Heilberufe, 2020. 72(11), S. 52–55.
  42. Schneider, A., *Mit Systematik und Stol zur Entwicklung der Pflegequalität. Wie ein Krankenhaus seine Magnetwirkung auch in der Demenzsensibilität ausbaut*, in *Menschen mit Demenz im Allgemeinkrankenhaus. Innovative Konzepte für eine multiprofessionelle Betreuung und Versorgung*, M. Löhr, B. Meißner, and B. Volmar, Editors. 2019, Stuttgart: Kohlhammer.
  43. Blumenrode, S., *Demenzsensibles Krankenhaus: Das Projekt HuBerTDA*. Psychiatrische Pflege heute: Fachzeitschrift für die psychiatrische Pflege, 2018. 24(1), S. 19–23.
  44. Kratz, T. and A. Diefenbacher, *Evangelisches Krankenhaus Königin Elisabeth Herzberge, Berlin*, in *Menschen mit Demenz im Allgemeinkrankenhaus innovative Konzepte für eine multiprofessionelle Betreuung und Versorgung*. M. Löhr, B. Meißner, and B. Volmar, Editors. 2019, Stuttgart: Kohlhammer, S. 148–162.
  45. Toubol, A. et al., *Stakeholder perspectives of the dementia-friendly hospital: A qualitative descriptive focus group study*. Dementia (London), 2020, S. 1471301220947848.
  46. Malteser. *Für ein demenzfreundliches Krankenhaus. Demenz, Silviahemmet & Malteser. Drei-Stufen-Konzept von Demenzpatienten*. 2018 [cited 2021; Available from: [https://www.malteser-demenzkompetenz.de/fileadmin/Files\\_sites/Fachbereiche/Demenz/140307\\_Platak\\_KHS.pdf](https://www.malteser-demenzkompetenz.de/fileadmin/Files_sites/Fachbereiche/Demenz/140307_Platak_KHS.pdf) (22. Jul.2021).
  47. Thomas, H.-P. and E. Schlauf, *Demenzfreundliches Krankenhaus*. Der Klinikarzt, 2017. 46(12), S. 608–613.
  48. Wu, S.-M. et al., *Dementia-friendly community indicators from the perspectives of people living with dementia and dementia-family caregivers*. Journal of Advanced Nursing, 2019. 75(11), S. 2878–2889.
  49. Gerrard, N. and J. Jones, *Rolle und Bedeutung von Betreuenden in der Klinik*, in *Menschen mit Demenz im Krankenhaus versorgen. Praxisbuch zur professionellen Begleitung von Betroffenen und Angehörigen*. 2019, Hogrefe: Bern, S. 21–28.
  50. Manietta, C. et al., *Contextualizing the results of an integrative review on the characteristics of dementia-friendly hospitals: a workshop with professional dementia experts*. BMC Geriatr, 2023. 23(1), S. 678.
  51. Manietta, C. et al., *Dementia-friendly hospital – The perspective of professional dementia experts*. J Clin Nurs, 2024.
  52. Bundesministerium für Familie/Senioren/Frauen und Jugend (BMFSFJ) and Bundesministerium für Gesundheit (BMG), *Nationale Demenzstrategie*. 2020: Berlin.
  53. Bickel, H. et al., *Demenz im Allgemeinkrankenhaus – Ergebnisse einer epidemiologischen Feldstudie General Hospital Study (GHoSt)*. 2019, Robert Bosch Stiftung: Stuttgart.
  54. Deutsches Krankenhausinstitut e. V., *Umsetzungsstand der Nationalen Demenzstrategie in deutschen Krankenhäusern. Gutachten des Deutschen Krankenhausinstituts für die Deutsche Krankenhausgesellschaft*. 2022.
  55. DNQP, Hrsg. *Expertenstandard Entlassungsmanagement in der Pflege, 2. Aktualisierung* 2019, Hochschule Osnabrück. Fakultät für Wirtschafts- und Sozialwissenschaften: Osnabrück.

# Digitalisierung und technische Unterstützung von Angehörigen

Michael Zeiler, Nikolas Dietzel, Peter Kolominsky-Rabas

Die Digitalisierung hat in den letzten Jahrzehnten einen tiefgreifenden Wandel in nahezu allen Lebensbereichen hervorgerufen und dabei auch vor dem Gesundheitswesen nicht haltgemacht. Bereits heute nehmen digitale Technologien eine immer zentralere Rolle im Alltagsleben älterer Menschen ein. Der Anteil der Personen mit Internetzugang wächst über alle Altersgruppen hinweg. Im jüngeren Zeitverlauf hat sich die Zahl der Deutschen Senior\*innen (79–84 Jahre), die das Internet regelmäßig nutzen, mehr als verdoppelt (2011: 18,8 %, 2017: 39,4 %). Zudem ist ein gesteigertes Interesse an Gesundheitswebseiten im Internet im höheren Lebensalter zu verzeichnen [1]. Auch in der Betreuung und Unterstützung von Menschen mit Demenz eröffnen sich durch technische Unterstützungsmöglichkeiten neue Perspektiven und Chancen, um den Herausforderungen dieser komplexen Erkrankung besser zu begegnen. Eine Demenzdiagnose stellt nicht nur die Betroffenen, sondern auch ihre Angehörigen und das Gesundheitssystem vor große Herausforderungen [2]. In diesem Kontext bietet die Digitalisierung vielfältige Möglichkeiten, um die Lebensqualität der Menschen mit Demenz zu verbessern und deren Pflege und Betreuung effizienter zu gestalten, zum Beispiel durch einfache Erinnerungs-Apps oder GPS-Ortungssysteme bis hin zu einem komplexen virtuellen kognitiven Training. Die Bandbreite digitaler Lösungen ist vielfältig und kann individuell an die Bedürfnisse der Betroffenen angepasst werden [3]. Das Hauptaugenmerk der technischen Unterstützung für Menschen mit Demenz liegt in der Beibehaltung der Selbstständigkeit im Alltag. Durch den Einsatz von intelligenten Assistenzsystemen können beispielsweise Erinnerungen an Medikamenteneinnahmen, an Behandlungstermine oder an persönliche Routinen gegeben werden. Gleichzeitig entlasten sie auch pflegende Angehörige, indem sie eine bessere Organisation und Koordination der Betreuungsarbeit ermöglichen [4]. Neben der Unterstützung im täglichen Leben eröffnen digitale Technologien auch neue Ansätze zur Förderung kognitiver Fähigkeiten. Spiele und interaktive Lernplattformen bieten Möglichkeiten zur gezielten Schulung von Gedächtnis, Aufmerksamkeit und Problemlösungskompetenzen. Diese spielerischen Ansätze können nicht nur zur Verbesserung der kognitiven Leistungsfähigkeit beitragen, sondern auch zur Stärkung des Selbstbewusstseins und zur Steigerung des Wohlbefindens [5].

Digitale Gesundheitsanwendungen werden in Deutschland in zwei unterschiedlichen Bereichen angeboten, dem sogenannten ersten und dem zweiten

Gesundheitsmarkt. Der Kernbereich der Gesundheitsversorgung in Deutschland, der erste Gesundheitsmarkt, umfasst im Wesentlichen alle gesundheitsbezogenen Leistungen, die durch die gesetzlichen (GKV) und die privaten (PKV) Krankenversicherungen, einschließlich der Pflegeversicherung, finanziert werden. Der zweite Gesundheitsmarkt, auch „Selbstzahler\*innenmarkt“ genannt, beschreibt alle privat finanzierten gesundheitsbezogenen Produkte und Dienstleistungen, also beispielsweise freiverkäufliche Arzneimittel und individuelle Gesundheitsleistungen, Fitness und Wellness oder auch Gesundheits-Apps in den App-Stores [6]. Um das Angebot digitaler Gesundheitsanwendungen in Deutschland zu strukturieren und zu regulieren, trat am 19.12.2021 das „Gesetz für eine bessere Versorgung durch Digitalisierung und Innovation“ (Digitale-Versorgung-Gesetz – DVG) in Kraft [7]. Dessen Kernbestandteil ist, dass digitale Gesundheitsanwendungen (DiGA) in den ersten Gesundheitsmarkt aufgenommen wurden, indem sie nun von Ärzt\*innen verschrieben und von Krankenkassen erstattet werden können. Dazu werden die Anwendungen in ein digitales Verzeichnis, das sogenannte DiGA-Verzeichnis, aufgenommen, sofern zuvor eine Prüfung von Sicherheit, Funktionstauglichkeit, Qualität, Datensicherheit und Datenschutz durch das Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte (BfArM) stattgefunden hat [8]. Hersteller\*innen müssen zudem einen positiven Versorgungseffekt nachweisen, entweder in Form eines medizinischen Nutzens oder einer patient\*innenrelevanten Struktur- und Verfahrensverbesserung (pSVV) [8]. Laut der Digitale-Gesundheitsanwendungen-Verordnung (DiGAV) muss dieser Nachweis in Form von retrospektiven vergleichenden Studien bzw. retrospektiven Studien mit intraindividuellem Vergleich erfolgen (§ 10 Abs. 1) [9]. Sollte der Nachweis zum Zeitpunkt des Antrags noch nicht vorliegen, haben Hersteller\*innen zwölf Monate Zeit, diesen vorzulegen und erhalten in diesem Zeitraum eine vorläufige Aufnahme in das Verzeichnis. Die Anwendung ist in diesem Zeitraum bereits zu einem von dem\*von der Hersteller\*in festgelegten Preis erstattungsfähig. Es können allerdings Höchstpreise für bestimmte Gruppen von DiGA festgelegt werden. Wird der Nachweis erbracht, entscheidet das BfArM über die dauerhafte Aufnahme in das Verzeichnis [8]. Betroffene und deren Angehörige haben auf Basis des DVG folglich nicht nur die Möglichkeit, digitale Anwendungen zur Krankheitsbehandlung oder Strukturverbesserung in Anspruch zu nehmen, sondern können die Qualität der entsprechenden DiGA über das DiGA-Verzeichnis auch nachvollziehen.

So werden zum Beispiel digitale Gesundheitsanwendungen im Demenzbereich gegenwärtig lediglich im zweiten Gesundheitsmarkt angeboten. Dieser frei zugängliche Markt für digitale Gesundheitsanwendungen ist sehr unübersichtlich. Offizielle Zahlen zu Anzahl, Vertrieb und Nutzung von Gesundheitsanwendungen werden von den Konzernen nicht zur Verfügung gestellt. Einheitliche Qualitätskriterien gibt es hier nicht, zudem gelten in der Regel auch keine

Anforderungen an die Wirksamkeit oder den medizinischen Nutzen der Anwendungen, wie im Falle der krankenkassenfinanzierten DiGA.

Neben der Frage nach der Qualität und dem gesundheitlichen Nutzen von digitalen Anwendungen wirft die fortschreitende Digitalisierung im Kontext der Versorgung von Menschen mit Demenz auch ethische und soziale Fragen auf. Zusätzlich müssen auch Herausforderungen bei der Akzeptanz und der Eignung von Technologien beachtet werden.

## **1. Qualitätskriterien für digitalen Gesundheitsanwendungen**

Die Qualität einer digitalen Gesundheitsanwendung hängt von verschiedenen Faktoren ab. An erster Stelle steht der Nutzen für die Anwender\*innen. Dabei kann es sich um einen gesundheitlichen Nutzen, aber auch um Unterstützung im Rahmen der Versorgung, beispielsweise der Pflege, handeln. Wichtig ist hierbei eine vorhandene wissenschaftliche Evidenz, also die Frage, ob der Nutzen und die Wirksamkeit einer Anwendung wissenschaftlich untersucht wurden und diese Untersuchung einer kritischen methodischen Bewertung standhält. Neben dem Nutzen selbst sind Fragen der Sicherheit und Nutzungsfreundlichkeit von Bedeutung, wie etwa Funktionstauglichkeit, Interoperabilität und Datenschutz.

## **2. Wie wirksam sind digitale Gesundheitsanwendung?**

Der Nachweis der Wirksamkeit einer digitalen Gesundheitsanwendung lässt sich auf verschiedene Weisen erbringen. Als Goldstandard in der Wissenschaft gelten prospektive randomisiert kontrollierte Studien (RCT). RCT charakterisieren sich dadurch, dass die Anwendung, die von einer Behandlungsgruppe verwendet wird, mit einer Kontrollgruppe verglichen wird. Die Kontrollgruppe kann dabei eine alternative Anwendung oder Behandlungsmaßnahme, die übliche Versorgung (*care/treatment-as-usual*) oder gar keine Anwendung erhalten. In letzterem Fall spricht man von einer Warteliste-Kontrollgruppe, die ggf. nach Abschluss der Studie Zugriff auf die Anwendung aus der Behandlungsgruppe bekommt. Wesentlich ist, dass die Zuteilung der einzelnen Personen zur Behandlungs- oder Kontrollgruppe zufällig erfolgt. Dies ist wichtig, da die Wirksamkeit einer Anwendung von vielen verschiedenen Faktoren beeinflusst werden kann, wie beispielsweise genetischen, biologischen oder umweltbedingten Faktoren. Da man aber nur die Wirkung durch die Anwendung feststellen will, müssen andere sogenannte Störfaktoren kontrolliert werden. Durch die zufällige Zuteilung der Personen zu den beiden Gruppen kann dies gelingen, da die Störfaktoren in den beiden zufällig zugeteilten Gruppen gleich verteilt sind und die Gruppen sich somit nur in der Anwendung unterscheiden.

DiGA charakterisieren sich häufig durch eine dynamische Entwicklung. Dabei werden von den Hersteller\*innen regelmäßige Änderungen und Anpassungen an den Anwendungen, beispielsweise durch automatische Updates, vorgenommen. Die Anforderung zur Durchführung von RCT im Kontext von digitalen Gesundheitsanwendungen stößt daher immer wieder auf Kritik. So wird angemerkt, dass der dynamische Charakter digitaler Gesundheitsanwendungen mit den Anforderungen von RCT kaum vereinbar sei [10]. Um diesem dynamischen Entwicklungsprozess Rechnung zu tragen, wurden neue Untersuchungsmethoden entwickelt. Dabei handelt es sich um die Verfahren Continuous Evaluation of Evolving Behavioral Intervention Technologies (CEEBIT) [11], Multiphase Optimization Strategy (MOST) [12], Sequential Multiple Assignment Randomized Trial (SMART) [12, 13] und Micro-Randomized Trials (MRT) [14]. Allerdings werden diese Studiendesigns aufgrund gravierender methodischer Problematiken als nicht hinreichend für Wirksamkeits- und Nutzenbewertungen angesehen [10, 15].

Wie eingangs beschrieben, sieht die DiGAV zum Wirksamkeitsnachweis lediglich vor, dass dieser in retrospektiven vergleichenden Studien bzw. retrospektiven Studien mit intraindividuellem Vergleich erfolgen soll (§ 10 Abs. 1), wobei es sich um nicht-randomisierte vergleichende Studien handelt. Hierbei gelten jedoch dieselben Risiken wie bei den zuvor genannten neuen Studiendesigns. Um eine valide Aussage über die Wirksamkeit und den Nutzen digitaler Gesundheitsanwendungen zu bekommen, sind RCT entsprechend vorzuziehen. Bei der Beurteilung von digitalen Gesundheitsanwendungen sollten Betroffene demnach darauf achten, ob der Wirksamkeitsnachweis auf Basis von RCT oder anderen wissenschaftlichen Studiendesigns erbracht wurde.

### **3. Welche weiteren Qualitätsanforderungen sind für Angehörige wichtig?**

Aspekte der Sicherheit oder Nutzungsfreundlichkeit haben keinen unmittelbaren Einfluss darauf, ob eine digitale Gesundheitsanwendung nutzbringend ist, können aber entscheidend für die Akzeptanz und Adhärenz sein.

Bei im DiGA-Verzeichnis gelisteten Anwendungen handelt es sich bei der *Produktsicherheit* um Medizinprodukte der Risikoklasse I oder IIa. Dies wird im DVG so spezifiziert [7]. Entsprechend der Einordnung in der EU-weit gültigen Medical Device Regulation (MDR) handelt es sich also um Anwendungen mit einem geringen bis mittleren gesundheitlichen Risiko. Der Nachweis der Produktsicherheit und Funktionstauglichkeit erfolgt durch eine Konformitätsbescheinigung (CE-Zertifizierung). In der Regel wird die Zertifizierung durch eine sogenannte Benannte Stelle erbracht [8]. Auch neben den im DiGA-Verzeichnis gelisteten Apps kann die CE-Zertifizierung ein erster Hinweis auf die Qualität der Anwendung sein, wenn gleich sich hieraus noch kein gesundheitlicher Nutzen ableiten lässt.

Ein zentraler Punkt ist die Gewährleistung von *Datenschutz und Datensicherheit* [16]. Die rechtlichen Rahmenbedingungen wurden in der seit dem 25. Mai 2018 europaweit geltenden Europäischen Datenschutzgrundverordnung (DSGVO) spezifiziert. Für privatwirtschaftliche Unternehmen in Deutschland gilt zudem das Bundesdatenschutzgesetz (BDSG). Datenschutzrelevante Bereiche umfassen die Rechtmäßigkeit, Verarbeitung nach Treu und Glauben, Transparenz, Nicht-Verkettbarkeit, Datenminimierung und Speicherbegrenzung, Intervenierbarkeit, Integrität, Richtigkeit und Vertraulichkeit sowie Rechenschaftspflicht, wie sie im Rahmen der DiGAV beschrieben sind [16]. Während der Datenschutz bei im DiGA-Verzeichnis gelisteten Anwendungen durch das BfArM geprüft wurde, sollte auch bei nicht gelisteten Angeboten darauf geachtet werden, ob sich Hinweise zum Datenschutz finden. Diese lassen sich häufig im Impressum nachlesen.

Abschließend werden Anforderungen an die *Interoperabilität* gestellt. Interoperabilität beschreibt die Fähigkeit der Anwendungen, mit anderen Systemen zu interagieren. Im Falle digitaler Gesundheitsanwendungen bedeutet dies im Wesentlichen, dass die Nutzer\*innen Zugriff auf die von ihnen erhobenen Daten bekommen und mit Dritten teilen können. Diese Bereitstellung der Daten könnte beispielsweise in Zusammenarbeit mit behandelnden Ärzt\*innen, Pflegekräften oder auch im Rahmen einer elektronischen Patient\*innenakte (ePA) erfolgen. Die Hersteller\*innen von DiGA müssen hier die technischen Voraussetzungen schaffen, sodass die Daten ausgelesen und transferiert werden können [8].

*Weitere Qualitätsanforderungen* sind die Robustheit der Anwendung zur Vermeidung von Störungen, Datenverlusten, Übertragungsfehlern oder Verbindungsproblemen. Die Einhaltung von Standards des Verbraucher\*innenschutzes verbietet unter anderem, dass die DiGA als Werbepattform genutzt werden darf. Ebenfalls sind Aspekte der Nutzungsfreundlichkeit, wie etwa eine einfache und intuitive Bedienbarkeit entsprechend der jeweiligen Zielgruppe, eine Anforderung an die Anwendung. Da DiGA in der Regel Teil eines Behandlungsprozesses sein sollen, sollte auch die Rolle der Leistungserbringenden, also beispielsweise der Ärzt\*innen, im Zuge des Einsatzes der DiGA klar beschrieben sein. Zudem gilt es, medizinische Informationen entlang fachlicher Standards und zielgruppengerecht darzustellen und Informationen aus der Anwendung selbst im Sinne der Patient\*innensicherheit klar verständlich und interpretierbar aufzubereiten [8].

#### **4. Wie ist die Evidenz der aktuellen digitalen Anwendungen im DiGA-Verzeichnis?**

Gegenwärtig existieren keine erstattungsfähigen digitalen Gesundheitsanwendungen im Demenzbereich [17]. Für eine Einschätzung der wissenschaftlichen Herausforderungen digitaler Gesundheitsanwendungen bei Demenz kann

jedoch ein Blick in ähnliche Anwendungsbereiche hilfreich sein, in denen bereits DiGA existieren.

So ist auf Basis einer systematischen Untersuchung dauerhaft aufgenommener DiGA aus den Bereichen Nervensystem und Psyche zuerst positiv hervorzuheben, dass alle untersuchten Anwendungen RCT zum Nachweis der Wirksamkeit durchgeführt haben, obwohl dies nicht verpflichtend ist. Bei den untersuchten DiGA handelte es sich zudem ausschließlich um Anwendungen, die einen medizinischen Nutzen nachgewiesen haben. Gleichwohl konnte festgestellt werden, dass die Studien zu DiGA trotz der Durchführung als RCT mit methodischen Schwächen behaftet waren und mit einem teilweise hohen Verzerrungspotenzial bewertet wurden. Die zentralen Gründe hierfür waren eine fehlende Verblindung der Teilnehmenden und Leistungserbringer\*innen, hohe Drop-Out-Raten und eine niedrige Adhärenz, insbesondere in der Behandlungsgruppe, sowie eine mangelnde Transparenz [18]. Häufig leiden die Studien zu DiGA zudem unter kurzen Beobachtungs- und Behandlungszeiträumen [10].

Die Frage nach der methodischen Qualität der Studien zu DiGA ist deshalb relevant, weil auch bei der Durchführung von randomisiert kontrollierten Studien Verzerrungspotenziale die Ergebnisse verfälschen können. Vor diesem Hintergrund sollten sowohl Hersteller\*innen als auch politische Entscheidungsträger\*innen nach methodisch verzerrungsfreien Studien streben. Um die zuvor genannten Verzerrungspotenziale zu minimieren, gibt es verschiedene Möglichkeiten, etwa Schein-Apps, um eine Verblindung zu ermöglichen oder die verpflichtende Veröffentlichung von Studienprotokollen vor Studienbeginn, um eine höhere Transparenz zu erreichen.

## 5. Digitale Anwendungen im Demenzbereich

Das Potenzial und die Bandbreite möglicher digitaler Gesundheitsanwendungen in der Versorgung von Menschen mit Demenz sind groß. Es existieren verschiedene Anwendungsbereiche, zu denen sich die einzelnen Angebote zuordnen lassen, wenngleich es sich hierbei nicht um Angebote aus dem DiGA-Verzeichnis handelt.

Ein wesentlicher Aspekt der technischen Unterstützung für Angehörige von Menschen mit Demenz sind *Informations- und Kommunikationsplattformen*. Diese digitalen Ressourcen spielen eine wichtige Rolle dabei, Angehörigen den Zugang zu wertvollen Informationen und eine Vernetzung mit anderen Betroffenen zu ermöglichen. Dazu zählen:

- *Informationsportale und Apps*: In einer Zeit, in der Informationen im Überfluss vorhanden sind, ist es von großer Bedeutung, dass Angehörige von Menschen mit Demenz auf verlässliche und verständliche Informationen zugreifen

können. Informationsportale und spezialisierte Apps können genau das bieten. Sie stellen Informationen über die Erkrankung selbst, deren Symptome, Pflegetipps und Finanzierungs- sowie Unterstützungsmöglichkeiten bereit [4].

- *Online-Foren*: Der Austausch mit anderen Angehörigen kann von unschätzbarem Wert sein. Online-Foren bieten die Möglichkeit, Erfahrungen und Ratschläge mit Menschen zu teilen, die ähnliche Herausforderungen bewältigen. Der Kontakt mit Gleichgesinnten bietet die Möglichkeit, sich verstanden zu fühlen und wertvolle Tipps zu erhalten. Diese soziale Unterstützung kann auch dazu beitragen, die psychische Belastung zu reduzieren und das Gefühl der Isolation zu mindern [19].

Vertrauenswürdige Beispiele für Informationsportale und Austauschforen sind der Wegweiser Demenz (<https://www.wegweiser-demenz.de>) des Bundesministeriums für Familie, Senioren, Frauen und Jugend und das Online-Gesundheitsportal (u. a. <https://gesund.bund.de/pflege-menschen-mit-demenz>) des Bundesministeriums für Gesundheit. Eine weitere Plattform bietet digiDEM Bayern an. Auf dieser werden aktuelle evidenzbasierte Inhalte über die Demenzforschung in Form von Newsletter und Webinaren angeboten. Ebenfalls ist dort der digiDEM Bayern – Wissenstest Demenz (<https://digidem-bayern.de/digitales-angebot-digidem-wissenstest-alzheimer-demenz>) veröffentlicht. Dieser enthält 30 Fragen aus den Bereichen Risikofaktoren, Pflege und Betreuung sowie Symptome oder Krankheitsverlauf und liefert zu jeder Frage wissenschaftlich abgesicherte Erkenntnisse.

Weitere Unterstützungsmaßnahmen für Angehörige von Menschen mit Demenz sind *Erinnerungs- und Organisationstools*. Diese digitalen Werkzeuge bieten praktische Unterstützung bei der Pflege und Betreuung der Betroffenen. Dazu gehören:

- *Alltagsplanung und Terminerinnerungen*: Menschen mit Demenz haben oft Schwierigkeiten, sich an Termine, zum Beispiel Behandlungstermine oder andere Verpflichtungen, zu erinnern. Digitale Erinnerungstools können Angehörige dabei unterstützen, wichtige Termine zu planen und einzuhalten, sowie die täglichen Aufgaben effizient zu verwalten. Diese Tools senden nach der Einrichtung automatisch Erinnerungen per E-Mail, SMS oder Push-Benachrichtigungen auf das Smartphone. Ein Beispiel hierfür sind digitale Medikamentenmanagement-Tools, die den Angehörigen dabei helfen, den Überblick über die Medikation der Betroffenen zu behalten. Sie können unter anderem Erinnerungen zur richtigen Dosierung und Zeitpunkt der Medikamenteneinnahme senden [4].
- *Kommunikation und Koordination*: In vielen Fällen sind mehrere Angehörige an der Pflege beteiligt. Digitale Tools zur Kommunikation und Koordination ermöglichen es den Angehörigen, Informationen und Aufgaben effektiv zu teilen. Sie können Notizen, Termine und Informationen über den

Gesundheitszustand der Betroffenen untereinander austauschen, um sicherzustellen, dass alle Beteiligten auf dem gleichen Stand sind. Hierzu können Grundfunktionalitäten der Endgeräte, wie zum Beispiel ein geteilter Kalender, verwendet werden [20].

Es existiert ebenfalls eine Reihe von *virtuellen Unterstützungsmöglichkeiten und Schulungen*, die die pflegenden Angehörigen bei der Bewältigung der Herausforderungen der Pflege und Betreuung unterstützen. Hier sind einige davon aufgelistet:

- *Online-Schulungsprogramme*: Online-Schulungsprogramme sind eine wertvolle Ressource für Angehörige, die mehr über Demenz und die besten Praktiken in der Pflege erfahren möchten. Diese Programme bieten eine breite Palette von Themen, von der Erklärung der Erkrankung und ihrem Fortschreiten bis hin zu praktischen Pflorgetechniken und Strategien zur Bewältigung von Verhaltensauffälligkeiten. Angehörige können an diesen Schulungen mühelos von zu Hause aus teilnehmen und dadurch ihr Wissen kontinuierlich erweitern [21].
- *Virtuelle Unterstützungsmöglichkeiten*: Virtuelle Beratungsdienste ermöglichen es Angehörigen direkt mit Fachleuten in Kontakt zu treten, um Fragen zu stellen, Unterstützung zu erhalten und Ratschläge einzuholen. Dies kann in Form von Videoanrufen, Chats oder E-Mails erfolgen. Die Dienste bieten eine flexible und zeitsparende Möglichkeit, Antworten auf spezifische Fragen im Zusammenhang mit der Versorgung von Menschen mit Demenz zu erhalten [22]. Es existieren ebenfalls niedrigschwellige Selbsttests, die den Angehörige vollkommen anonym dabei unterstützen, Herausforderungen zu identifizieren und Unterstützungsmöglichkeiten aufzeigen.

Ein wissenschaftlich basiertes Beispiel für eine solche Unterstützungsleistung ist der Online-Fragebogen digiDEM Bayern DEMAND (<https://digidem-bayern.de/digitales-angebot-demand>), mit dem Angehörige durch die Beantwortung weniger Fragen ihre Versorgungsbedarfe erkennen können. Diese werden auf einer Seite zusammengefasst und können als Grundstein für die weitere Beratung in einer Fachstelle dienen. Bei der Angehörigenampel (<https://digidem-bayern.de/angehoerigenampel>) handelt es sich um einen Selbsttest zur Überprüfung der körperlichen und seelischen (psychischen) Belastung. Die Nutzer\*innen erhalten je nach Ergebnis entsprechende Empfehlungen, wie sie die eigene Situation verbessern können.

Ein weiterer Aspekt der technischen Unterstützung für Angehörige von Menschen mit Demenz sind *GPS-Ortungssysteme und Sicherheitstechnologien*. Diese digitalen Werkzeuge bieten eine zusätzliche Sicherheitsebene, um das Wohlbefinden der Angehörigen und die Sicherheit von Menschen mit Demenz zu steigern. Die wichtigsten Möglichkeiten sind:

- *GPS-Ortungssysteme*: GPS-Ortungssysteme sind eine nützliche Technologie, die es ermöglicht, den Aufenthaltsort von Menschen in Echtzeit zu verfolgen. Betroffene Menschen können mit GPS-Trackern in Form von Armbändern oder Anhängern ausgestattet werden. Bei Weglauftendenzen oder Verwirrheitszuständen kann der genaue Standort des Betroffenen schnell ermittelt werden. Verlässt zum Beispiel die Person diesen Bereich, erhalten die Pflegenden automatische Warnmeldungen. Dies bietet den Angehörigen ein beruhigendes Gefühl und trägt dazu bei, dass Menschen mit Demenz länger in ihrer vertrauten Umgebung leben können [23].
- *Notfallknöpfe und Sofornachrichten*: Einige Anbieter\*innen verfügen über Notfallknöpfe, die von den Benutzer\*innen im Falle von Problemen gedrückt werden können. Diese Knöpfe senden sofortige Benachrichtigungen an die Angehörigen oder Pflegedienste, um Hilfe herbeizurufen. Sofornachrichten oder Anrufe können eine entscheidende Rolle bei der Sicherheit und schnellen Reaktion in Notsituationen spielen [22].

Technologieunterstütztes *kognitives Training* spielt eine immer wichtigere Rolle, indem kognitive Fähigkeiten gefördert und die Lebensqualität gesteigert werden können. Digitale Spiele und Anwendungen zur kognitiven Stimulation unterstützen auf spielerische Art und Weise, diese Fähigkeiten der Betroffenen zu trainieren und somit deren geistige Aktivität aufrechtzuerhalten. Mittels spezieller Apps, Software oder sogar Virtual-Reality-Anwendungen können individuelle Übungen und Herausforderungen entwickelt werden. Diese interaktiven Tools stellen personalisierte Lernmöglichkeiten dar, um Gedächtnis, Aufmerksamkeit und Problemlösungsfähigkeiten aufzubauen. Die Nutzung solcher Programme kann Spaß machen und gleichzeitig zur Verbesserung des Wohlbefindens beitragen [5].

## 6. Demenz-Apps im wissenschaftlichen Qualitätscheck

Neben den zuvor genannten, allgemeinen Angeboten, ist auch das in den Anwendungsstores verfügbare Angebot an Apps mit Demenzbezug groß. Wie eingangs beschrieben, werden diese Anwendungen dem Selbstzahler\*innenmarkt zugeordnet. Diese Apps werden ohne vorherige Qualitätsprüfung veröffentlicht, daher ist deren Qualität und wissenschaftliche Evidenz fraglich.

In einer 2023 erschienenen Studie wurde eine Untersuchung der Evidenz und der Nutzerqualität von deutschsprachigen Apps für Menschen mit Demenz und pflegende Angehörige durchgeführt. Die Suche nach den Gesundheitsanwendungen erfolgte systematisch nach den Qualitätsstandards des PRISMA-P in den Anwendungsstores (Google Play Store und Apple App Store) mit den Begriffen „Demenz“, „Alzheimer“, „Kognition“ und „Kognitive Beeinträchtigung“. Zusätzlich erfolgte eine systematische Literaturrecherche mit Bewertung der

wissenschaftlichen Evidenz. Die Bewertung der Studienlage für die identifizierten Apps erfolgte auf Grundlage der Checklisten des Critical Appraisal Skills Programme (CASP) [24, 25, 26]. Die Nutzerqualitätsbewertung wurde mit der „The German Version of the Mobile App Rating Scale“ (MARS-G) durchgeführt. Die MARS-G ist ein einfaches und objektives Werkzeug zur Klassifizierung und Bewertung der Nutzer\*innenqualität von mobilen Gesundheitsanwendungen. Sie besteht aus 23 Bewertungsfragen in den Bereichen: Engagement, Funktionalität, Ästhetik, Information und Fragen zur Patient\*innensicherheit (Güte des therapeutischen Angebots). Jede Frage erhält eine Bewertung auf einer 5-Punkte Skala (1: inakzeptabel, 2: schlecht, 3: akzeptabel, 4: gut, 5: exzellent) [27]. Die Suche in den Anwendungsstores ergab ohne Duplikate 1267 Treffer, von denen 985 Apps nicht für die Zielgruppe geeignet, 244 nicht deutschsprachig und 18 Apps nicht mehr funktionsfähig waren. Insgesamt sind somit 20 Apps in die Analyse eingegangen. Zu lediglich sechs Apps sind wissenschaftliche Studien veröffentlicht. Insgesamt wurden 13 zu den Apps veröffentlichte Studien in das Review eingeschlossen, wobei die verfügbare App selbst nur in zwei Publikationen Gegenstand der eigentlichen Untersuchung war. Für 14 weitere Anwendungen lagen keine wissenschaftlichen Publikationen vor, in denen die Funktionalität evaluiert bzw. ein Versorgungseffekt untersucht wurde. Zudem ist zu beobachten, dass häufig methodische Schwächen wie kleine Gruppengrößen, eine kurze Studiendauer und/oder eine ungenügende Vergleichstherapie in den Studien vorliegen. Die Gesamtnutzerqualität der Apps ist mit einem Mittelwert des MARS-G-Ratings von 3,38 als „akzeptabel“ zu bewerten. Sieben Anwendungen konnten eine Punktebewertung von über 4,0 und damit eine gute Bewertung erreichen, allerdings unterschritten auch genauso viele Apps die akzeptable Grenze von 3,0. Der Mittelwert im Bereich zur Funktionalität erzielte mit 3,97 das höchste Rating („akzeptabel“). Das niedrigste Rating („schlecht“) erhielt der Bereich Patient\*innensicherheit mit 2,83. Die Mittelwerte lagen in den Bereichen Engagement bei 3,21, Ästhetik bei 3,51 und Information bei 3,36 und damit zwischen den zuvor genannten Werten und erhalten ebenfalls das Rating „akzeptabel“. Zu beobachten ist, dass Anwendungen, die einen guten Score im MARS-G Qualitätsrating erreicht haben, häufig auch wissenschaftliche Artikel veröffentlicht haben [28].

## **7. Herausforderungen für die Versorgung von Menschen mit Demenz unter dem Aspekt von Technologiefolgenabschätzung (Health Technology Assessment – HTA)**

Unabhängig von der wissenschaftlich geprüften Wirksamkeit sowie der weiteren Qualitätsanforderungen besteht eine Reihe an Herausforderungen und ethischen Aspekten, die bei der Integration digitaler Technologien zur Unterstützung von

Menschen mit Demenz und deren Angehörigen sorgfältig berücksichtigt werden müssen.

- *Ethische Abwägungen:* Die Implementierung digitaler Technologien in der Versorgung von Menschen mit Demenz wirft einige ethische Fragen auf. Die permanente Überwachung durch technische Verfahren kann einen Eingriff in die persönliche Freiheit der betroffenen Person darstellen und zu Konflikten führen. Während Tracking-Technologien dazu dienen können, das Wohl der Betroffenen zu schützen, dürfen sie nicht dazu führen, dass die individuellen Freiheiten und Rechte eingeschränkt werden [29]. Es ist daher abzuwägen, wie viel Überwachung und Kontrolle gerechtfertigt ist, um die Sicherheit zu gewährleisten, ohne die Autonomie und die Würde der Menschen mit Demenz zu beeinträchtigen. Auch die Frage, inwieweit Angehörige die Betroffenen in die Entscheidungen über den Einsatz von Technologien einbeziehen, ist von ethischer Bedeutung. Menschen mit Demenz können in verschiedenen Stadien der Erkrankung unterschiedliche Fähigkeiten zur Einwilligung haben. Es ist wichtig sicherzustellen, dass die betroffenen Personen, soweit es ihre Fähigkeiten zulassen, in die Entscheidungen über den Einsatz von Technologien einbezogen werden [30].
- *Akzeptanz und Technik-Kompetenz:* Nicht alle Angehörigen verfügen über die gleiche Technik-Kompetenz. Die Akzeptanz digitaler Unterstützungswerkzeuge kann variieren, und Pflegende könnten Vorbehalte gegenüber der Nutzung jeglicher Art von Technik in der Pflege haben. Es ist wichtig, Schulungen und Unterstützung anzubieten, um sicherzustellen, dass die Angehörigen die Technologien effektiv nutzen können. Die Berücksichtigung individueller Bedürfnisse und Fähigkeiten ist entscheidend, um die Barrieren der Technik-Kompetenz zu überwinden, sodass die Anwender\*innen von der vollen Bandbreite der Möglichkeiten profitieren können [31]. Dies schließt sowohl die praktische Anwendung der Technologien als auch die Aufklärung über ethische und rechtliche Aspekte ein. Die Schulung sollte dabei eine kontinuierliche Unterstützung bieten. Digitale Technologien sind keine Einheitslösung. Die Bedürfnisse der Betroffenen und deren Angehörigen können stark variieren. Es ist entscheidend, sicherzustellen, dass die eingesetzten Technologien an die individuellen Anforderungen angepasst werden können. Eine „One-Size-Fits-All“-Lösung ist selten optimal und kann daher zu Frustration und Unzufriedenheit führen [32].

## 8. Fazit – Was ist wichtig für pflegende Angehörige?

Der Markt für digitale Gesundheitsanwendungen wächst rasant. Im September 2020 wurde die erste digitale Gesundheitsanwendung in das DiGA-Verzeichnis

aufgenommen. Bis November 2023 wurden 26 DiGA dauerhaft in das DiGA-Verzeichnis aufgenommen, 22 Anwendungen haben eine vorläufige Aufnahme erreicht, sieben wurden wieder gestrichen [17]. Laut GKV-Bericht wurden bis Ende September 2022 203.000 DiGA ärztlich verordnet oder durch die Krankenkasse genehmigt. 164.000 (81 %) dieser Verordnungen wurden in diesem Zeitraum von den Versicherten eingelöst. Die Leistungsausgaben im ersten Gesundheitsmarkt bis 30. September 2022 betragen 55,5 Millionen Euro [33].

In dem 2021 vom Bundesamt für Sicherheit in der Informationstechnik veröffentlichten Bericht zu der IT-Sicherheit auf dem digitalen Verbrauchermarkt: Fokus Gesundheits-Apps wurde angegeben, dass in diesem Jahr etwa 163.000 unterschiedliche Gesundheitsanwendungen aus den Bereichen „Gesundheit und Fitness“ und „Medizin“ verfügbar waren. Die Hersteller\*innen können ihre Anwendungen den Kategorien selbst zuordnen. Diese Zahlen verdeutlichen, wie umfangreich der zweite Gesundheitsmarkt aktuell bereits ist. Mit dem Fortschreiten der Digitalisierung ist zudem davon auszugehen, dass sich diese Vertriebs- und Nutzungszahlen weiter erhöhen werden [34].

Gerade aus diesem Grund ist es von entscheidender Bedeutung, eine kritische Perspektive gegenüber der vorliegenden Evidenz einzunehmen. Der Erfolg und die Wirksamkeit digitaler Lösungen müssen auf festen wissenschaftlichen Grundlagen beruhen, um sicherzustellen, dass sie tatsächlich die erhofften Vorteile bieten. Evidenzbasierte Ansätze sind unerlässlich, um zu verstehen, welche Technologien tatsächlich einen Mehrwert bieten, wie sie optimal eingesetzt werden können und welche Faktoren den Erfolg beeinflussen. Die Aufnahme von einer digitalen Gesundheitsanwendung in das DiGA-Verzeichnis bietet hier eine gute Bewertungsgrundlage für Betroffene und deren Angehörige und garantiert eine gewisse Qualität. Gleichwohl ist auch in diesen Fällen eine Einzelfallbetrachtung sinnvoll, um die Qualität der Evidenz einordnen zu können. Die Beurteilung der Anwendungen im zweiten Gesundheitsmarkt ist allein aufgrund der großen Anzahl verfügbarer Angebote ungleich schwerer und verlangt eine intensivere Auseinandersetzung mit der Anwendung der Betroffenen und Angehörigen, da hier keine Vorab-Einschätzung durch eine öffentliche Stelle stattgefunden hat.

Digitale, krankheitsspezifische Plattformen, die im Sinne eines „One-Stop-Shops“ Angebote entlang des Versorgungspfades einer Erkrankung an einer zentralen Stelle vereinen, können hier ein zukunftsträchtiges Modell darstellen. Grundlage hierfür ist eine evidenzbasierte Auswahl und eine Prüfung der wissenschaftlichen Güte der Angebote vor Aufnahme auf die Plattform. Damit kann es gelingen, insbesondere auch solche Angebote vorzuselektieren, die nicht im ersten Gesundheitsmarkt zu finden sind. Das Digitale Demenzregister Bayern (digiDEM Bayern) stellt hier ein positives Beispiel dar. digiDEM Bayern stellt auf der eigenen Webseite unterschiedliche kostenfreie und evidenzgeprüfte digitale Angebote bereit, die in verschiedenen Situationen im Rahmen der Versorgung von Menschen mit Demenz unterstützen können. Die Angebote beziehen sich

sowohl auf Menschen mit Demenz wie auch deren pflegende Angehörige. Bei der Entwicklung der Plattform und der eigenen Angebote wurde zudem darauf geachtet, betroffene Personen und weitere relevante Akteur\*innen im Sinne des Patient-Public-Involvement einzubeziehen [35, 36].

Um mehr Transparenz auf dem gesamten, insbesondere aber im zweiten Gesundheitsmarkt zu schaffen, ist zudem die Einführung eines Qualitätssiegels denkbar, allerdings sind dazu Anpassungen an dem Bewertungsschema mit Fokus auf die Wirksamkeit der Anwendung vorzunehmen. Ebenfalls ist eine zeitliche Verbesserung des gesamten Evaluierungsprozesses notwendig. Der digitale, insbesondere der mobile Anwendungsmarkt, ist ein sich sehr schnell entwickelnder Markt, sodass ständig neue Apps veröffentlicht bzw. neue Funktionen hinzugefügt werden. Diese kurzen Entwicklungszyklen erschweren eine aktuelle Evaluation, da die Updateintervalle kurz aufeinander folgen können und die Bewertung folglich nicht immer mit der neusten App-Version möglich ist [28].

### *Digitale Pflegeanwendungen*

Neben den digitalen Gesundheitsanwendungen wurden mit dem am 09.06.2021 in Kraft getretenen Digitale Versorgung und Pflege – Modernisierungs-Gesetz (DVPMG) auch die digitalen Pflegeanwendungen (DiPA) in den ersten Gesundheitsmarkt eingeführt [37]. Bei den DiPA kann es sich ebenfalls um Medizinprodukte der Risikoklasse I oder IIa handeln, allerdings sind DiPA nicht zwingend Medizinprodukte. Analog zu den DiGA liegt die Prüfverantwortung beim BfArM. Während die grundsätzlichen Anforderungen an Sicherheit und Nutzungsfreundlichkeit, in Abhängigkeit von der Einstufung als Medizinprodukt, dieselben sind wie bei den DiGA, müssen DiPA zusätzlich einen pflegerischen statt einem medizinischen Nutzen oder einer pSVV nachweisen. Dieser bestehe laut DiPA-Leitfaden darin, Beeinträchtigungen der Selbstständigkeit oder der Fähigkeiten der pflegebedürftigen Person zu mindern oder einer Verschlimmerung der Pflegebedürftigkeit entgegenzuwirken. Der Nachweis muss in Form einer quantitativ vergleichenden Studie erfolgen. Erstattet werden die Anwendungen im Falle eines positiven Prüfergebnisses durch die Pflegekassen [38].

Gerade im Rahmen der Pflege eines Menschen mit Demenz können DiPA künftig eine wesentliche Rolle spielen, indem sie die Beeinträchtigungen der Selbstständigkeit oder der Fähigkeiten mindern oder einer Verschlimmerung der Pflegebedürftigkeit entgegenwirken. Dadurch können sie insbesondere für pflegende Angehörige von großem Nutzen sein. DiPA könnten beispielsweise durch personalisierte Gedächtnisspiele für Menschen mit Demenz oder eine Verringerung des Sturzrisikos dabei helfen, den Gesundheitszustand der betroffenen Personen zu stabilisieren oder zu verbessern. Weitere Anwendungsmöglichkeiten lägen in der Verbesserung der Kommunikation zwischen Angehörigen und Pflegefachkräften oder der Unterstützung bei der Organisation des Pflegealltags

[39]. Hier lassen sich zahlreiche Anwendungsbereiche im Rahmen der Pflege identifizieren, in denen DiPA Menschen mit Demenz und deren pflegende Angehörige unterstützen können. Aktuell existiert noch keine erstattungsfähige DiPA, zuletzt wurde das elektronische Antragsportal für Hersteller\*innen von DiPA freigeschaltet.

Insgesamt erfordert die Nutzung digitaler Technologien zur Unterstützung von Menschen mit Demenz und deren Angehörigen eine sorgfältige Abwägung von Nutzen und Risiken, die Berücksichtigung ethischer Prinzipien und die Anpassung an individuelle Bedürfnisse. Die Bewältigung dieser Herausforderungen ist entscheidend, um sicherzustellen, dass die Technologien auch wirklich dazu beitragen, die Pflege und Unterstützung von Menschen mit Demenz zu verbessern, ohne die Würde und die Autonomie der Betroffenen und ihrer Angehörigen zu beeinträchtigen.

## Literatur

1. Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (BMFSFJ). Achter Altersbericht. Ältere Menschen und Digitalisierung – Stellungnahme der Bundesregierung (Bundestagsdrucksache). 2020; Im Internet: <https://www.bmfsfj.de/resource/blob/159916/9f488c2a406ccc42cb1a694944230c96/achter-altersbericht-bundestagsdrucksache-data.pdf> (29.11.2023)
2. Georges, J., Miller, O., Bintener, C. Estimating the prevalence of dementia in Europe. Alzheimer Europe. 2020; Im Internet: [https://www.alzheimer-europe.org/sites/default/files/alzheimer\\_europe\\_dementia\\_in\\_europe\\_yearbook\\_2019.pdf](https://www.alzheimer-europe.org/sites/default/files/alzheimer_europe_dementia_in_europe_yearbook_2019.pdf) (29.11.2023)
3. Bateman, D., Srinivas, B., Emmett, T., Schleyer, T., Holden, R., Hendrie, H., Callahan, C. Categorizing Health Outcomes and Efficacy of mHealth Apps for Persons With Cognitive Impairment: A Systematic Review. Journal of Medical Internet Research 2017; 19
4. Cunha, A., Cunha, E., Peres, E., Trigueiros, P. Helping Older People: Is there an App for that? Procedia Computer Science 2016; 100: 118–127
5. Müller, P., Schmicker, M., Müller, N. G. Präventionsstrategien gegen Demenz. Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie 2017; 50: 89–95
6. Bundesministerium für Gesundheit. Gesundheitswirtschaft im Überblick 2023; Im Internet: <https://www.bundesgesundheitsministerium.de/themen/gesundheitswesen/gesundheitswirtschaft/gesundheitswirtschaft-im-ueberblick> (29.11.2023)
7. Bundesministerium für Gesundheit (BMG). Gesetz für eine bessere Versorgung durch Digitalisierung und Innovation (Digitale-Versorgung-Gesetz – DVG). 2019; Im Internet: [https://www.bgbl.de/xaver/bgbl/start.xav?startbk=Bundesanzeiger\\_BGBl&jumpTo=bgbl119s2562.pdf#\\_bgbl\\_%2F%2F%5B%40attr\\_id%3D%27bgbl119s2562.pdf%27%5D\\_1690114362213](https://www.bgbl.de/xaver/bgbl/start.xav?startbk=Bundesanzeiger_BGBl&jumpTo=bgbl119s2562.pdf#_bgbl_%2F%2F%5B%40attr_id%3D%27bgbl119s2562.pdf%27%5D_1690114362213) (29.11.2023)
8. Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte (BfArM). Das Fast Track Verfahren für digitale Gesundheitsanwendungen (DiGA) nach § 139e SGB V. Ein Leitfaden für Hersteller, Leistungserbringer und Anwender. Version 3.4 vom 11.10.2023. 2023; Im Internet: [https://www.bfarm.de/SharedDocs/Downloads/DE/Medizinprodukte/diga\\_leitfaden.pdf?\\_\\_blob=publicationFile](https://www.bfarm.de/SharedDocs/Downloads/DE/Medizinprodukte/diga_leitfaden.pdf?__blob=publicationFile) (29.11.2023)
9. Bundesministerium für Gesundheit (BMG). Digitale-Gesundheitsanwendungen-Verordnung (DiGAV) 2022; Im Internet: <https://www.gesetze-im-internet.de/digav/BjNR076800020.html> (29.11.2023)
10. Kernebeck, S., Scheibe, M., Sinha, M., Fischer, F., Knapp, A., Timpel, P., Harst, L., Reininghaus, U., Vollmar, H. Digitale Gesundheitsinterventionen entwickeln, evaluieren und implementieren (Teil I) – Diskussionspapier der Arbeitsgruppe Digital Health des Deutschen Netzwerk Versorgungsforschung (DNVF). Das Gesundheitswesen 2022, DOI: 10.1055/a-1933-2779

11. Mohr, D. C., Cheung, K., Schueller, S. M., Hendricks Brown, C., Duan, N. Continuous evaluation of evolving behavioral intervention technologies. *Am J Prev Med* 2013; 45: 517–523
12. Collins, L. M., Murphy, S. A., Strecher, V. The multiphase optimization strategy (MOST) and the sequential multiple assignment randomized trial (SMART): new methods for more potent eHealth interventions. *Am J Prev Med* 2007; 32, S. 112–118
13. Almirall, D., Nahum-Shani, I., Sherwood, N. E., Murphy, S. A. Introduction to SMART designs for the development of adaptive interventions: with application to weight loss research. *Transl Behav Med* 2014; 4: 260–274
14. Klasnja, P., Hekler, E. B., Shiffman, S., Boruvka, A., Almirall, D., Tewari, A., Murphy, S. A. Micro-randomized trials: An experimental design for developing just-in-time adaptive interventions. *Health Psychol* 2015; 34 s: 1220–1228
15. Gensorowsky, D., Lampe, D., Hasemann, L., Düvel, J., Greiner, W. „Alternative Studiendesigns“ zur Bewertung digitaler Gesundheitsanwendungen – eine echte Alternative? *Zeitschrift für Evidenz, Fortbildung und Qualität im Gesundheitswesen* 2021; 161: 33–41
16. Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte (BfArM). Prüfkriterien für die von digitalen Gesundheitsanwendungen (DiGA) und digitalen Pflegeanwendungen (DiPA) nachzuweisenden Anforderungen an den Datenschutz. Version 0.1 vom 09.08.2022. 2022; Im Internet: [https://www.bfarm.de/SharedDocs/Downloads/DE/Medizinprodukte/diga-dipa-datenschutzkriterien.pdf?\\_\\_blob=publicationFile](https://www.bfarm.de/SharedDocs/Downloads/DE/Medizinprodukte/diga-dipa-datenschutzkriterien.pdf?__blob=publicationFile) (29.11.2023);
17. Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte (BfArM). DiGA-Verzeichnis. 2023; Im Internet: <https://diga.bfarm.de/de> (29.11.2023)
18. Kolominsky-Rabas, P.L., Tauscher, M., Gerlach, R., Perleth, M., Dietzel, N. Wie belastbar sind Studien der aktuell dauerhaft aufgenommenen digitalen Gesundheitsanwendungen (DiGA)? Methodische Qualität der Studien zum Nachweis positiver Versorgungseffekte von DiGA. *Zeitschrift für Evidenz, Fortbildung und Qualität im Gesundheitswesen* 2022; 175: 1–16
19. Christie, H. L., Schichel, M. C. P., Tange, H. J., Veenstra, M. Y., Verhey, F. R. J., de Vugt, M. E. Perspectives From Municipality Officials on the Adoption, Dissemination, and Implementation of Electronic Health Interventions to Support Caregivers of People With Dementia: Inductive Thematic Analysis. *JMIR Aging* 2020; 3: e17255
20. Christie, H. L., Boots, L. M. M., Tange, H. J., Verhey, F. R. J., de Vugt, M. E. Implementations of Evidence-Based eHealth Interventions for Caregivers of People With Dementia in Municipality Contexts (Myinlife and Partner in Balance): Evaluation Study. *JMIR Aging* 2021; 4: e21629
21. Ramirez, M., Duran, M. C., Pabiniak, C. J., Hansen, K. E., Kelley, A., Ralston, J. D., McCurry, S. M., Teri, L., Penfold, R. B. Family Caregiver Needs and Preferences for Virtual Training to Manage Behavioral and Psychological Symptoms of Dementia: Interview Study. *JMIR Aging* 2021; 4: e24965
22. Lorenz, K., Freddolino, P. P., Comas-Herrera, A., Knapp, M., Damant, J. Technology-based tools and services for people with dementia and carers: Mapping technology onto the dementia care pathway. *Dementia (London)* 2019; 18: 725–741
23. Howes, J., Gastmans, C. Electronic tracking devices in dementia care: A systematic review of argument-based ethics literature. *Arch Gerontol Geriatr* 2021; 95: 104419
24. Critical Appraisal Skills Programme. CASP Cohort Study Checklist; 2018. Im Internet: <https://casp-uk.net/checklists/casp-qualitative-studies-checklist-fillable.pdf> (29.11.2023)
25. Critical Appraisal Skills Programme. CASP Qualitative Studies Checklist; 2018. Im Internet: <https://casp-uk.net/checklists/casp-qualitative-studies-checklist-fillable.pdf> (29.11.2023)
26. Critical Appraisal Skills Programme. CASP Randomised Controlled Trial Standard Checklist; 2020. Im Internet: <https://casp-uk.net/checklists/casp-rct-randomised-controlled-trial-checklist.pdf> (29.11.2023)
27. Messner, E.-M., Terhorst, Y., Barke, A., Baumeister, H., Stoyanov, S., Hides, L., Kavanagh, D., Pryss, R., Sander, L., Probst, T. The German Version of the MobileApp Rating Scale (MARS-G): Development and Validation Study. *JMIR mHealthuHealth* 2020;8(3):e14479.
28. Zeiler, M., Chmelirsch, C., Dietzel, N., Kolominsky-Rabas, P.L. Scientific evidence and user quality in mobile health applications for people with cognitive impairments and their caregivers. *Zeitschrift für Evidenz, Fortbildung und Qualität im Gesundheitswesen* 2023; 177: 10–17
29. Albrecht, U.-V. Kapitel 8. Gesundheits-Apps und Risiken. In: Albrecht U.-V. ed, Chancen und Risiken von Gesundheits-Apps (CHARISMHA). Hannover: Medizinische Hochschule Hannover; 2016:176–192

30. Fangerau, H., Griemert, M., Albrecht, U.-V. Kapitel 9. Gesundheits-Apps und Ethik. In: Albrecht U.-V ed, Chancen und Risiken von Gesundheits-Apps (CHARISMHA). Hannover: Medizinische Hochschule Hannover; 2016:194–213
31. Deutscher Ethikrat. Big Data und Gesundheit. Bericht über die öffentliche Befragung des Deutschen Ethikrates. 2018; Im Internet: <https://www.ethikrat.org/fileadmin/Publikationen/Studien/befragung-big-data-und-gesundheit.pdf> (29.11.2023)
32. Gerlach, F.M., Greiner, W., Jochimsen, B., von Kalle, C., Meyer, G., Schreyögg, J., Thürmann, P.A. Digitalisierung für Gesundheit: Ziele und Rahmenbedingungen eines dynamisch lernenden Gesundheitssystems. Sachverständigenrat zur Begutachtung der Entwicklung im Gesundheitswesen. 2021; Im Internet: [https://www.svr-gesundheit.de/fileadmin/Gutachten/Gutachten\\_2021/SVR\\_Gutachten\\_2021.pdf](https://www.svr-gesundheit.de/fileadmin/Gutachten/Gutachten_2021/SVR_Gutachten_2021.pdf) (29.11.2023)
33. GKV-Spitzenverband. Bericht des GKV-Spitzenverbandes über die Inanspruchnahme und Entwicklung der Versorgung mit digitalen Gesundheitsanwendungen (DiGA-Bericht) gemäß § 33a Absatz 6 SGB V. Berichtszeitraum: 01.09.2020–30.09.2022. 2023; Im Internet: [https://www.gkv-spitzenverband.de/media/dokumente/krankenversicherung\\_1/telematik/digitales/2022\\_DiGA\\_Bericht\\_BMG.pdf](https://www.gkv-spitzenverband.de/media/dokumente/krankenversicherung_1/telematik/digitales/2022_DiGA_Bericht_BMG.pdf) (29.11.2023)
34. Bundesamt für Sicherheit in der Informationstechnik. IT-Sicherheit auf dem digitalen Verbrauchermarkt: Fokus Gesundheits-Apps. 2021; Im Internet: [https://www.bsi.bund.de/SharedDocs/Downloads/DE/BSI/Publikationen/DVS-Berichte/gesundheitsapps.pdf?\\_\\_blob=publicationFile&v=2](https://www.bsi.bund.de/SharedDocs/Downloads/DE/BSI/Publikationen/DVS-Berichte/gesundheitsapps.pdf?__blob=publicationFile&v=2) (29.11.2023)
35. Reichold, M., Dietzel, N., Karrer, L., Graessel, E., Kolominsky-Rabas, P.L., Prokosch, H. U. Stakeholder Perspectives on the Key Components of a Digital Service Platform Supporting Dementia – digiDEM Bayern. Stud Health Technol Inform 2020; 271: 224–231
36. Dietzel, N., Graessel, E., Kürten, .L, Meuer, S., Klaas-Ickler, D., Hladik, M., Chmelirsch, C., Kolominsky-Rabas, P.L. The Dementia Assessment of Service Needs (DEMAND): Development and Validation of a Standardized Needs Assessment Instrument. J Alzheimers Dis 2022; 89: 1051–1061
37. Bundesministerium für Gesundheit (BMG). Gesetz zur digitalen Modernisierung von Versorgung und Pflege (Digitale-Versorgung-und-Pflege-Modernisierungs-Gesetz – DVPMG). 2021; Im Internet: [https://www.bundesgesundheitsministerium.de/fileadmin/Dateien/3\\_Downloads/Gesetze\\_und\\_Verordnungen/GuV/D/DVPMG\\_bgl\\_S.1309.pdf](https://www.bundesgesundheitsministerium.de/fileadmin/Dateien/3_Downloads/Gesetze_und_Verordnungen/GuV/D/DVPMG_bgl_S.1309.pdf) (29.11.2023)
38. Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte. Das Verfahren für digitale Pflegeanwendungen (DiPA) nach § 78a SGB XI Ein Leitfaden für Hersteller und Nutzende. Version 1.2 vom 11.10.2023. 2023; Im Internet: [https://www.bfarm.de/SharedDocs/Downloads/DE/Medizinprodukte/dipa\\_leitfaden.pdf?\\_\\_blob=publicationFile](https://www.bfarm.de/SharedDocs/Downloads/DE/Medizinprodukte/dipa_leitfaden.pdf?__blob=publicationFile) (29.11.2023)
39. Bundesministerium für Gesundheit. Digitale Pflegeanwendungen (DiPA). 2022; Im Internet: <https://gesund.bund.de/digitale-pflegeanwendungen> (29.11.2023)

# Die Entwicklung einer digitalen Unterstützung für pflegende Angehörige im Umgang mit Agitation in der Häuslichkeit

Teilergebnisse aus dem Projekt eDEM-CONNECT

Franziska Anushi Jagoda, Deliah Katzmarzyk,  
Margareta Halek

## 1. Einleitung

Im Verlauf der häuslichen Versorgung von Menschen mit Demenz nehmen die Komplexität und die Fülle an Aufgaben, die durch pflegende Angehörige übernommen werden, mit Fortschreiten der Erkrankung stark zu. Pflegende Angehörige berichten von Herausforderungen, die sie in der alltäglichen Versorgung bewältigen müssen, und von Problemen, denen sie gegenüberstehen: fehlende Unterstützung auf kommunaler Ebene, Schwierigkeiten, die sich aus unzureichendem Wissen über Demenz und passenden Unterstützungsmöglichkeiten ergeben sowie Hürden bei der Beschaffung und Weitergabe von Informationen. Pflegende Angehörige stehen dabei vor zusätzlichen Herausforderungen, die ihre eigene Gesundheit betreffen: Frust, Angst, Depression und Burnout (Bailes et al., 2016). Unzureichendes Wissen im Rahmen der häuslichen Versorgung von Menschen mit Demenz beeinträchtigt dabei nicht nur die psychische Gesundheit pflegender Angehöriger, sondern auch ihre Fähigkeiten und Resilienz in der Durchführung der Pflege selbst (Adler et al., 2015). Fehlt pflegenden Angehörigen Wissen, können sie keine Bewältigungsstrategien für sich selbst entwickeln und es fällt ihnen schwer, rechtzeitig Entscheidungen zu zukünftigen Strategien und der Organisation der Versorgung zu treffen. Dies ist jedoch notwendig, um gesundheitliche Outcomes für Menschen mit Demenz und ihre pflegenden Angehörigen zu verbessern. Es ist belegt, dass bereitgestellte Informationen das Management der pflegerischen Versorgung und das Verhalten pflegender Angehöriger bei der Suche nach sozialer Unterstützung verbessern (z. B. bei der Suche nach Beratungsmöglichkeiten) (Jensen et al., 2015). Eine solche Aufklärung kann auf unterschiedliche Arten durchgeführt werden, wie beispielsweise auf kommunaler Ebene, aber auch internetbasiert oder durch Online-Portale (Adler et al., 2015; Peterson et al., 2016).

An der Entwicklung und Erprobung von Technologien, die die Lebensqualität von Menschen mit Demenz und ihren pflegenden Angehörigen verbessern können, besteht ein wachsendes Interesse. Internet-Tools für pflegende Angehörige

sind ein vielversprechender Weg, bestehende Herausforderungen beim Zugang zu Informationen und emotionaler Unterstützung zu überwinden (Ruggiano et al., 2021): Digitale Bildungsformate, wie zum Beispiel die Vermittlung von Wissen über elektronische Geräte, Medien, das Internet oder webbasierte Plattformen, haben den Vorteil, dass sie auch aus der Ferne und gleichzeitig asynchron genutzt werden können. Dieser Vorteil besteht vor allem für pflegende Angehörige aus ländlichen Gebieten, da hier ein Mangel an Informationsmöglichkeiten oder örtlichen Schulungsprogrammen weiterhin existent ist. Webbasierte Instrumente können über das Internet zu jeder beliebigen Zeit an jedem beliebigen Ort abgerufen und im eigenen Tempo genutzt werden. Dadurch ermöglichen sie eine individuelle Zeitplanung und Geschwindigkeit in der Nutzung (Schulz et al., 2020). Das ist besonders für pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz von Vorteil, da sie oft nicht in der Lage sind, externe Beratungsstellen aufzusuchen, weil sie an den Menschen mit Demenz und damit an die häusliche Versorgung gebunden sind (Serafini et al., 2007). Zusätzlich sind webbasierte Instrumente kosteneffizient und bieten Anonymität und damit Privatsphäre während der Nutzung. Eines der wichtigsten Merkmale webbasierter Instrumente ist die Verwendungsmöglichkeit interaktiver Elemente, die eine Anpassung an spezifische Bedürfnisse und Präferenzen des/der Einzelnen ermöglicht, was für den Verlauf der Demenz besonders wichtig scheint (Lustria et al., 2013).

Pflegenden Angehörigen fällt es allerdings oft schwer, die richtigen Informationen zum Gesundheitszustand von Menschen mit Demenz und anderen Aspekten im Rahmen der Versorgung zu identifizieren. Dies liegt nicht nur an der Komplexität der Erkrankung (Bangerter et al., 2019), sondern wird durch den Mangel an fachkundigen Angeboten und den oft beschränkten Zugang noch verschärft, zum Beispiel in ländlichen Gebieten oder bei Familien mit geringem Einkommen. Das Internet wird zunehmend als erste Anlaufstelle genutzt, um Antworten zu finden. Dabei bedienen sich pflegende Angehörige einer Suchmaschine, um dann vermeintlich relevanten Hyperlinks zu folgen (Abner et al., 2016). Angesichts der Informationsflut, der zu hinterfragenden Zuverlässigkeit der Quellen, der Gesundheitskompetenz der pflegenden Angehörigen und ihrer Fähigkeit, die richtigen Antworten zu finden, stellt sich dies als große Herausforderung dar.

Die Suche nach Informationen sowie nach sozialer und emotionaler Unterstützung und eine Vielzahl anderer alltäglicher Bedürfnisse wurden in den letzten zehn Jahren zunehmend durch die Nutzung von Chatbot-Technologien gestellt. Der Begriff Chatbot bezieht sich dabei auf Technologien, die die Interaktion zwischen Mensch und Computer erleichtern, indem sie sprachliche Unterhaltungen mit Nutzer:innen entweder durch Text oder gesprochene Worte nachahmen (Abdul-Kader & Woods, 2015). Das Interesse an Chatbots in den letzten Jahren ist vor allem auf die Fortschritte in den Deep-Learning- sowie den Spracherkennungstechnologien zurückzuführen, die Sprachassistenten wie Apples Siri,

Microsofts Cortana und Amazons Alexa ermöglicht haben (Dale, 2016). Nachdem Chatbots bereits in den Bereichen Kundenservice, Website-Unterstützung und Unterhaltung eingesetzt werden, hat sich gezeigt, dass sie auch im Gesundheitswesen vielversprechende Einsatzmöglichkeiten bieten (Laranjo et al., 2018), insbesondere bei der Selbsteinschätzung von Symptomen (z. B. Babylon Health oder Ada Health) und in der Telemedizin (Kernebeck, 2019).

Über die Nutzung von Chatbots im Rahmen der Versorgung von Menschen mit Demenz ist wenig bekannt (Ruggiano et al., 2018). Der Einsatz von Chatbots findet bisher im Wesentlichen bei psychosomatischen Krankheitsbildern oder bei sogenannten „Diagnose-Checkern“ statt. Ein Anwendungsfall im Bereich der Versorgung von Menschen mit Demenz ist in Übersichtsarbeiten bisher nur bei der Diagnostik von Demenz zu finden (Millenson et al., 2018).

In Anbetracht der Bedeutung pflegender Angehöriger für die Versorgung von Menschen mit Demenz und für das deutsche Gesundheitssystem an sich sowie für ihre Selbstpflege ist es von großer Wichtigkeit, pflegenden Angehörigen auf sinnvolle, nutzbare und verständliche Art und Weise Informationen zukommen zu lassen. Das Projekt eDEM-CONNECT adressiert die beschriebene Problematik. Im Rahmen dieses Beitrags wird die Entwicklung eines Chatbots sowie einer digitalen Kommunikations- und Dienstleistungsplattform kurz skizziert. Im Mittelpunkt soll jedoch die Evaluation der Plattform sowie des Chatbots durch pflegende Angehörige stehen, damit deutlich wird, wie eine derartige Technologie entwickelt sein muss, damit sie von pflegenden Angehörigen als sinnvoll empfunden und genutzt werden kann.

## **2. Das Projekt eDEM-CONNECT**

Das Forschungs- und Entwicklungsprojekt eDEM-CONNECT wurde von Februar 2020 bis Februar 2023 vom Bundesministerium für Bildung und Forschung gefördert (<https://edem-connect.de>). Das Ziel des Verbundprojekts war es, eine chatbotbasierte Kommunikations- und Dienstleistungsplattform zum Umgang mit Agitation von Menschen mit Demenz und zur Förderung von Aspekten der Stabilität der häuslichen Versorgung zu entwickeln, die von der Gruppe der pflegenden Angehörigen im Alltag als sinnvoll erlebt wird. Die Plattform sollte sowohl individuelle Informationen als auch formelle und informelle Unterstützungsangebote für die Zielgruppe bündeln. Die künstliche Intelligenz wurde genutzt, um anhand einer Chatabfrage ein bedarfs- und situationsgerechtes Angebot für die Nutzenden zu generieren. So sollten individualisierte, bedarfsgerechte Informationen, Bewältigungs- und Umgangsstrategien sowie Unterstützungsangebote für pflegende Angehörige bereitgestellt werden.

Als zentrale Herausforderung im Rahmen der häuslichen Versorgung setzte das Projekt einen Fokus auf den Umgang mit Agitation von Menschen mit

Demenz, die häufigste und persistenteste Form von Verhaltensveränderungen (Thyrian et al., 2015). Für pflegende Angehörige und Menschen mit Demenz stellt sie einen der größten Belastungsfaktoren, unter anderem für einen Burnout oder Depressionen, dar und ist einer der häufigsten Gründe für die Instabilität des häuslichen Versorgungsarrangements (Clyburn et al., 2000).

## 2.1 Methodische Bausteine des Projekts

Im Folgenden werden kurz die Bausteine der Entwicklung des prototypischen Chatbots und der Plattform erläutert, um einen Überblick über den Projektfortgang sowie technische Grenzen zu geben.

### *Anforderungsanalyse*

Die Kommunikations- und Dienstleistungsplattform wurde mithilfe des Ansatzes des User-Centered Designs entwickelt. Zur Vorbereitung der Anforderungsanalyse als Interviews mit den pflegenden Angehörigen wurde eine Literaturrecherche in MEDLINE zu Anforderungen an technische Lösungen durchgeführt. Extrahierte Aspekte wurden in die Interviewleitfäden aufgenommen. Von den geplanten zwölf Interviews mit pflegenden Angehörigen konnten aufgrund der pandemiebedingten Einschränkungen sechs Interviews geführt werden. Darüber hinaus wurden fünf Interviews mit Angehörigen von Menschen mit Demenz geführt, die die Verhaltensweise Agitation aufwiesen, um einen besseren Einblick in die Versorgung und die individuellen Bewältigungsstrategien der Angehörigen zu bekommen. Im Anschluss an die Interviews wurde ein Lastenheft erstellt, in dem technische und nicht-technische Anforderungen der pflegenden Angehörigen an die Plattform und den Chatbot festgehalten und priorisiert wurden.

### *Ontologie*

Zentral für die Entwicklung des Chatbots war die Bereitstellung einer strukturierten Wissensbasis über Agitation bei Demenz und Stabilität im häuslichen Kontext. Eine sogenannte Ontologie ist die Basis, auf die der Chatbot zurückgreift, um eine passende Antwort zu geben bzw. eine passende Frage an die Person zu stellen, die den Chatbot nutzt. An der Entwicklung der Ontologie waren sowohl Domänenexpert:innen (Pflegerwissenschaftler:innen) als auch technische Expert:innen beteiligt. Die Domänenexpert:innen bewerteten und strukturierten das in einer umfassenden Literaturrecherche identifizierte Wissen, das durch die technischen Expert:innen zunächst mit verfügbaren Texten aus Blogs von pflegenden Angehörigen annotiert und in einer Ontologie abgebildet wurde (Suravee et al., 2022). Weitere inhaltliche, projektexterne Expert:innen evaluierten die so

entstandene Ontologie in einem Workshop. Manuelle Wissensextraktion und damit die Entwicklung einer Ontologie sind zeitintensive und aufwendige Prozesse, die Jahre dauern können. Deshalb sind Ontologien häufig vorläufig und sollen durch die Nutzung ständig verbessert und erweitert werden (z. B. durch die Bereitstellung in Ontologiedatenbanken wie BioPortal).

### *Entwicklungs- und Evaluationsphase*

Nachdem die Anforderungen mit oberster Priorität eingearbeitet wurden und die erste Version der Plattform und des Chatbots entstanden, wurden drei Fokusgruppeninterviews mit insgesamt sieben pflegenden Angehörigen durchgeführt. Die Plattform sowie der Chatbot wurden vorgestellt und die Angehörigen wurden aufgefordert, ihren ersten Eindruck sowie mögliche Probleme oder Verbesserungen zu benennen. Diese wurden dann schriftlich in Form von Gesprächsnotizen festgehalten, um sie mit in das Lastenheft aufzunehmen. Die Anforderungen, die außerhalb des definierten Ziels des Projekts lagen, wie zum Beispiel die Erstellung von PDF-Dokumenten aus den Informationstexten, wurden als zukünftige Entwicklungsbedarfe für die Berichterlegung festgehalten.

Im weiteren Verlauf des Projekts wurden dann Usability Tests in zwei Iterationszyklen mit pflegenden Angehörigen durchgeführt, denen Entwicklungsschleifen folgten. Während des gesamten Prozesses wurden Inhalte für die Plattform von den Projektmitarbeitenden entwickelt und zielgruppenspezifisch aufbereitet (Schmitz et al., 2021).

## **2.2 Akzeptanzanalyse im Kontext der Usability Tests**

In diesem Abschnitt erfolgt eine Darstellung der Ergebnisse der Analysen zur Akzeptanz der pflegenden Angehörigen gegenüber dem Chatbot und der Plattform. Diese Analysen waren Teil der bereits beschriebenen Evaluationsphase im Projekt eDEM-CONNECT. Leitend war hierbei die Forschungsfrage: *Wie nehmen pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz als potenzielle Nutzer:innen die chatbotbasierte Kommunikations- und Dienstleistungsplattform im Sinne der Technologieakzeptanz wahr?*

### *Methodik*

Im Rahmen der Usability Tests wurden die teilnehmenden Angehörigen gebeten, standardisierte Aufgaben in drei Kernkomponenten der Plattform zu erfüllen. Diese waren zu dem Zeitpunkt der Chatbot, das Wissensportal sowie eine Seite zur Identifikation regionaler Hilfen. So sollten sie zum Beispiel bestimmte Informationen aus der Seite herausfiltern oder eine regionale Dienstleitung zur

Unterstützung der häuslichen Versorgung identifizieren. Die Usability Tests wurden via Zoom abgehalten und die Tonspur aufgezeichnet. Nach Transkription der Interviews wurden diese mithilfe der strukturierten Inhaltsanalyse (Schreier, 2014) und der Unified Theory of Acceptance and Use of Technology (UTAUT) (Venkatesh et al., 2003) im Hinblick auf die Akzeptanz der Technologie analysiert. Im Mittelpunkt der UTAUT stehen vier Faktoren (Konstrukte), die einen direkten Einfluss auf die Verhaltensintention und darüber moderierend auf das tatsächliche Verhalten haben: die Leistungserwartung, die Aufwandserwartung, soziale Einflüsse sowie erleichternde oder ermöglichende Faktoren (Venkatesh et al., 2003). Die Bildung der deduktiven Kategorien erfolgte mit Fokus auf die Leistungserwartung und die Aufwandserwartung. Leistungserwartung umfasst dabei alle Aussagen, die sich auf die Erwartung der Nutzenden an die Leistung der Technologie beziehen (Funktionalitäten). Ebenso wurden Äußerungen inkludiert, die beschrieben, ob die Leistung der Technologie mit der Erwartung der Nutzenden übereinstimmt und ob die Technologie einen Nutzen hat. Die Kategorie der Aufwandserwartung beinhaltet alle Aussagen, die über den Aufwand, den Komplexitätsgrad und die Usability in der Nutzung der Technologie Auskunft geben. Unter den deduktiven Kategorien wurden Aussagen induktiv zusammengefasst. Die Datenanalyse fand in MAXQDA Version 2022 durch zwei Forscherinnen unabhängig voneinander statt. In einem anschließenden Austausch der beiden Forscherinnen wurden die Kodierungen miteinander verglichen und in Teilen angepasst.

### *Ergebnisse*

Es konnten insgesamt 13 Usability Tests in zwei Iterationszyklen durchgeführt werden. Davon wurden im ersten Zyklus (August 2022) sechs Tests und im zweiten Zyklus (Januar 2023) sieben Tests durchgeführt. Von den pflegenden Angehörigen, die an der ersten Testrunde teilnahmen, nahmen drei auch an der zweiten teil, sodass insgesamt zehn pflegende Angehörige an den Testsitzungen teilnahmen. Davon waren drei Teilnehmende männlich und sieben weiblich. Das Durchschnittsalter betrug 54 Jahre, wobei sieben älter als 50 Jahre alt waren. Die Teilnehmenden gaben an, im Durchschnitt 41 (Spanne: 168 Stunden bis zwei Stunden) Stunden pro Woche Pflege zu leisten. Von den pflegenden Angehörigen pflegte eine Person ein Großelternkind, zwei den/die Ehepartner:in und sieben ein Elternkind. Insgesamt wurden fünf deduktive und 27 induktive Kategorien gebildet.

Im Folgenden werden die Ergebnisse dargestellt, die induktiven Kategorien finden sich im Textverlauf.

*Leistungserwartung an Plattform und Chatbot:* Die pflegenden Angehörigen waren der Meinung, dass die Plattform und der Chatbot einen guten *Einstieg in die*

*Themen* „Demenz“ und „Verhaltensveränderungen“ bieten. Dies würde vor allem für Personen zutreffen, die sich noch kaum mit den beiden Themen auseinandergesetzt hätten. Allerdings würden für Personen, die schon viel wissen, auch einige Wiederholungen zu finden sein. Darüber hinaus könnte der Chatbot gut zur Vorbereitung auf das Thema Demenz genutzt werden. Informationen würden helfen, ein gewisses Verständnis für das Thema und die Problematik der Verhaltensveränderungen aufzubauen. Auch zur *bildlichen Darstellung* auf der Plattform und im Chatbot gab es Äußerungen: pflegende Angehörige fanden das Farbkonzept und die Strukturierung der Seite sehr ansprechend. Ein pflegender Angehöriger war froh, dass der Chatbot nicht als „ein komisches animiertes Männchen“ (It1\_6) dargestellt wurde. Die *Informationen* auf der Plattform und im Chatbot wurden zum größten Teil als positiv und ausreichend *bewertet*. Es gäbe sehr viele Informationen, die zum besseren Verständnis mit Beispielen versehen seien. Zudem würde es auf der Seite auch Hinweise dazu geben, an wen man sich wenden könnte, wenn weitere Informationen notwendig seien. Die Überschriften seien gut verständlich und die Verlinkungen der Wörter im Text zu anderen Informationstexten seien sehr hilfreich. Bezogen auf den Chatbot bewerteten die Angehörigen positiv, dass sie die Möglichkeit hätten, noch einmal nachzufragen, wenn sie weitere Informationen bräuchten. Zudem sei es hilfreich, dass sich die Texte in einer kurzen und einer langen Version anzeigen ließen. Hier wäre es allerdings wünschenswerter, wenn es möglich wäre, sich nach der kurzen Version noch für die lange Version entscheiden zu können, was in der aktuellen Version des Chatbots nicht möglich war. Für einen Großteil der Teilnehmenden wiesen die Plattform sowie der Chatbot nicht genügend *konkrete Maßnahmen* als Lösungen zu schwierigen Situationen auf. Die Angehörigen waren der Meinung, dass ihnen die Probleme im Rahmen des Umgangs mit schwierigen Verhaltensweisen zwar umschrieben und erklärt, aber keine Maßnahmen zum Auflösen der Situation genannt würden. Somit würden ihre Fragen auch nicht beantwortet werden, was nicht optimal für die Nutzung sei. Die Informationen an sich würden nicht ausreichen. Angehörige bräuchten konkrete Lösungen, um mit dem Problem auch umgehen zu können. Sie bräuchten eine genauere „Anleitung“ (It1\_1), was sie in der jeweiligen Situation tun sollen. Der Detaillierungsgrad der Informationen müsste höher sein, um aktiv werden zu können. Parameter sollten genauer benannt werden und mit aktiven Handlungsanweisungen versehen werden. Wenn zum Beispiel angegeben wird, dass auch die Raumtemperatur einen Einfluss auf das Verhalten von Menschen mit Demenz haben kann, sollte beschrieben werden, wie diese dann eingestellt sein sollte. Teilweise würden die Maßnahmen auch nicht zielführend wirken und eher auf psychologischer Ebene das Problem angehen. Dies sei laut der Angehörigen aber nur ein erster Schritt. Darüber hinaus würde der Konjunktiv, in dem viele der Antworten formuliert wären, ihnen keine Sicherheit geben. Demgegenüber stand eine Gruppe an Angehörigen, die die Plattform mit ihrem Angebot an Maßnahmen als positiv bewertete. Es gäbe

zum Beispiel bei Konflikten erste Hinweise dazu, wie man diese angehen könne. Darüber hinaus würden sie wie in einem „Paket“ (It1\_5) zu einer Situationsschilderung direkt eine Hilfestellung bekommen und dies wurde als gut empfunden. Zudem wurde es als positiv erachtet, dass als Lösungsvorschläge unterschiedliche Ansätze gewählt wurden, sodass nach Menschen und Charaktereigenschaft ausprobiert werden konnte. Wichtig war für die Angehörigen auch die *Identifikation mit der Plattform* selbst: Die pflegenden Angehörigen gaben an, sich auf der Seite mit ihrer Situation wiederzufinden. Sie sahen zum Beispiel bestimmte Verhaltensweisen, über die sie auf der Plattform lesen, bei ihren Angehörigen mit Demenz zuhause. Sie konnten sich so auf der Plattform wiederfinden und sich mit den Inhalten identifizieren. Insbesondere die Beispielgeschichte auf der Startseite würde dies noch einmal unterstützen. Der *menschliche Kontakt* war ein Thema, das nicht umgangen werden konnte: Die teilnehmenden pflegenden Angehörigen waren der Ansicht, dass die Plattform ein persönliches Gespräch mit einem Menschen nicht ersetzen könne. Gerade in Krisensituationen bräuchten Menschen menschlichen Kontakt, „quasi wie eine Seelsorge“ (It1\_5). Zudem wären viele Menschen in Krisensituationen nervös und überfordert und hätten damit keine Kapazitäten, die Texte auf der Plattform zu lesen. Deswegen sei es gut, dass auch Telefonnummern auf der Plattform angegeben seien. Bezogen auf die *Interaktion* sehen die pflegenden Angehörigen es als Nachteil an, dass der Chatbot kein Mensch sei und damit keine Emotionen übermitteln könne. Seine Sprache sei statisch. In einer belasteten Situation würden Angehörige nicht nach eindeutigen, für den Chatbot verständlichen Formulierungen suchen, was in der Kommunikation zu Problemen führen könnte. Allgemein sahen die pflegenden Angehörigen es als Problem an, dass der Chatbot sie falsch oder gar nicht verstehen könnte und damit ihre Anliegen nicht bearbeitet würden. Zudem sollte die Interaktion mit dem Chatbot nicht allzu lange dauern, denn die Angehörigen bräuchten schnellstmöglich Hilfe und wären womöglich schon durch Diskussionen mit der Person mit Demenz emotional aufgelöst. Eigentlich bräuchte es in einer solchen Situation eine technische Lösung oder eine Person, die klar und deutlich sagen würde, was die nächsten Schritte seien, ohne dass vorher ein langer Dialog geführt würde.<sup>1</sup> Würde diese Interaktion zu lange dauern, würde man direkt auf die Telefonhotline zurückgreifen. Bezüglich der Interaktion gab es von Seiten der pflegenden Angehörigen allerdings auch einige positive Rückmeldungen: Sie empfanden es als gut, dass sie sich einfach an ihren Computer setzen und Fragen stellen konnten. Man könne sich dadurch in sehr kurzer Zeit informieren, bevor man lange auf einen Termin warten würde. Zudem wäre es hilfreich, dass der Chatbot auf Aspekte aufmerksam machen würde, die nicht direkt auf der Hand liegen (wie zum Beispiel mögliche Schmerzen bei der Person mit Demenz). Die

---

1 Siehe Zusammenhang zum Code *Performance Expectancy-Chatbot-Angebot konkreter Maßnahmen*.

ließe die Angehörigen „genauer hinschauen“ (It1\_2). Einige pflegende Angehörige waren der Ansicht, dass die Reaktion des Chatbots zu ihren Eingaben und ihrem dargelegten Problem gepasst hat. Es sei gut, dass sie ihre Eingabe nicht verändern mussten, damit der Chatbot entsprechend adäquater reagiert. Einige Angehörige zeigten sich erstaunt und positiv überrascht darüber, dass der Chatbot gut reagieren und hilfreiche Antworten geben konnte. Wiederum andere Angehörige waren mit der Reaktion nicht vollends zufrieden. An manchen Stellen hätten die Antworten nicht auf ihre Situation gepasst, was nicht an dem Antwortverhalten des Chatbots selbst liegen würde, sondern an den Informationen, die eingespeist wurden. Wiederum andere Angehörige hatten das Gefühl, dass die Antworten des Chatbots nicht zielgerichtet seien und viele Themen angesprochen wurden, die sie nicht interessiert hätten. Sie hatten das Gefühl, der Chatbot würde sich in anderen Themen „verzetteln“ (It1\_4), die nichts mit der eigentlichen Problematik zu tun hätten.

*Aufwandserwartung an Plattform und Chatbot:* Bezogen auf die bildliche Darstellung merkten die pflegenden Angehörigen an, dass die Icons für die Hotlines und den Chatbot nicht direkt ins Auge fallen würden. Um den Chatbot zu nutzen, müsse „darüber gestolpert werden“ (It1\_1), da dieser zusätzlich seitlich platziert sei. Ansonsten sei die Seite gut bebildert, wodurch gut durch die Seite geführt werden würde – auch für Personen, die nicht gut mit dem Computer umgehen könnten. Bezogen auf die *zielgruppenspezifische Konzeption* fanden es die Angehörigen schwer, einige Themen auf der Plattform zu finden, da diese von den Projektmitarbeitenden Themenbereichen zugeordnet wurden, unter denen sie es nicht erwartet hatten. Demnach konnten pflegende Angehörige dann nur noch nach dem Ausschlussprinzip suchen. Darüber hinaus sei die Schrift noch etwas zu klein und zu hell, was das Lesen erschweren würde. Neben den negativen wurden auch einige positive Aspekte in Bezug auf die Konzeption im Rahmen der Usability Tests genannt: Die Texte wurden von den pflegenden Angehörigen als leicht verständlich bewertet. Dies würde unter anderem daran liegen, dass keine Fremdworte in den Texten genutzt würden. Zwar sei keine einfache Sprache verwendet worden, aber trotzdem seien die Texte leicht verständlich – die Seite sei für den „normalsterblichen Bürger“ (It1\_5) gemacht. Die Gliederung und Struktur der Plattform, die zur *Übersichtlichkeit der Seite* beitragen würden, seien klar und gut nachvollziehbar. Die Seite sei einfach aufgebaut und man könnte sich gut durchklicken. Man käme so schnell an die Informationen, die man suchen würde. Eigens innerhalb der Texte würden die pflegenden Angehörigen sich für die schnelle Übersicht eine weitere Untergliederung wünschen, sodass zum Beispiel nicht alle acht Unterpunkte eines Textes gelesen, sondern mit Überschriften versehen und damit sondiert werden könnten. Auch seien die Zeilenabstände an manchen Stellen wiederum etwas zu groß, sodass Bereiche innerhalb der Informationen zu weit auseinanderliegen würden. Die pflegenden

Angehörigen fänden es gut, wenn die *Informationen* im Chatbot mit denen auf der Plattform *verbunden* werden könnten, denn es gäbe Überschneidungen zwischen den einzelnen Informationstexten. Teilweise würde der Chatbot keine Antwort auf Themen geben, obwohl es auf der Plattform einen Informationstext dazu gäbe. Darüber hinaus sollten die einzelnen Webadressen, die vom Chatbot angezeigt werden, klickbar sein, sodass man direkt weitergeleitet werden würde. Sie kopieren und einsetzen zu müssen, sei sehr umständlich. Die pflegenden Angehörigen störten sich vor allen Dingen an dem Usability-Problem des *Scrollings* bzw. der fehlenden Aufforderung dazu im Chatbot. Die Antworten gingen zu einem großen Teil über die Größe des Chatfensters hinaus, was bedeutet, dass die Angehörigen scrollen mussten, um im Text weiterzulesen oder weitere Fragen zu beantworten. Dies wurde jedoch vom Chatbot nicht angezeigt, sodass einige Angehörige nicht wussten, was zu tun wäre. Es war ihnen nicht ersichtlich, dass sie weiter herunterscrollen sollten. Auch neue Antworten, die außerhalb des zu sehenden Chatbotfensters lagen, wurden so übersehen. In Bezug auf die Eingabe im Chatbot hätten einige Angehörige gerne eine Anleitung zur Formulierung von Fragen gehabt. Es könnte für Angehörige schwierig sein, die passende Formulierung in herausfordernden Situationen zu finden. Außerdem müssten die Nutzen korrekt schreiben können, da sonst der Chatbot die Eingabe nicht verstehen könnte. Dies sei vor allem für ältere Nutzende schwierig.

### 3. Schlussbetrachtung

Alles in allem bietet der entwickelte prototypische Chatbot für pflegende Angehörige einen informativen Einstieg in das Thema „Demenz“ und „Verhaltensveränderungen“, allerdings nicht für pflegende Angehörige, die sich schon länger mit der Thematik auseinandersetzen. Um Informationen besser zu verstehen, helfen pflegenden Angehörigen vor allem direkte Beispiele aus dem Alltag, die in die Informationstexte eingeflochten werden. Bezogen auf den Chatbot bewerteten Angehörige es als wichtig, dass sie weiter nachfragen können, wenn sie zusätzliche Informationen benötigen. Auch die Möglichkeit einer Kurz- und einer Langversion ist hilfreich. Eine Identifikation mit der Plattform ist für Angehörige wichtig. Dies kann zum Beispiel über Beispielgeschichten erfolgen. Problematisch sind für Angehörige allerdings die fehlenden Informationen zu konkreten Maßnahmen, die sie in schwierigen Situationen durchführen können. Sie brauchen eine genaue Anleitung für das Auflösen solcher Situationen, um aktiv handeln zu können. Diese Anleitung darf jedoch nicht zu viel Zeit in Anspruch nehmen. Den Angehörigen ist bewusst, dass ein digitales Tool den menschlichen Kontakt nicht ersetzen kann. Deshalb ist es wichtig, immer die Möglichkeit zu haben, eine menschliche Person zu kontaktieren, zum Beispiel über Telefonnummern, die auf der Plattform angezeigt werden. Grundsätzlich helfen Bilder bei der Führung

durch eine Plattform. Die Schrift und die Informationen müssen an die Zielgruppe der Angehörigen angepasst sein, zum Beispiel Informationstexte sollten da subsummiert werden, wo sie Angehörige suchen, und nicht dort, wo sie für die Entwickler:innen Sinn ergeben. Texte sollten so untergliedert sein, dass die Angehörigen zu Abschnitten springen können, die sie zuerst interessieren. Eine Anleitung zur Nutzung des Chatbots ist für die Zielgruppe wichtig.

Das Projekt eDEM-CONNECT adressiert ein relevantes Versorgungsproblem, den Umgang mit und die Lösungssuche für die herausfordernde Verhaltenssituation von Angehörigen von Menschen mit Demenz in der Häuslichkeit. Diese bestehende Versorgungslücke konnte mit den „analogen“ Angeboten bisher nicht geschlossen werden. Die meisten Informationsangebote geben eher allgemeine Ratschläge und stellen nicht-individualisierte Informationen zur Verfügung, die dann von den pflegenden Angehörigen für die eigene persönliche Situation übersetzt werden müssen. Das stellt eine große Herausforderung dar, setzt Fachkenntnisse und jahrelange Erfahrung mit der Pflege von Menschen mit Demenz voraus. Damit sind insbesondere die informell Pflegenden, die am Beginn einer Pflegekarriere stehen, im Nachteil, denn sie müssen sich die Informationen mühsam zusammenstellen und in einem „Versuch-Fehler-Verfahren“ unterschiedliche Lösungsansätze ausprobieren. Auch der prototypische Chatbot, der in eDEM-CONNECT entwickelt wurde, konnte keine konkreten Maßnahmen zu verschiedenen Situationen ausgeben. Ein wesentlicher Grund liegt in der noch fehlenden evidenzgesicherten Wissensbasis zum Thema Umgang mit Verhaltensveränderungen, insbesondere zur Kausalität zwischen Auslösern, Kontextfaktoren und Interventionen (Kolanowski et al., 2017). Zum anderen fehlen pflegepraktische Daten, die für das Training der künstlichen Intelligenz notwendig sind, um zumindest Wahrscheinlichkeiten der Ereignisse sowie Datensätze zu Beratungsgesprächen zwischen Anbieter:innen und Nutzenden abschätzen zu können (Ruggiano et al., 2021). Damit wird ein großer Bedarf an grundlegender Forschung und Datenbereitstellung deutlich. Anhand eines Proof of Concepts, der mithilfe eines Beispieldialogs durchgeführt wurde, konnte das Projekt eDEM-CONNECT jedoch demonstrieren, dass beim Vorliegen der Voraussetzungen eine solche Technologie prinzipiell möglich wäre. Auch die Aussagen der pflegenden Angehörigen deuten darauf hin, dass ein Chatbot bei Nutzerfreundlichkeit und guter Problemlösungskompetenz eine geeignete Alternative zu Beratungstelefonen sein kann. Allerdings muss auch die effiziente Nutzung von Chatbots gelernt sein. Die richtigen Fragen zu stellen (Prompts) ist für Angehörige nicht einfach. Es hängt stark von ihrer digitalen Kompetenz ab und müsste bei der Weiterentwicklung bzw. Anleitung berücksichtigt werden.

Während der Projektlaufzeit von eDEM-CONNECT (Ende 2022) wurde der Chatbot ChatGPT von OpenAI veröffentlicht. ChatGPT wurde mithilfe von großen Datenmengen trainiert und ist aufgrund einer hochwertigen Technologie zum Verstehen natürlicher Sprache in der Lage, komplexe Fragen zu einem sehr

breiten Themenspektrum zu beantworten. ChatGPT bringt jedoch einige Nachteile für (ungeübte) Nutzer:innen mit sich: Aufgrund des aufwendigen Trainings des Chatbots wird ChatGPT nur unregelmäßig neu trainiert (derzeit circa einmal im Jahr-Stand während Entwicklung des Kapitels), sodass es womöglich nicht die aktuellsten verfügbaren Informationen enthält. Weiterhin ist ChatGPT nicht in der Lage, die Quellen anzugeben, aus denen es sein Wissen bezieht, und zuletzt ist ChatGPT so programmiert, dass es keine klärenden Fragen stellt, wenn eine Frage unverständlich ist. Stattdessen reagiert es, so gut es geht, auf Grundlage der letzten Eingabe des/der Nutzer:in (Hristidis et al., 2023). ChatGPT scheint also zu diesem Zeitpunkt keine wirklich verlässliche und vertrauenswürdige Alternative für pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz zum prototypischen Chatbot aus eDEM-CONNECT zu sein.

In weiteren Projekten zu diesem Themenkomplex wären zusätzliche Untersuchungen dazu wichtig, 1) welche Kontextinformationen für die KI relevant sind, um individualisierte Vorschläge entwickeln zu können, 2) wie Daten aus Beratungssituationen (z. B. Alzheimertelefon) nutzbar gemacht werden können, um als Datengrundlage für die KI dienen zu können, 3) wie die semi-automatische Ontologie weiterentwickelt werden muss, 4) ob sich Entscheidungspfade identifizieren lassen, die mit großer Wahrscheinlichkeit für eine größere Zielgruppe zutreffen und schließlich 5) mit welchen Mitteln sich die menschliche Komponente, die sich mit Empathie um Nöte und Sorgen kümmert, in eine Technologie implementieren lässt und inwieweit dies auch ethisch-moralisch wünschenswert ist. Unabhängig von der Technologieentwicklung bedarf es interdisziplinärer Forschung zu Auslösern und Ursachen für das Verhalten, zu Einflussfaktoren und zu wirksamen Interventionen. Die größte Herausforderung ist dann, einen individuellen Problemlösungsprozess anzustoßen, welcher sowohl den Raum für die persönliche Situation als auch Wahlmöglichkeiten lässt und gleichzeitig Vorschläge unterbreitet, die Handlungssicherheit für die Angehörigen bietet. Diese Herausforderung gilt jedoch nicht nur für die Technikentwicklung, sondern auch für jegliche menschlich begleitete Beratungssituation und ist möglicherweise kaum einlösbar.

## Literatur

- Abdul-Kader, S., & Woods, D.J. (2015). Survey on Chatbot Design Techniques in Speech Conversation Systems. *International Journal of Advanced Computer Science and Applications*, 6(7). <https://doi.org/10.14569/ijacsa.2015.060712>
- Abner, E. L., Jicha, G. A., Christian, W. J., & Schreurs, B. G. (2016). Rural-Urban Differences in Alzheimer's Disease and Related Disorders Diagnostic Prevalence in Kentucky and West Virginia. *J Rural Health*, 32(3), 314–320. <https://doi.org/10.1111/jrh.12155>
- Adler, G., Lawrence, B. M., Ounpraseuth, S. T., & Asghar-Ali, A. A. (2015). A Survey on Dementia Training Needs Among Staff at Community-Based Outpatient Clinics. *Educational Gerontology*, 41(12), 903–915. <https://doi.org/10.1080/03601277.2015.1071549>

- Bailes, C. O., Kelley, C. M., & Parker, N. M. (2016). Caregiver burden and perceived health competence when caring for family members diagnosed with Alzheimer's disease and related dementia. *J Am Assoc Nurse Pract*, 28(10), 534–540. <https://doi.org/10.1002/2327-6924.12355>
- Bangerter, L. R., Griffin, J., Harden, K., & Rutten, L. J. (2019). Health Information-Seeking Behaviors of Family Caregivers: Analysis of the Health Information National Trends Survey. *JMIR Aging*, 2(1), e11237. <https://doi.org/10.2196/11237>
- Clyburn, L. D., Stones, M. J., Hadjistavropoulos, T., & Tuokko, H. (2000). Predicting caregiver burden and depression in Alzheimer's disease. *J GerontolB Psychol Sci Soc Sci*, 55(1), S. 2–13. <https://doi.org/10.1093/geronb/55.1.s2>
- Dale, R. (2016). The return of the chatbots. *Natural Language Engineering*, 22(5), 811–817. <https://doi.org/10.1017/s1351324916000243>
- Hristidis, V., Ruggiano, N., Brown, E. L., Ganta, S. R. R., & Stewart, S. (2023). ChatGPT vs Google for Queries Related to Dementia and Other Cognitive Decline: Comparison of Results. *J Med Internet Res*, 25, e48966. <https://doi.org/10.2196/48966>
- Jensen, M., Agbata, I. N., Canavan, M., & McCarthy, G. (2015). Effectiveness of educational interventions for informal caregivers of individuals with dementia residing in the community: systematic review and meta-analysis of randomised controlled trials. *Int J Geriatr Psychiatry*, 30(2), 130–143. <https://doi.org/10.1017/gps.4208>
- Kernebeck, S. (2019). Chatbots und sprachbasierte Dialogsysteme als neues Paradigma der Mensch-Technik-Interaktion – Neue Perspektiven der Nutzerinnen- und Nutzerzentrierung im Gesundheitswesen. In A. Posenau, W. Deiters, & S. Sommer (Hrsg.), *Nutzerorientierte Gesundheitstechnologien. Im Kontext von Therapie und Pflege*. Hogrefe.
- Kolanowski, A., Boltz, M., Galik, E., Gitlin, L. N., Kales, H. C., Resnick, B., Van Haitsma, K. S., Knehans, A., Sutterlin, J. E., Sefcik, J. S., Liu, W., Petrovsky, D. V., Massimo, L., Gilmore-Bykovskiy, A., MacAndrew, M., Brewster, G., Nalls, V., Jao, Y. L., Duffort, N., & Scerpella, D. (2017). Determinants of behavioral and psychological symptoms of dementia: A scoping review of the evidence. *Nurs Outlook*, 65(5), 515–529. <https://doi.org/10.1016/j.outlook.2017.06.006>
- Laranjo, L., Dunn, A. G., Tong, H. L., Kocaballi, A. B., Chen, J., Bashir, R., Surian, D., Gallego, B., Magrabi, F., Lau, A. Y. S., & Coiera, E. (2018). Conversational agents in healthcare: a systematic review. *J Am Med Inform Assoc*, 25(9), 1248–1258. <https://doi.org/10.1093/jamia/ocy072>
- Lustria, M. L., Noar, S. M., Cortese, J., Van Stee, S. K., Glueckauf, R. L., & Lee, J. (2013). A meta-analysis of web-delivered tailored health behavior change interventions. *J Health Commun*, 18(9), 1039–1069. <https://doi.org/10.1080/10810730.2013.768727>
- Millenson, M. L., Baldwin, J. L., Zipperer, L., & Singh, H. (2018). Beyond Dr. Google: the evidence on consumer-facing digital tools for diagnosis. *Diagnosis (Berl)*, 5(3), 95–105. <https://doi.org/10.1515/dx-2018-0009>
- Peterson, K., Hahn, H., Lee, A. J., Madison, C. A., & Atri, A. (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(1), 164. <https://doi.org/10.1186/s12877-016-0338-7>
- Ruggiano, N., Brown, E. L., Roberts, L., Framil Suarez, C. V., Luo, Y., Hao, Z., & Hristidis, V. (2021). Chatbots to Support People With Dementia and Their Caregivers: Systematic Review of Functions and Quality. *J Med Internet Res*, 23(6), e25006. <https://doi.org/10.2196/25006>
- Schmitz, D., Becker, B., & Schütz, K. (2021). Pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz als Lernende im Fokus. *Pflegewissenschaft*, 5(23), 340–346. <https://doi.org/10.3936/11983>
- Schreier, M. (2014). Varianten qualitativer Inhaltsanalyse: Ein Wegweiser im Dickicht der Begrifflichkeiten. *Forum Qualitative Sozialforschung*, 15(1). <https://doi.org/https://doi.org/10.17169/fqs-15.1.2043>
- Schulz, R., Beach, S. R., Czaja, S. J., Martire, L. M., & Monin, J. K. (2020). Family Caregiving for Older Adults. *Annu Rev Psychol*, 71, 635–659. <https://doi.org/10.1146/annurev-psych-010419-050754>
- Serafini, J. D., Damianakis, T., & Marziali, E. (2007). Clinical practice standards and ethical issues applied to a virtual group intervention for spousal caregivers of people with Alzheimer's. *Soc Work Health Care*, 44(3), 225–243. [https://doi.org/10.1300/J010v44n03\\_07](https://doi.org/10.1300/J010v44n03_07)
- Suravee, S., Stoev, T., Schindler, D., Hochgraber, I., Pinkert, C., Holle, B., Halek, M., Krüger, F., & Yordanova, K. (2022). Annotation Scheme for Named Entity Recognition and Relation Extraction Tasks in the Domain of People with Dementia. *EEE International Conference on Pervasive*

Computing and Communications Workshops and other Affiliated Events (PerCom Workshops), Pisa, Italy.

Thyrian, J.R., Eichler, T., Hertel, J., Wucherer, D., Dreier, A., Michalowsky, B., Killimann, I., Teipel, S., & Hoffmann, W. (2015). Burden of Behavioral and Psychiatric Symptoms in People Screened Positive for Dementia in Primary Care: Results of the DelpHi-Study. *J Alzheimers Dis*, *46*(2), 451–459. <https://doi.org/10.3233/JAD-143114>

Venkatesh, V., Morris, M. G., Davis, G. B., & Davis, F. D. (2003). User Acceptance of Information Technology: Toward a Unified View. *MIS Quarterly*, *27*(3).

# Angehörige. Selbsthilfe. Selbstorganisation.

Susanna Saxl-Reisen, Saskia Weiß

## 1. Die Rolle der pflegenden An- und Zugehörigen von Menschen mit Demenz

Berechnungen des Statistischen Bundesamtes zeigen, dass 84% aller pflegebedürftigen Personen zu Hause von An- und Zugehörigen – teilweise mit Unterstützung, teilweise komplett allein – versorgt, gepflegt und betreut werden (Statistisches Bundesamt 2023). Es ist davon auszugehen, dass die Situation bei der Versorgung von Menschen mit Demenz vergleichbar ist, auch wenn es dazu bisher nur wenige Untersuchungen gibt.

Meist sind es Ehefrauen, Partnerinnen und Töchter, die diese Aufgabe mit großem Engagement übernehmen, doch auch Ehemänner tun dies zunehmend häufig. In einigen Fällen sind es Eltern, die die Versorgung ihrer erwachsenen Kinder wieder übernehmen, wenn diese in jüngerem Alter an einer Demenz erkranken. Erst mit der Zeit wird den Angehörigen bewusst, wie sehr sich ihr Leben durch die Krankheit verändert. Sie verlieren einen vertrauten Gesprächspartner oder eine vertraute Gesprächspartnerin und sie müssen immer mehr Aufgaben alleine übernehmen, die sie sich bislang geteilt haben.

Die Gruppe derjenigen, die im informellen Kontext die Begleitung, Betreuung und Pflege von Menschen mit Demenz übernehmen, ist sehr heterogen: Neben den engsten Angehörigen sind es immer wieder auch entferntere Verwandte, Freundinnen, Freunde oder sogar Nachbarinnen und Nachbarn, die sich hier engagieren. Manchmal leben sie im selben Haushalt, manchmal im näheren Umkreis, manchmal auch hunderte Kilometer entfernt. Die Pflegenden sind teilweise im erwerbstätigen Alter, im jüngeren Rentenalter oder sie sind hochaltrig und weisen mehr oder weniger gesundheitliche Beeinträchtigungen auf. Diejenigen, die noch berufstätig sind, haben oft eine eigene Familie und entsprechende Verpflichtungen – manchmal sind die Kinder noch klein, manchmal gibt es weitere pflegebedürftige Personen in der Familie, die ebenfalls versorgt werden müssen. Die Wohnsituation im urbanen Umfeld mit der entsprechenden Infrastruktur hat Vorteile gegenüber ländlichen Regionen mit weiteren Wegen und weniger gut ausgebauten Unterstützungsangeboten. Die sozialen Netze der Familien können mehr oder weniger tragfähig sein. Auch die sozioökonomische Situation der Pflegenden ist sehr unterschiedlich, wobei Menschen mit hoher Bildung – und mutmaßlich höherem Einkommen – durchschnittlich weniger Stunden Pflege und Betreuung pro Woche leisten als Menschen mit mittlerer oder niedriger Bildung (Kelle/Ehrlich 2022).

Die An-/Zugehörigen sind für Menschen mit Demenz von großer Bedeutung. Sie sind die wichtigsten Bezugspersonen. Sie bieten den erkrankten Personen Sicherheit und geben Vertrauen. Sie sind der vertraute Anker in einer immer unsicherer werdenden Welt. Oft wollen Menschen mit Demenz deshalb nicht mehr ohne diese Personen sein. Dies kann sogar so weit führen, dass die An-/Zugehörigen nicht mehr allein auf die Toilette gehen können. In den meisten Fällen liegt der Großteil der Versorgung auf den Schultern einer einzelnen Person.

Sind externe Hilfs- und Unterstützungsangebote eingebunden, sind es die An-/Zugehörigen, die diese installieren, begleiten und koordinieren. Sie überlegen, welche Art von Hilfe entlastend sein könnte, und recherchieren, welche Angebote es vor Ort gibt. Ist ein Leistungserbringer gefunden, sind es die An-/Zugehörigen, die die individuelle Ausgestaltung des Angebots für die demenzerkrankte Person verhandeln und fortlaufend aufrechterhalten. Sie vereinbaren die Termine, begleichen die Rechnungen und übernehmen nicht selten auch die Begleitung zu den Terminen. Um Unterstützung organisieren sowie bürokratische oder finanzielle Angelegenheiten regeln zu können, sind An-/Zugehörige häufig auch Vorsorgebevollmächtigte oder rechtliche Betreuerinnen und Betreuer.

Schlussendlich sind An-/Zugehörige wichtige Ansprechpersonen für Ärztinnen bzw. Ärzte und Therapeutinnen bzw. Therapeuten. Häufig wird die Demenz-Diagnose nur auf Initiative von Angehörigen gestellt. Sie sichern die regelmäßige Einnahme von Medikamenten oder begleiten die demenzerkrankte Person zu nicht-medikamentösen Therapien.

## 2. Belastung der Angehörigen

Pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz versuchen einer Vielzahl von Anforderungen gerecht zu werden. Da die Begleitung, Betreuung und Pflege in der Regel mehrere Jahre andauern, kann dies mit erheblichen Belastungen einhergehen.

In Gesprächen und Beratungen werden dabei die *psychischen Belastungen* immer wieder als am gravierendsten beschrieben. Es sind oft weniger der Verlust an Alltagskompetenz und das schlechter werdende Gedächtnis der Menschen mit Demenz, welche für die ratsuchenden Angehörigen problematisch sind. Die Herausforderung liegt für sie meist darin, zu akzeptieren, dass sich der vertraute und geliebte Mensch nach und nach verändert, anders handelt, anders denkt, anders spricht und sich manchmal auch ganz anders bewegt. Dem veränderten Verhalten der Erkrankten sollen An-/Zugehörige möglichst geduldig begegnen, auch wenn sie es oft nicht verstehen und nachvollziehen können. Pflegende An-/Zugehörige leben mit Gefühlen von Angst, Trauer, Wut aber auch Schuld. Sie haben oft das Gefühl, jemand oder etwas kommt zu kurz: die Kinder oder Enkelkinder, der Ehepartner/die Ehepartnerin oder auch die beruflichen Verpflichtungen. Die

gelebten Rollen verändern sich grundlegend: Die gleichberechtigte Partnerschaft wird zur Pflegebeziehung, die auch von Abhängigkeit geprägt ist. Die Eltern-Kind-Beziehung kehrt sich um: Kinder finden sich in einer Elternrolle wieder, gleichzeitig bleiben die Eltern aber Eltern und zeigen dies mit ihrem Verhalten. Am stärksten belastet viele Angehörige, dass sie zunehmend für alles alleine die Verantwortung tragen und Entscheidungen für den Anderen treffen müssen. Hinzu kommen oftmals familiäre Konflikte, wenn beispielsweise Geschwister sich an der Betreuung und Pflege nicht beteiligen, Kritik äußern oder Eifersucht und Rivalität entstehen.

*Körperliche Belastungen* ergeben sich vor allem aus den pflegerischen Verrichtungen. Jemanden zu duschen ist eine schwere körperliche Arbeit. Umso mehr, wenn eine Pflegeperson selbst schon älter und/oder gesundheitlich eingeschränkt ist. Hinzu kommt beim Vorliegen von Tag-Nacht-Rhythmusstörungen ein dauerhaft gestörter Nachtschlaf.

*Soziale Kontakte* werden weniger, was pflegende An-/Zugehörige ebenfalls oft belastet. Bedingt wird dies durch verschiedenste Aspekte: Die Begleitung, Betreuung und Pflege einer demenzerkrankten Person sind zeitaufwendig. An-/Zugehörige haben das Gefühl, ständig anwesend sein zu müssen. Um möglichst alle Aufgaben bewältigen zu können, werden eigene Freizeitaktivitäten sowie soziale Kontakte eingeschränkt oder gänzlich aufgegeben. Hinzu kommt ein bewusster Rückzug. So laden An-/Zugehörige zum Beispiel nur noch wenig oder gar keinen Besuch ein, um die erkrankte Person vor einer Überforderung zu schützen oder aus Angst vor unangepassten Verhaltensweisen, die sie Besuchern gegenüber erklären müssten. Aber auch Freundinnen, Freunde und Bekannte ziehen sich häufig zurück, weil sie der Erkrankung hilflos gegenüberstehen und nicht wissen, wie sie mit der erkrankten Person und den An-/Zugehörigen umgehen sollen.

Obwohl die *Ausübung eines Berufes* eine von der Pflege entlastende Wirkung haben kann, erweist es sich für viele An-/Zugehörige immer wieder als problematisch, eine Person mit Demenz zu betreuen und gleichzeitig arbeiten zu gehen. So passiert es häufig, dass die An-/Zugehörigen aufgrund unvorhersehbarer Ereignisse zu spät kommen oder der Arbeit ganz fernbleiben müssen. Auch sind sie aufgrund der Belastungen durch die Pflege meist nicht mehr so leistungsfähig wie in der Vergangenheit. Daraus resultieren nicht selten verminderte Karrierechancen, eine Reduktion der Arbeitszeit oder gar die Aufgabe der Berufstätigkeit. Neben einer unfreiwilligen Einschränkung der Berufstätigkeit wirken die damit einhergehenden Verluste von Sozialkontakten und Einkommen zusätzlich belastend.

Als Folge dieser vielen Belastungsmomente fühlen sich An-/Zugehörige von Menschen mit Demenz oft stärker belastet als Angehörige von Menschen mit zum Beispiel körperlichen Erkrankungen, die einen Pflegebedarf bedingen (Kelle/Ehrlich 2022). Wenn ein solcher Belastungszustand über mehrere Jahre anhält, haben pflegende An-/Zugehörige ein großes Risiko, selbst körperlich oder psychisch krank zu werden.

### **3. Bedeutung von Selbsthilfegruppen für Angehörige**

Sich in Gesprächsgruppen auszutauschen, sich gegenseitig zu stärken, sich zu organisieren und aktiv zu werden, ist für Angehörige von Menschen mit Demenz trotz der vielfältigen Informationsmöglichkeiten, trotz Internet und sozialen Medien, wichtig. Denn es geht nicht nur darum, Wissen abzurufen, sondern vor Ort gemeinsam Ideen und Lösungen für schwierige Alltagssituationen zu entwickeln oder die persönliche Situation zu reflektieren. Selbstbestimmung und Selbstpflege sind zu Schlüsselbegriffen sowohl für die Erkrankten als auch für deren An-/Zugehörige geworden. In den Gruppen erfahren An-/Zugehörige, wie wichtig es ist, auf sich selbst zu achten und sich Auszeiten zu nehmen. Gruppenangebote wirken zudem der sozialen Isolation entgegen.

Selbsthilfe-Angebote haben für die Betroffenen sowie die An-/Zugehörigen einen großen Wert: Sie entlasten und wirken so gesundheitsfördernd und präventiv. Sie sind eine Stütze. Die Nutzenden bekommen notwendige Informationen und lernen, dass sie mit der Situation nicht allein sind. Sie werden in ihren Fähigkeiten gestärkt und können eigene Erfahrungen weitergeben. Dies ist für das Selbstwertgefühl von nicht zu unterschätzender Wichtigkeit.

### **4. Rolle und Entwicklung der Alzheimer-Gesellschaften**

Die Alzheimer-Gesellschaften in Deutschland sind gemeinnützige, überwiegend vom Ehrenamt getragene Selbsthilfeorganisationen, deren Hauptanliegen es ist, die Lebenssituation und Lebensqualität von Menschen mit Demenz und deren An-/Zugehörigen zu verbessern. Sie verstehen sich als Interessenvertretung für Menschen mit Demenz und ihre An-/Zugehörigen. Die Deutsche Alzheimer Gesellschaft ist der Dachverband von mehr als 130 Alzheimer-Gesellschaften auf regionaler und Landesebene in Deutschland. Mit ihren Beratungs-, Entlastungs- und Gruppenangeboten begleiten sie die Familien oft über viele Jahre hinweg. Das Erfahrungswissen von Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen sowie die Fachkompetenz verschiedener Berufsgruppen stehen in der Deutschen Alzheimer Gesellschaft und ihren Mitgliedsgesellschaften gleichberechtigt nebeneinander und verbinden sich.

In den 1980er Jahren entstanden die ersten Selbsthilfegruppen für pflegende Angehörige. Zum damaligen Zeitpunkt gab es kaum Wissen über die Erkrankung und kaum jemand wusste mit den Begriffen „Alzheimer“ oder „Demenz“ etwas anzufangen. Über die Krankheit wurde nicht gesprochen und viele Angehörige gerieten in die Isolation. Ärztinnen und Ärzte konzentrierten sich auf das Krankheitsbild und waren den An-/Zugehörigen im Hinblick auf die Herausforderungen im Zusammenleben mit der erkrankten Person keine Hilfe. Sie ermutigten die An-/Zugehörigen jedoch, sich gegenseitig zu unterstützen,

Erfahrungen auszutauschen und diese weiterzugeben. Die Angehörigengruppen waren für viele einer der wenigen Orte, an denen sie Informationen bekamen und die Möglichkeit hatten, über ihre Sorgen und Ängste zu reden.

Da es kaum Fachliteratur gab, trugen die Angehörigen ihr Wissen zusammen und lernten gemeinsam, Strategien im Umgang mit den erkrankten Personen zu entwickeln. Elementare Fragen waren: Wie und wo kann ich eine Diagnose erhalten? Wie kann ich besser mit dem veränderten Verhalten umgehen? Wie kann ich Defizite ausgleichen? Wo finde ich Unterstützung und Hilfe? Ein gegenseitiger Lernprozess kam in Gang, von dem nicht nur die Angehörigen profitierten, sondern auch diejenigen, die beruflich in Medizin, Therapie und Pflege tätig waren.

Durch öffentliche Veranstaltungen, die Entwicklung von Broschüren und mit dem Angebot der Gruppen haben Angehörige zusammen mit engagierten Fachkräften Veränderungen und die Gründung der ersten Alzheimer-Gesellschaften angestoßen. Ziel und Leitidee war dabei immer, sich gegenseitig zu unterstützen, zu informieren, aufzuklären, aber vor allem auch sich Gehör zu verschaffen, zum Beispiel bei der Politik. Die erste Alzheimer-Gesellschaft entstand so 1986 in München. Alzheimer-Gesellschaften sind von der Entstehungsgeschichte her also klassische Angehörigen-Selbsthilfeorganisationen. 1989 wurde aus ihren Reihen die Deutsche Alzheimer Gesellschaft als bundesweiter Dachverband gegründet.

Bei der Entwicklung von Betreuungsangeboten für Menschen mit Demenz waren Alzheimer-Gesellschaften von Anfang an kreativ und federführend. Sie haben damit in den letzten Jahrzehnten die Versorgungslandschaft und deren Entwicklung entscheidend mitgeprägt. Die stundenweise Betreuung der Erkrankten, einzeln oder in Gruppen, ist hierfür ein höchst erfolgreiches Beispiel, da sie nicht nur den Bedarfen der betroffenen Familien entgegenkommt, sondern im Rahmen der niedrigschwelligen Entlastungsangebote sogar Eingang in die Pflegegesetzgebung gefunden hat.

Ob Tanzcafés für Menschen mit Demenz und Angehörige, betreute Urlaube oder Demenz-Cafés, all dies sind Angebote, die von und mit Alzheimer-Gesellschaften in den 1990er Jahren entwickelt wurden, sich etabliert haben und bis heute die Unterstützungsstrukturen prägen.

Heute wird „Demenz“ in der Öffentlichkeit als Thema wahrgenommen. Das Wissen über Demenz und die Erfahrungen zum Umgang mit den Betroffenen sind stark gewachsen, und zwischenzeitlich gibt es eine Vielzahl an Broschüren, Büchern und an wissenschaftlichen Erkenntnissen und entsprechenden Versorgungskonzepten. Angesichts des sich zuspitzenden Pflegenotstands werden An-/Zugehörige für die Begleitung, Betreuung und Pflege jedoch auch in Zukunft nicht verzichtbar sein. Sie übernehmen Betreuungs- und Pflegeaufgaben in der Regel durchaus freiwillig, doch brauchen sie eine verlässliche, bedarfs- und bedürfnisgerechte Unterstützung. Derzeit wird es für pflegende An-/Zugehörige allerdings flächendeckend immer schwieriger, die für sie passenden Hilfen zu finden.

Die Demenz-Selbsthilfe entwickelt sich seit ihrer Entstehung in den 1980er Jahren stetig weiter. Nachdem in den Anfängen der Fokus auf der Information, Aufklärung, Stärkung und Unterstützung von Angehörigen allgemein lag, wurden die Angebote im Laufe der Zeit immer differenzierter. Alzheimer-Gesellschaften schließen dabei viele Lücken, beispielsweise mit besonderen Angeboten für Menschen mit Migrationshintergrund, für Kinder und Jugendliche, für Familien, in denen eine Demenz in jüngerem Alter auftritt, oder für Menschen mit selteneren Demenzerkrankungen. So hat beispielsweise die Alzheimer Gesellschaft München e. V. das Seminar „TrotzDemenz©“ entwickelt, mit dem jung von Demenz betroffene Menschen und ihre Angehörigen gemeinsam auf das Leben mit der Krankheit vorbereitet werden. Die Alzheimer Gesellschaft Bochum e. V. ist seit 2021 dabei, mit dem Projekt KIDSDEM eine Versorgungsstruktur für Jugendliche demenzerkrankter Eltern aufzubauen, die die betroffenen Familien als Ganzes in den Blick nimmt. Die Alzheimer Gesellschaft Schleswig-Holstein e. V. hat Informationsmaterialien zum Thema „Demenz am Arbeitsplatz“ entwickelt, die sich sowohl an die Betriebe als auch an die Betroffenen selbst richten. Ausgangspunkt für all diese Entwicklungen waren und sind die Beratungsanfragen, die Bedarfe und Bedürfnisse der Betroffenen und ihrer An-/Zugehörigen, die an die Alzheimer-Gesellschaften herangetragen werden.

Ein Beispiel, das dies ebenfalls sehr deutlich macht, bezieht sich auf die Beratung und Unterstützung der Menschen mit Demenz selbst. Vor inzwischen ca. 15 Jahren wurden Alzheimer-Gesellschaften und bestehende Gruppenangebote mit einer neuen Entwicklung konfrontiert: Immer öfter kamen nicht mehr „nur“ die An-/Zugehörigen in die Beratung, sondern auch die erkrankten Personen selbst. Grund hierfür waren die sich verbessernden diagnostischen Möglichkeiten. Menschen mit Demenz kamen aber nicht nur in die Beratung, sie forderten vermehrt und selbstbewusst mehr und passende Angebote für sich ein und entwickelten diese auch selbst mit. Ganz dem Charakter der Selbsthilfe entsprechend. Es entstanden Gesprächs- und/oder Aktivitätsgruppen für Menschen mit Demenz, in deren Mittelpunkt die Auseinandersetzung mit der Diagnose und deren Auswirkungen sowie gemeinsame Unternehmungen und damit die Schaffung positiver Erlebnisse stehen. Im Jahr 2006 sprach Martina Peters beim 22. Kongress von Alzheimer's Disease International in Berlin als erste Betroffene überhaupt auf einem deutschsprachigen Demenz-Kongress. Sie forderte die Anwesenden auf: „umzudenken, uns Demenzkranke ernst zu nehmen, uns sprechen zu lassen, nicht aus der Gesellschaft auszugrenzen und wie Aussätzige zu behandeln“. Seitdem sprechen nicht nur auf den Kongressen der DALzG, sondern bei Veranstaltungen rund um das Thema Demenz regelmäßig neben den Angehörigen auch Menschen mit Demenz selbst. Im Jahr 2016 etablierte die DALzG den Beirat „Leben mit Demenz“. Dessen Mitglieder, die alle zwei Jahre

neu berufen werden, sind allesamt Menschen mit beginnender Demenz, die den Vorstand und die Geschäftsstelle punktuell in ihrer Arbeit beraten. Und so entwickelten sich die Alzheimer-Gesellschaften von den oben genannten klassischen Angehörigen-Selbsthilfeorganisationen auch hin zu Betroffenen-Selbsthilfeorganisationen.

## **5. Zentrale Unterstützungsangebote**

Der Bedarf an Unterstützung ist im Bereich Demenz groß und vielfältig. Er reicht von Informationen über das Krankheitsbild, psychosozialer Beratung, konkreten Entlastungsangeboten vor Ort, Fragen zu technischen und digitalen Hilfen bis hin zu Angeboten bei seltenen Demenzformen oder für besondere Zielgruppen. Als Dachverband entwickelt die Deutsche Alzheimer Gesellschaft in vielen dieser Bereiche Angebotsformate, die entweder für Ratsuchende zentral als bundesweite Dienste zur Verfügung stehen oder von Multiplikatoren vor Ort eingesetzt werden können.

### **5.1 Beratung**

Neben den Angehörigengruppen ist die Beratung zu allen Aspekten des Themas Demenz ein zentrales Angebot der Alzheimer-Gesellschaften. Dieses Angebot steht prinzipiell nicht nur Menschen mit Demenz und ihren An- und Zugehörigen offen, sondern allen, die mit dem Thema in Berührung kommen.

#### *Alzheimer-Telefon der Deutschen Alzheimer Gesellschaft*

Das Alzheimer-Telefon ist ein bundesweites Beratungsangebot. Seit Januar 2002 nehmen jährlich zwischen 5.000 und 6.000 Menschen dieses Angebot in Anspruch. Die telefonischen und E-Mail-Anfragen werden werktags von einem multiprofessionellen Team kostenfrei, unabhängig und bei Bedarf anonym beantwortet.

Seit dem Bestehen des Alzheimer-Telefons sind An-/Zugehörige von Menschen mit Demenz die Hauptzielgruppe. Das Spektrum der Fragen und Anliegen der Ratsuchenden ist breitgefächert und spiegelt den kompletten Krankheitsverlauf wider. In den Anfangsjahren des Alzheimer-Telefons wandten sich An-/Zugehörige vor allem mit Fragen zum Krankheitsbild an die Beraterinnen und Berater. Denn laienverständliche Fachinformationen gab es noch nicht ausreichend oder sie waren schwer zugänglich. In den letzten Jahren sind die Informationsmöglichkeiten deutlich gewachsen. Inzwischen haben die meisten An-/Zugehörigen von Menschen mit Demenz im Internet recherchiert, bevor sie sich an das

Alzheimer-Telefon wenden. Daher verfügen sie bereits über Grundinformationen zum Krankheitsbild, zur Behandlung oder anderen Fragen im Zusammenhang mit einer Demenzerkrankung. Trotzdem bleiben viele verschiedene und spezielle Fragen offen – insbesondere zum Umgang mit Menschen mit Demenz und in Bezug auf die psychosozialen Belastungen der betroffenen Familien.

An-/Zugehörige suchen am Alzheimer-Telefon nach Lösungswegen, die auf ihre individuelle Situation zugeschnitten sind. Die Beraterinnen und Berater des Alzheimer-Telefons verfügen nicht nur über ein umfangreiches und tiefgehendes Fachwissen, sondern sind in der psychosozialen Beratung besonders versiert. Das Angebot des Alzheimer-Telefons geht damit weit über eine reine Informations- und Adressvermittlung hinaus. Deutlich wird dies auch an der seit Jahren zunehmenden Beratungsdauer: 2023 dauerte eine Beratung im Durchschnitt 20 Minuten, 2013 waren es noch 14,8 Minuten.

Das Alzheimer-Telefon hat sich als das einzige bundesweit tätige, spezialisierte Demenz-Beratungsangebot in Deutschland etabliert. Deutlich wird dies auch an der Verankerung innerhalb der Nationalen Demenzstrategie (NDS). Auch einige regionale Alzheimer-Gesellschaften haben telefonische Beratungsangebote aufgebaut. Hier sind vielfach ehrenamtlich Engagierte tätig, die teilweise sogar am Wochenende erreichbar sind. Das bundesweite Alzheimer-Telefon und die regionalen Angebote ergänzen sich und verweisen aufeinander.

## 5.2 Seminare

Wissen über das Krankheitsbild und die Veränderungen, die Demenzerkrankungen bei Betroffenen bewirken können, zu erhalten, ist eine wichtige Grundvoraussetzung für einen guten Umgang mit Menschen mit Demenz und für ein gutes Leben mit der Krankheit. Informationen über Unterstützungsmöglichkeiten und bestehende Ansprüche gegenüber Sozialleistungsträgern sind notwendig, damit An- und Zugehörige solche Angebote wahrnehmen (Büscher et al. 2023). Für viele Menschen stellt aber die Kontaktaufnahme zu einer Beratungsstelle oder gar der Besuch einer Gesprächsgruppe eine große Hürde dar. Deshalb bieten Alzheimer-Gesellschaften regelmäßig Informationsveranstaltungen und Angehörigen-seminare an, um den Zugang zu erleichtern.

### *Seminarreihe „Hilfe beim Helfen“*

Die Schulungsreihe „Hilfe beim Helfen“ wurde von der DALzG im Jahr 2000 entwickelt und 15 Jahre später vollständig überarbeitet. Ziel der Schulungsreihe ist es, pflegende An- und Zugehörige von Menschen mit Demenz in ihrem Alltag zu unterstützen und die Lebensqualität von Menschen mit Demenz und Pflegenden zu verbessern.

Es handelt sich um ein interaktives Seminarprogramm, das es Kursleiterinnen und Kursleitern erleichtern soll, Schulungen für pflegende Angehörige vor Ort oder online durchzuführen. Das Programm umfasst insgesamt zehn Module, zu denen Präsentationsfolien und begleitende Texte zur Verfügung stehen. Vorgesehen ist jeweils die Durchführung von acht Modulen, wobei für den letzten Teil drei alternative Themen („Letzte Lebensphase“, „Mit Demenz im Krankenhaus“, „Neue Wohnformen“) zur Auswahl stehen.

Zunächst standen Informationen zum Krankheitsbild sowie zum Umgang mit der Erkrankung und über die Bewältigung der im Pflegealltag auftretenden Probleme im Vordergrund der Seminarreihe. Aufgrund sich verändernder Bedarfe liegt der Schwerpunkt mittlerweile bei Informationen zur Kommunikation und zum Umgang mit Menschen mit Demenz.

Die Reihe ist didaktisch so aufbereitet, dass die Teilnehmenden immer wieder eingeladen werden, ihre eigenen Erfahrungen einzubringen und sich mit anderen auszutauschen. Damit will das Programm sowohl dem hohen Informationsbedürfnis der pflegenden Angehörigen gerecht werden als auch Wege aufzeigen, wie pflegende Angehörige sich entlasten können. Durch die Erfahrung eines hilfreichen, stärkenden Austauschs der Teilnehmenden im Rahmen der Seminarreihe soll auch die Bereitschaft gefördert werden, sich im Anschluss zum Beispiel einer bestehenden Angehörigengruppe anzuschließen.

„Hilfe beim Helfen“ wurde 2003 mit dem Oskar-Kuhn-Preis der *Bleib Gesund Stiftung* für innovative Konzepte der Gesundheitskommunikation ausgezeichnet. Derzeit bestehen mit zwei gesetzlichen Krankenkassen Rahmenverträge nach § 45 SGB XI, über welche die Kosten für die Durchführung der Seminare abgerechnet werden können.

### 5.3 Digitalisierung und technische Unterstützung

Digitale Hilfsmittel und Technologien spielen für Menschen mit einer Demenz und ihre Angehörigen eine zunehmend größere Rolle. Digitale Technologien können Menschen mit einer Demenz dabei helfen, länger selbstständig zu leben. Für pflegende An- und Zugehörige können digitale Technologien Unterstützung in der Begleitung, Betreuung und Pflege bieten. Es ist jedoch wichtig, den Einsatz dieser Technologien unter praktischen und ethischen Gesichtspunkten immer wieder zu überprüfen.

Gute Technik unterstützt die Teilhabe von Menschen mit Demenz. Da die Bandbreite der verfügbaren Produkte sehr groß ist, ist es auch der Beratungsbedarf der Familien. Um diesem gerecht zu werden, halten die DALzG und ihre Mitgliedsgesellschaften diverse Angebote zur Information bereit. Beispielhaft zu nennen sind die Broschüre „Tablets, Sensoren & Co.“ der DALzG sowie die mit Expertinnen und Experten verschiedener Fachrichtungen erstellten „Kriterien

zur Bewertung von technischen, insbesondere digitalen Produkten zur Unterstützung von Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen“. Diese sollen Menschen mit einer Demenz, ihren An-/Zugehörigen sowie ehrenamtlich und beruflich in der Altenhilfe Tätigen Hilfestellung für die Auswahl und bei der Nutzung von technischen und digitalen Produkten geben. Gleichzeitig werden Entwickler, Hersteller und der Handel sensibilisiert, die spezifischen Bedarfe von Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen zu berücksichtigen.

Neben der persönlichen oder telefonischen Beratung und den verschriftlichten Informationen gehen die Alzheimer-Gesellschaften aber auch andere Wege:

- a) In der Musterwohnung des Kompetenzzentrums Demenz in Schleswig-Holstein werden Möglichkeiten der Wohnungsanpassung von der Küche bis zum Bad vorgestellt. In der Musterwohnung können die ausgestellten Dinge ausprobiert und getestet werden. Das Angebot richtet sich neben Menschen mit Demenz und deren Familien auch an Seniorengruppen, ehrenamtlich Engagierte, therapeutisch Tätige, Pflege- und Betreuungskräfte, Architektinnen und Architekten, Handwerkerinnen und Handwerker, Schülerinnen und Schüler sowie Lehrkräfte.
- b) Können Sprachdienste wie Amazons Alexa oder Apples Siri hilfreich für Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen sein? In welchem Stadium der Erkrankung und in welchen Situationen können sie unterstützend wirken? Oder ist die Nutzung von Sprachdiensten per se unmöglich? Antworten zu diesen Fragen hat die DALzG in einem vierwöchigen Praxistest zusammen mit der Firma Amazon im Jahr 2020 gesammelt. Acht Menschen mit beginnender Demenz, neun pflegende Familien sowie die Ergotherapeutin einer stationären Einrichtung nahmen daran teil. In der anschließenden Befragung zeigte sich eine große Spannweite: Manche Menschen mit Demenz reagieren eher ablehnend und ängstlich, für manche Angehörigen ist das Einrichten und Bedienen des Geräts eine zusätzliche Belastung im Alltag. Für andere wiederum ist es eine große Bereicherung, die kreativ in den Alltag eingebunden wird. In einem waren sich aber alle einig: Sprachdienste wie Alexa haben Potenzial, Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen in ihrem Alltag zu unterstützen.

Weitere Informationen zu diesem Thema findet man unter: <https://www.deutsche-alzheimer.de/mit-demenz-leben/technische-hilfen>.

## 5.4 Angebote für besondere Zielgruppen

Bestimmte Zielgruppen, wie Menschen mit einer seltenen Demenzerkrankung oder Kinder von jung an Demenz Erkrankten, sind so klein, dass sich ein

flächendeckendes Netz von Angeboten kaum aufbauen lässt. Andere Zielgruppen, wie Menschen mit Demenz und einem Migrationshintergrund, sind auf den bewährten Wegen nur schwer erreichbar. In diesen Bereichen schließen Angebote der DALzG als Dachverband bestehende Lücken.

### *Demenz und Migration*

In Deutschland leben zurzeit etwa 22 Millionen Menschen mit Migrationshintergrund, davon sind über 2,23 Millionen älter als 65 Jahre (Statistisches Bundesamt 2022). Eine Studie des Robert Koch-Instituts kam zu dem Ergebnis, dass Migrantinnen und Migranten ab 55 Jahren höhere Gesundheitsrisiken aufweisen als vergleichbare Gruppen aus der Aufnahmegesellschaft (Razum et al. 2008). Dies liegt vor allem daran, dass sie ein höheres Armutrisiko und einen geringeren sozialen Status haben als andere ältere Menschen. Deshalb „altern“ Menschen mit Migrationshintergrund schneller und ihr Risiko steigt, an einer Demenz zu erkranken.

Da die Zahl der älteren Menschen mit einem anderen kulturellen Hintergrund und nur geringen deutschen Sprachkenntnissen wächst, ist es seitens des Unterstützungssystems dringend erforderlich, Migrantinnen und Migranten mit Demenz stärker in den Blick zu nehmen und Versorgungsstrukturen zu entwickeln, die auf sprach- und kulturspezifische Bedürfnisse der Betroffenen und ihrer Angehörigen eingehen, um ihnen den Zugang zu erleichtern. Die Homepage [www.demenz-und-migration.de](http://www.demenz-und-migration.de) ist als gemeinsame Webseite der DALzG und des Projektes „DeMigranz“ der Demenz Support Stuttgart gGmbH entwickelt worden. Sie will zum einen gezielt Menschen mit Migrationshintergrund ansprechen, über Demenz in ihrer Muttersprache informieren und ihnen Möglichkeiten der Unterstützung aufzeigen. Zum anderen soll sie alle in der Beratung und Altenhilfe Tätigen für eine interkulturelle Öffnung ihrer Angebote sensibilisieren und ihnen muttersprachliche Informationen an die Hand geben, die sie in der Beratung/im Pflegealltag einsetzen können.

Auf [www.demenz-und-migration.de](http://www.demenz-und-migration.de) findet man grundlegende Informationen über Demenz in acht Sprachen (Türkisch, Polnisch, Russisch, Englisch, Vietnamesisch, Italienisch, Arabisch, Rumänisch), Informationen über Migration, Demenz und Kultursensibilität sowie weiterführende Links, Materialien und Adressen.

### *Frontotemporale Demenz*

Die Frontotemporalen Demenzen (FTD) sind mit ca. 3 % aller Demenzerkrankungen vergleichsweise selten. In Deutschland sind Schätzungen zufolge etwa 30 000 Menschen davon betroffen (Diehl-Schmid 2017). FTD unterscheidet sich von anderen Demenzformen sowohl in ihrer Symptomatik als auch dadurch,

dass sie in der Regel in deutlich jüngerem Alter auftritt, im Mittel im Alter von ca. 58 Jahren. Bei fast allen Erkrankten zeigen sich zu Beginn Veränderungen der Persönlichkeit und des zwischenmenschlichen Verhaltens wie Teilnahmslosigkeit, Taktlosigkeit und Enthemmung. Manche Patientinnen und Patienten haben frühzeitig ausgeprägte Sprachstörungen. Gedächtnis- und Orientierungsstörungen kommen in der Regel erst später im Verlauf der Krankheit hinzu. Ehepartnerinnen und -partner der Erkrankten stehen meist selbst mitten im Erwerbsleben, oft sind die Kinder jünger und leben noch mit im Haushalt. Teilweise sind es auch Väter und Mütter, die sich um ihre FTD-erkrankten erwachsenen Kinder kümmern. Bewährte Strategien im Umgang mit Menschen mit Demenz sind bei FTD nur bedingt hilfreich. Aufgrund der unterschiedlichen Lebenssituation und der abweichenden Symptomatik erfahren An- und Zugehörige von Menschen mit FTD die allgemeinen Angehörigengruppen zu Demenz meist als für sich nicht passend.

Nach dem Start des Alzheimer-Telefons wurde schnell deutlich, dass An- und Zugehörige von Menschen mit FTD gezielte Information und Unterstützung benötigen, zumal auch Fachärztinnen und -ärzte sowie Pflegepersonal mit dem Krankheitsbild oft wenig vertraut sind. 2004 veröffentlichte die DALzG daher ein Informationsblatt zu FTD und organisierte 2005 und 2006 erste Fachtagungen in Bremen und München. Seit 2007 findet (mit Ausnahme der Corona-Jahre) ein jährliches bundesweites Austauschtreffen der An- und Zugehörigen von Menschen mit FTD an wechselnden Orten statt. Ziel dieser Veranstaltungen ist es auch, in den jeweiligen Städten die Gründung von FTD-Angehörigengruppen anzuregen. In vielen Fällen war dies bereits erfolgreich, sodass mittlerweile bundesweit knapp 30 solcher Gruppen existieren. Aufgrund des Bedarfes hat die DALzG außerdem 2014 eine erste bundesweite virtuelle Angehörigengruppe als Videokonferenz eingerichtet, die seitdem einmal monatlich stattfindet. Ein weiteres Angebot sind zweitägige Austauschtreffen für junge erwachsene Kinder von Menschen mit FTD, die seit 2020 stattfinden.

Die Informationsbroschüre „Frontotemporale Demenz“. Krankheitsbild, Rechtsfragen, Hilfen für Angehörige“ steht seit 2009 zur Verfügung, mittlerweile in 5., aktualisierter Auflage. Die Broschüre „Du bist nicht mehr wie früher. Wenn Eltern jung an einer Demenz erkranken“ wurde 2022 in Zusammenarbeit mit Kindern von FTD-Betroffenen entwickelt.

Alle Informationen zu FTD und den vorhandenen Angeboten sind online zentral erreichbar unter [www.frontotemporale-demenz.de](http://www.frontotemporale-demenz.de).

### *Kinder und Jugendliche*

Viele Schulen und andere Träger der Jugendarbeit haben in den letzten Jahren angefangen, das Thema Demenz im Unterricht, in Projekten oder zum Beispiel im Konfirmandenunterricht zu behandeln. Im Jahr 2010 ist zur Unterstützung dieser

Aktivitäten das „Demenz – Handbuch für den Unterricht“ mit Förderung durch das Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (BMFSFJ) entstanden. In den Jahren 2020/2021 hat die DALzG dieses Handbuch komplett überarbeitet und in die digitale Form einer Internetseite überführt. Unter [www.alzheimer4teachers.de](http://www.alzheimer4teachers.de) stehen Pädagoginnen und Pädagogen ausgearbeitete Unterrichtsmaterialien für verschiedene Altersstufen kostenlos zur Verfügung.

Kinder und Jugendliche finden Informationen rund um Demenzerkrankungen, den Umgang mit den Betroffenen sowie Möglichkeiten, sich zu engagieren, auf der Seite [www.alzheimerandyou.de](http://www.alzheimerandyou.de). An jüngere Kinder richtet sich die Seite [www.was-hat-oma.de](http://www.was-hat-oma.de) mit einem interaktiven, spielerischen Angebot.

Unter dem Titel „Alzheimer & You“ hat die Deutsche Alzheimer Gesellschaft außerdem in den Jahren 2007 und 2015/2016 zwei Wettbewerbe ausgeschrieben, in denen Schülerinnen und Schüler ihr Engagement zeigen und Unterstützungs-Ideen für einen besseren Alltag mit Demenz entwickeln sollten. Beide Wettbewerbe wurden sehr gut angenommen. Im Jahr 2024 wurde ein weiterer Wettbewerb ausgeschrieben.

## 6. Öffentlichkeitsarbeit

Ein wichtiges Element der Arbeit der Alzheimer-Gesellschaften – ob auf örtlicher, auf Landes- oder Bundesebene – ist die Öffentlichkeitsarbeit. Denn ein zentrales Anliegen, das Betroffene ebenso wie An- und Zugehörige immer wieder äußern, ist der Wunsch nach Verständnis in ihrem Umfeld, teilhaben zu können und nicht stigmatisiert zu werden. Auch wenn die Begriffe „Alzheimer“ und „Demenz“ den meisten bekannt sind, ist das Bild von Demenz in der breiten Bevölkerung nach wie vor einseitig geprägt von dem Zustand einer fortgeschrittenen Demenz in sehr hohem Lebensalter. Mit Pressearbeit, vielfältigen Veranstaltungen, Publikationen und beispielsweise den bundesweit verbreiteten Materialien zum Welt-Alzheimerstag wirken die Alzheimer-Gesellschaften darauf hin, die Heterogenität von Menschen mit Demenz, der unterschiedlichen Demenzstadien und -formen sichtbar zu machen. Ein wichtiges Projekt der DALzG in diesem Zusammenhang ist die Initiative Demenz Partner.

### *Demenz Partner*

Die Initiative Demenz Partner hat das Ziel, über Demenzerkrankungen aufzuklären und für die Bedürfnisse von Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen zu sensibilisieren. Sie wurde 2016 von der DALzG ins Leben gerufen. Im Mittelpunkt steht die Aufklärung über Demenz mittels 90-minütiger Kompaktkurse, die vor Ort oder online angeboten werden. Durchgeführt werden diese von mehreren hundert kompetenten Organisationen bundesweit. Basis-Schulungen

zum Thema Demenz gibt es vielerorts schon seit vielen Jahren. Neben An-/Zugehörigen und ehrenamtlich Engagierten sind Zielgruppen hier auch Berufsgruppen, die in ihrem Arbeitsalltag Menschen mit Demenz begegnen. Dazu gehören unter anderem Mitarbeitende des Einzelhandels und der öffentlichen Verkehrsmittel sowie Angestellte bei Banken, der Polizei, der Feuerwehr, den Rettungsdiensten und Apotheken. Die Initiative Demenz Partner bildet ein gemeinsames Dach, unter das sich bereits aktive Institutionen und Einzelpersonen stellen können. So wird die Sichtbarkeit der bereits vorhandenen Kurse erhöht, es werden Qualitätsstandards gesetzt und eine bundesweite Bewegung und Vernetzung angestoßen.

Demenz Partnerinnen und Partner haben einen Kurs zum Thema Demenz besucht. Bis Sommer 2024 haben mehr als 120 000 Personen diese Möglichkeit genutzt. Das Angebot steht allen offen – egal ob jung oder alt, berufstätig oder im Ruhestand, egal ob Menschen mit Demenz im persönlichen Umfeld oder nicht. Die Teilnehmenden erfahren, was Demenzerkrankungen sind, welche Einschränkungen mit der Erkrankung einhergehen und wie sich das Leben der Erkrankten und ihrer Familie verändert. Sie erhalten Tipps und Hinweise zum Umgang und zur Kommunikation mit Menschen mit Demenz. Sie lernen Wege kennen, um Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen zu unterstützen. Demenz Partnerinnen und Demenz Partner tragen dazu bei, dass Demenzerkrankungen weniger tabuisiert und Menschen mit Demenz weniger stigmatisiert werden.

Die Initiative ist seit ihrem Start im Jahr 2016 kontinuierlich gewachsen, hat sich in ganz Deutschland etabliert und ist fester Bestandteil der Nationalen Demenzstrategie (NDS).

## **7. Politische Interessenvertretung**

Die Demenz-Selbsthilfe hat es von Beginn an als ihre Aufgabe angesehen, politische Veränderungen einzufordern und anzustoßen. Bereits die Aktiven der ersten Stunde in Deutschland waren schnell überzeugt, dass es eine Vertretung auf Bundesebene braucht und gründeten 1989 mit der Deutschen Alzheimer Gesellschaft e. V. (DALzG) einen Bundesverband.

Seitdem begleitet die DALzG politische Vorhaben wie die Einführung der Pflegeversicherung und ihre diversen Reformen sehr eng. Ein wichtiges Ziel war es, den Pflegebedarf von Menschen mit kognitiven Einschränkungen dem der somatisch Unterstützungsbedürftigen gleichzustellen. In kleinen Schritten ist es über die Jahre gelungen, durch Mitwirkung und Zuarbeit die Pflegeversicherung zu verändern. 2017 wurde, 23 Jahre nach Einführung, mit dem zweiten Pflegestärkungsgesetz ein neuer Pflegebedürftigkeitsbegriff etabliert – dies bedeutete deutliche Leistungsverbesserungen für Menschen mit Demenz. In der Praxis aber muss weiter um Anerkennung und Umsetzung gekämpft werden.

Die Komplexität der Demenzerkrankungen benötigt eine Versorgungslandschaft, die sich über fast alle Bereiche des Lebens eines Menschen ausbreitet. Diese Herausforderung anzugehen, war Ziel und Ansinnen der Nationalen Demenzstrategie und ihrer diversen Vorläufer. Auch deren Entwicklung und Einführung begleitet die DALzG von Beginn an.

All diese Aufgaben sind nur in Netzwerken zu bewältigen. So wurden auch die Gremienarbeit und die Zusammenarbeit mit anderen Fachgesellschaften im Laufe der Jahre immer wichtiger und ein wesentlicher Bestandteil der Interessenvertretung der DALzG. Da Demenz kein nationales Thema ist, gehören auch die Vernetzung auf internationaler Ebene in den Dachverbänden Alzheimer Europe und Alzheimer's Disease International und der Austausch mit Kolleginnen und Kollegen aus anderen Ländern zum Selbstverständnis der DALzG.

## 8. Fazit

Pflegende Angehörige sind das Rückgrat des Pflegesystems. Ohne sie wäre dasselbe schon längst zusammengebrochen. Sie brauchen verlässliche Strukturen und haben all unsere Wertschätzung und Anerkennung verdient. Derzeit mangelt es aber an ausreichenden Pflege- und Entlastungsangeboten – ambulant, teilstationär und stationär. Die Leistungen der Pflegeversicherung sind bei weitem nicht ausreichend und nehmen aufgrund von Verteuerung und Inflation de facto seit Jahren ab. Im Bereich der Vereinbarkeit von Pflege und Beruf gibt es noch enormen Verbesserungsbedarf.

Dennoch: Die Entwicklung der vergangenen dreißig Jahre zum Thema Demenz – von der Ignoranz bis hin zu einer anerkannten Volkskrankheit – konnte nur erreicht werden, weil sich Angehörige von Menschen mit Demenz zusammen mit Unterstützern organisiert haben und aktiv geworden sind. In vielen Fällen sind es Menschen, die sich nach einer langen und schweren Pflegephase bis ins hohe Alter intensiv engagieren, behördlichen Widerständen trotzen und auf kommunaler Ebene deutlich zu hören sind. Das Thema Demenz ist in der politischen Aufmerksamkeit angekommen – damit Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen spürbare Unterstützung erfahren, bleibt aber weiterhin viel zu tun!

## Literatur

- Büscher, Andreas/Peters, Lara/Stelzig, Stephanie/Lübben, Alena/Yalymova, Ivanna (2023): Zu Hause pflegen – zwischen Wunsch und Wirklichkeit. Die VdK-Pflegestudie. Abschlussbericht. Sozialverband VdK. [www.vdk.de/assets/bundesverband/dokumente/publikationen\\_vdk/Pflegestudie\\_2021/VdK-Pflegestudie\\_Abschlussbericht\\_Februar\\_2023\\_inkl\\_Anhang.pdf](http://www.vdk.de/assets/bundesverband/dokumente/publikationen_vdk/Pflegestudie_2021/VdK-Pflegestudie_Abschlussbericht_Februar_2023_inkl_Anhang.pdf) (Abgerufen: 22.02.2024)
- Diehl-Schmid, Janine (2017): Die Frontotemporale Demenz. Informationsblatt 11. Berlin: Deutsche Alzheimer Gesellschaft e. V. Selbsthilfe Demenz.

- Kelle, Nadiya/Ehrlich, Ulrike (2022). Situation unterstützender und pflegender Angehöriger von Menschen mit Demenz. DZA Aktuell 04/2022. Berlin: Deutsches Zentrum für Altersfragen.
- Razum, Oliver/Zeeb, Hajo/Meesmann, Uta/Schenk, Liane/Bredehorst, Maren/Brzoska, Patrick/Dercks, Tanja/Glodny, Susanne/Menkhaus, Björn/Salman, Ramazan/Saß, Anke-Christine/Ulrich, Ralf (2008): Migration und Gesundheit. Schwerpunktbericht der Gesundheitsberichterstattung des Bundes. Berlin: Robert Koch-Institut.
- Statistisches Bundesamt (2022): Bevölkerung und Erwerbstätigkeit. Bevölkerung mit Migrationshintergrund – Ergebnisse des Mikrozensus 2020. [www.destatis.de/DE/Themen/Gesellschaft-Umwelt/Bevoelkerung/Migration-Integration/Publikationen/Downloads-Migration/migrationshintergrund-endergebnisse-2010220207004.pdf?\\_\\_blob=publicationFile](http://www.destatis.de/DE/Themen/Gesellschaft-Umwelt/Bevoelkerung/Migration-Integration/Publikationen/Downloads-Migration/migrationshintergrund-endergebnisse-2010220207004.pdf?__blob=publicationFile) (22.01.2024)
- Statistisches Bundesamt (2023): Pflegebedürftige nach Versorgungsart, Geschlecht und Pflegegrade 2021. [www.destatis.de/DE/Themen/Gesellschaft-Umwelt/Gesundheit/Pflege/\\_inhalt.html#sprg229164](http://www.destatis.de/DE/Themen/Gesellschaft-Umwelt/Gesundheit/Pflege/_inhalt.html#sprg229164) (22.01.2024)

## Teil 3 – Angehörige als Akteure in der Forschung

# Partizipative Forschung in der Versorgungsforschung mit pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz

Martina Roes, Christina Manietta, Mike Rommerskirch-Manietta, Anna Louisa Hoffmann-Hoffrichter, Simone Anna Felding, Saskia Kuliga, Franziska Laporte Uribe

## 1. Was ist unter partizipativer Versorgungsforschung zu verstehen?

Ganz allgemein gesprochen kann unter partizipativer Forschung das aktive Zusammenarbeiten von Forschenden und Teilnehmenden – die Mitforschende sind – verstanden werden, um ein spezifisches Thema (z.B. die Belastung pflegender Angehöriger) zu untersuchen und um Veränderungen zum Besseren zu bewirken. Partizipative Forschung wird eher als übergeordneter Begriff „for a school of approaches that share a core philosophy of inclusivity and of recognizing the value of engaging in the research process (rather than including only as subjects of the research) those who are intended to be the beneficiaries, users, and stakeholders of the research“ (Macaulay, 2016, S. 256) verwendet. Demnach ist partizipative Versorgungsforschung die Ko-Konstruktion von Forschung durch Forschende und Menschen, die von den untersuchten Themen betroffen sind: zum Beispiel Patient:innen und/oder Angehörige, Personal im Gesundheitssystem, Entscheidungsträger:innen (z.B. Politiker:innen auf kommunaler Ebene), Personen, die die Forschungsergebnisse umsetzen (z.B. Gesundheitsmanager) (Jagosh et al., 2012, S. 312), sowie Bürger:innen (z.B. die in einem Quartier leben). Damit verbunden ist die Hoffnung, dass eine aktive, partizipative Zusammenarbeit damit korrespondiert, dass wir als Forschende

- eine bestehende pflegerische Situation aus der Perspektive einer spezifischen Zielgruppe (hier: der pflegenden Angehörigen und der Menschen mit Demenz und/oder der im Gesundheitssystem Tätigen) aufgreifen und alle Beteiligten sich bewusster machen, wer welches Thema wie und warum problematisiert bzw. an der Entwicklung von Lösungen beteiligt ist;
- frühzeitig daran denken, wer konkret zur Bearbeitung einer Forschungsfrage mit eingebunden werden könnte/sollte und in welcher Funktion (z.B. als Mitforschende oder als Mitglieder eines wissenschaftlichen Beirats);
- eine Versorgungssituation explizit aus der Perspektive und unter Berücksichtigung der Lebenswelt der jeweiligen Zielgruppe (hier der pflegenden

Angehörigen) benennen und durchdringen sowie bislang unbeantwortete Fragen aufwerfen und sowohl ein kritisches Reflektieren von Vorannahmen initiieren, als auch ein vorschnelles Schlussfolgern vermeiden;

- die methodischen Anforderungen und den Forschungsprozess so verständlich erklären, dass ein aktives Mitwirken an den Phasen und Schritten der Forschung für alle Beteiligten möglich wird.

Wichtig zu betonen scheint es, dass in einer auf Partizipation angelegten Versorgungsforschung etwas zusammengeführt wird, was bisher weitestgehend getrennt realisiert wurde: zuerst gibt es die Forschung (d.h. Forschung getrennt von Versorgungspraxis), dann die Partizipation (d.h. ein Mitwirken daran, dass Ergebnisse der Forschung in der Praxis erprobt werden) und anschließend das Implementieren (d.h. ein nachhaltiges Verändern der Praxis). Wird eine partizipative Versorgungsforschung realisiert, verschwinden diese Grenzen. Stattdessen findet Forschung in Zyklen der partizipatorischen Reflexion über das pflegerische Handeln, das Lernen über dieses Handeln und dann das neue informierte Handeln, das wiederum Gegenstand weiterer Reflexion ist, statt. De facto könnte jederzeit ein:e Mitforscher:in neue Sicht- und Denkweisen einbringen, die sich sowohl aus seiner/ihrer Erfahrung als auch den bearbeiteten Inhalten des Forschungsprojektes ergeben und die Konsequenzen für die Fortführung der Forschung haben. Perspektivwechsel finden somit nicht erst am Ende eines Vorhabens, sondern während des gesamten Forschungsprozesses statt.

Vor dem Hintergrund dieser Grundannahmen ist nachvollziehbar, dass die partizipative Forschung auf verschiedene bekannte theoretische Vorannahmen zurückgeht. Besonders hervorzuheben sind unter anderem folgende:

- Kurt Lewin (1977) (Begründer der Sozialpsychologie), der explizit einen iterativ-reflexiven Zyklus an Fragen, Handeln und Evaluieren im Kontext sozialer Gleichheit betonte;
- Paulo Freire (1978) (Bildungswissenschaftler und Philosoph), der einen emanzipatorischen Ansatz verfolgte und betonte, dass es wichtig sei, sich mit der Hierarchie und Asymmetrie in Beziehungen zu befassen. Er betonte zudem, dass Teilnehmer:innen integrativer Bestandteil der Entwicklung von Fragen sind – und nicht nur Empfänger:innen von Antworten durch Wissenschaftler:innen;
- Patricia Maguire (1987) (sie dachte erstmals Feminismus und Partizipation zusammen), indem sie betonte, dass die Prinzipien Gleichheit, Reziprozität, Parteilichkeit und benachteiligten Personengruppen eine Stimme geben für beide Ansätze, Feminismus und Partizipation, gelten;
- Chris Argyris (1990) (Miterfinder des organisationalen Lernens) hob hervor, dass eine Kultur der gemeinsamen Zusammenarbeit organisational effizientes Handeln fördert;

- Jenelle Clarke et al. (2019), die Rituale analysierten, die sich in partizipativen Forschungsprojekten mit verschiedenen Akteur:innen entwickelt haben. Sie fanden heraus, dass die Kombination aus Inklusion und Ritualen einen wichtigen Beitrag hinsichtlich inhaltlicher Kohärenz und dem Gefühl der Zusammengehörigkeit bewirkt. Sie empfehlen, dieses Wissen zu nutzen, um innovative Wege der Kommunikation und Formen der Zusammenarbeit im Kontext partizipativer Forschung zu verwirklichen.
- Andrea Cornwall (2002), Doreen Massey (2005) und Claudia de Freitas und Martin (2015) beschreiben, dass die Frage nach dem Ort partizipativen Handelns vor allem für die mitwirkenden Akteur:innen wichtig ist. Daran gekoppelt sind soziale Dimensionen partizipativen Handelns – vor allem mit Blick auf das Empowerment aller Akteur:innen. Im Mittelpunkt steht dabei, ein bedeutsames, partizipatives und gleichberechtigtes Handeln und Entscheiden zu ermöglichen, um potenziell existierende Asymmetrien zwischen den Akteur:innen gemeinsam zu überwinden.
- Meghan Gilfoyle et al. (Gilfoyle et al., 2024; Gilfoyle, MacFarlane et al., 2022; Gilfoyle, Salsberg et al., 2022), schreiben dem Thema Vertrauen zwischen den verschiedenen Akteuren in der partizipativen Forschung eine besondere Bedeutung zu. Für Gilfoyle et al. korrespondierte Vertrauen mit Vulnerabilität, Integrität, Verlässlichkeit, mit gemeinsamen Werten, Visionen und Zielen sowie mit gemeinsamem Entscheiden, geteilter Verantwortlichkeit und Reziprozität. Die Autor:innen betonen, dass Vertrauen ein Kernelement partizipativer Forschung darstellt. Insofern ist es wichtig, die Nuancen des Vertrauens mit Blick auf einzelne Personen als auch auf Netzwerke (Kooperationspartner:innen), mit denen Forschende zusammenarbeiten, zu kennen. Denn Vertrauen hat vor allem Einfluss auf den Erfolg oder Misserfolg eines Vorhabens.

Neben den genannten gibt es weitere theoretische Entwicklungen, die oft als Beitrag zum sogenannten ‚cultural turn‘ (Kendon et al., 2007a), einem erweiterten Kulturverständnis in den Sozialwissenschaften, aufgefasst werden. Diese haben die partizipative Forschung um Phänomene der sozialen Benachteiligung und Gleichberechtigung, der Globalisierung einhergehend mit Veränderung sowohl sozialer Identitäten als auch eines Verständnisses partizipativer Demokratie, bereichert.

Kurz gefasst, es geht darum, die bisher distanzierte Beziehung zwischen Forschenden und Nutzer:innen von Gesundheits-/Pflegeleistungen (hier Menschen mit Demenz und pflegende Angehörige) bzw. den in der Versorgungspraxis Tätigen infrage zu stellen bzw. aufzulösen. Anders ausgedrückt, partizipative Forschung schätzt den Prozess der Forschung genauso wertvoll ein wie das Ergebnis (Kendon et al., 2007b). Demnach liegen grundlegende Prinzipien einer partizipativen Forschung in dem kooperativen Handeln, in einer aktiven, gleichberechtigten Einbindung, in der gemeinsamen Entscheidungsfindung und in der

gleichberechtigten Teilung von Verantwortung – sowohl für den Prozess als auch für das Ergebnis (Macaulay, 2016, S. 256).

## **2. Welche Vorannahmen bestehen, um pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz einzubinden?**

Es scheint wichtig zu betonen, dass mit Einzug partizipativer Vorgehensweisen in die Versorgungsforschung Prinzipien der Demokratisierung in den Forschungsprozess implementiert wurden (O'Connor et al., 2023). Dies ist insofern von Relevanz, als gerade die Versorgungsforschung für und mit Menschen mit Demenz im Kontext von Menschenwürde und -rechten sowie den Rechten von Menschen mit Behinderungen verankert ist. In Artikel 12 der UN-Behindertenrechtskonvention (United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities, 2006) wird explizit darauf verwiesen, dass Menschen mit Behinderungen in allen Lebenslagen gleichberechtigt sind und hierfür geeignete Maßnahmen zu treffen sind, sowie Unterstützung in der Ausübung ihrer Handlungsfähigkeit anzubieten ist. Alzheimer Europe publizierte 2017 ein Diskussionspapier (Alzheimer Europe, 2017), das sich mit der UN-Behindertenrechtskonvention und ihrer Relevanz für Menschen mit Demenz befasst und das Konstrukt der sozialen Behinderung hervorhebt. Dieses Konzept betont, dass eine soziale Behinderung sich erst aus der Art und Weise der Interaktion mit Menschen mit (unterschiedlichsten Formen an) Einschränkungen ergibt, sodass diese eine effektive, gleichberechtigte Partizipation in unserer Gesellschaft behindert. Es wird vor diesem Hintergrund rasch deutlich, dass auch pflegende Angehörige von Erfahrungen sozialer Behinderung der von ihnen betreuten Person mit Demenz betroffen sind. Schlag und Vangelisti (2023) und Shi et al. (2024) konnten unter anderem zeigen, dass pflegende Angehörige sich ebenfalls stigmatisiert fühlen und dies mit dem eigenen Belastungsempfinden korrespondiert. Teils wird in diesem Zusammenhang der erlebten Stigmatisierung von pflegenden Angehörigen der Begriff ‚third party disability‘ (World Health Organization, 2001) verwendet.

Vor dem Hintergrund, dass pflegende Angehörige in (partizipativer) Versorgungsforschung in erster Linie erwähnt werden, um entweder ihre Angehörigen mit Demenz zu unterstützen (z. B. in der Umsetzung einer Intervention) oder um deren Teilnahmebereitschaft bzw. deren Verbleib in einer Studie zu flankieren, besteht eine nicht unerhebliche methodische Forschungslücke. Das ist insofern überraschend, als pflegende Angehörige vor allem in der häuslichen Versorgung von Menschen mit Demenz die pflegerische Hauptleistung (oft über einen langen Zeitraum) tragen. Daraus folgt, dass nicht nur eine partizipative Einbindung von Menschen mit Demenz von Relevanz ist, sondern auch die Initiierung einer partizipativen Einbindung relevanter Bezugspersonen (insbesondere pflegender Angehöriger) in die Versorgungsforschung.

### 3. Varianten der Einbindung von pflegenden Angehörigen in die Versorgungsforschung

Die für dieses Kapitel durchgeführte zeitlich begrenzte Recherche (Juli 2024) von Studien und Artikeln zur aktiven Einbindung von Angehörigen von Menschen mit Demenz hat gezeigt, dass partizipative Versorgungsforschung mit ihnen eher selten durchgeführt wird.

Wenn (pflegende) Angehörige partizipativ in die Versorgungsforschung eingebunden werden, dann werden sie in erster Linie:

- ... als Zielgruppe zur *Analyse von Bedarfen* pflegender Angehöriger oder der von ihnen betreuten Person von Demenz genannt (u. a. Bressan et al. 2020).
- ... als *aktive Teilnehmer:innen* an Interventionen zur Verbesserung ihrer eigenen Situation (z. B. Reduktion von Belastungen) genannt (u. a. Lindeza et al. 2024).
- ... als wichtiger Faktor in der *aktiven Teilnahme* der von ihnen betreuten *Person mit Demenz* in Interventionsstudien genannt (u. a. Joshi et al. 2023).
- ... im Kontext der *aktiven Einbindung der Öffentlichkeit* (z. B. auf kommunaler Ebene) als eine wichtige Zielgruppe gesehen, jedoch nicht immer explizit genannt (u. a. Bischofberger & Vetter 2023).

Es gibt wenige Artikel, die sich explizit mit der partizipativen Versorgungsforschung und der Einbindung von (pflegenden) Angehörigen befassen. Diese werden hier kurz skizziert.

Im Rahmen des ersten *Research Summit on Dementia Care – Building Evidence for Services and Support* (Lepore et al., 2017) wurde explizit das Thema der Inklusion von Menschen mit Demenz und deren pflegenden Angehörigen als Mitforschende in die Versorgungsforschung aufgegriffen. Die Autor:innen unterscheiden die Art und Weise der partizipativen Einbindung wie folgt (Abma et al., 2009): *Beratung* im Sinne von Tätigkeiten im Beirat von Forschungsprojekten; *Kooperation* im Sinne von Mitforschenden, die in alle Phasen eines Forschungsvorhabens aktiv eingebunden sind; *Kontrolle* eher selten, da dies mit der Übernahme der Leitung eines Forschungsprojektes zusammenhängt und insofern Entscheidungsmacht ausüben kann. Die Autor:innen schlussfolgern, dass sowohl Menschen mit Demenz als auch deren pflegende Angehörige auf vielfältige Art und Weise aktiv in die Gestaltung eines Forschungsvorhabens eingebunden werden können und dass perspektivisch Forschungsgeldgeber die Durchführung partizipativer Forschung verstärkt einfordern werden. Des Weiteren betonen sie, dass Forschende, die Menschen mit Demenz und pflegende Angehörige als Mitforschende einbezogen haben, auf positive Ergebnisse ihrer Beteiligung hinweisen, wie zum Beispiel eine verbesserte Forschungsqualität.

Di Lorito et al. (2020) haben in ihrer Studie (*PrAISED*) zusammen mit zwei pflegenden Angehörigen (Mitforschende) den gesamten Prozess einer qualitativen Studie realisiert – die parallel zu einer randomisiert-kontrollierten Studie (RCT) verlief und als Prozessevaluation angelegt war: das heißt gemeinsame Erstellung eines Studienprotokolls, die Entwicklung eines Interviewleitfadens sowie die Analyse der Interviews und die Dissemination der Ergebnisse. Parallel führten alle am Projekt beteiligten Personen ein Tagebuch. Ziel des Projektes war es, ein Konzept zur partizipativen Einbindung pflegender Angehöriger von Menschen mit Demenz zu entwickeln. Im Ergebnis besteht dieses Konzept aus fünf Phasen und 13 zu beachtenden Punkten (Tab. 1).

Tabelle 1: Empfehlungen zur Einbindung pflegender Angehöriger als Mitforschende

Phasen	Zu beachtende Punkte
Planung	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Entwicklung eines Plans für die Zusammenarbeit</li> <li>2. Beschreiben der Rolle der pflegenden Angehörigen</li> <li>3. Suche nach pflegenden Angehörigen</li> <li>4. Berücksichtigung der Heterogenität in der Zusammensetzung</li> </ol>
Vorbereitung	<ol style="list-style-type: none"> <li>5. Training der Mitforschenden (beachte Bedarfe)</li> <li>6. Konkretisierung geplanter Aufgaben</li> </ol>
Datenerhebung	<ol style="list-style-type: none"> <li>7. Gemeinsame Durchführung der Interviews</li> <li>8. Berücksichtigung der Gefühle des Wohlbefindens und</li> <li>9. Berücksichtigung von Aspekten des sich sicher Fühlens</li> <li>10. Überlegungen, welche Informationen wann und mit wem geteilt werden</li> </ol>
Datenanalyse	<ol style="list-style-type: none"> <li>11. Durchführung der Analyse unabhängig von Forschenden (parallel zur Analyse durch die Forschenden)</li> </ol>
Schreiben und Teilen	<ol style="list-style-type: none"> <li>12. Aktive Einbindung in die Erstellung von Ergebnisartikeln</li> <li>13. Aktive Einbindung in die Präsentation von Ergebnissen</li> </ol>

Die Autor:innen schlussfolgern, dass – obwohl der Anteil an partizipativer Forschung steigt und teils eine Anforderung der Geldgeber darstellt – noch nicht davon ausgegangen werden kann, dass sich die Kultur der Versorgungsforschung substantiell geändert hat. Sie kritisieren zudem, dass es sich oft eher um Schein-Partizipation handelt und keine originär partizipativ angelegte Forschung realisiert wird. Sie betonen zudem die Notwendigkeit ausreichender Ressourcen und verweisen insbesondere auf den Bedarf an Training in partizipativer Forschung für Forschende, sowie derjenigen Akteur:innen, denen die Methoden und Instrumente der Forschung nicht vertraut sind (wie z. B. Menschen mit Demenz und deren pflegenden Angehörigen).

In einer Studie (*Place4Carers*) zur aktiven Einbindung pflegender Angehöriger in die Umsetzung einer psycho-sozialen Intervention im ländlichen Raum in Italien (Graffigna et al., 2021) wurde ein *Co-Design Workshop Ansatz* gewählt. Angehörige und andere kommunale Stakeholder (u. a. ambulante Pflegedienste) wurden partizipativ in die Entwicklung der Intervention und ihre Erprobung

eingebunden. Der Co-Design Workshop diene in erster Linie der Ideensammlung zu Interventionen, die pflegende Angehörige als relevant erachteten. Ergänzend zur Ideensammlung wurden auch Interviewergebnisse mit pflegenden Angehörigen zur Entwicklung der Intervention eingebunden. Eine zweite Variante diene der kritischen Reflexion von Ergebnissen, die im Rahmen eines Scoping Reviews herausgefunden wurden. Diese Workshops wurden von zwei Moderator:innen auf nicht-direktive Art und Weise gestaltet, verbunden mit der Intention, spontane Partizipation zu ermöglichen (Gheduzzi et al., 2021). Zwei wichtige, dem Co-Design Ansatz zugeschriebene Erkenntnisse, waren folgende: für das Projektteam korrespondierte ein hohes Level an aktiver Einbindung (1) mit einem niedrigeren Level an physischem und emotionalem Belastungsempfinden und (2) mit einer veränderten Selbstwahrnehmung hinsichtlich der für sie herausfordernden Verhaltensweisen ihrer Angehörigen mit Demenz. Des Weiteren formulierte das Projektteam, dass sie in der Entwicklung der Intervention sehr von dem umfangreichen Wissen der pflegenden Angehörigen profitierten und sich dementsprechend die psycho-soziale Intervention näher an den Bedarfen und dem Alltag der Angehörigen orientierte (Graffigna et al., 2021).

Masoud et al. (2021) berichten von ihrem Vorhaben, zusammen mit einer *Stakeholder Gruppe* (bestehend aus Menschen mit Demenz, pflegenden Angehörigen und professionell Tätigen) das jeweilige Stakeholder Engagement zu evaluieren. Die Stakeholder Gruppe des Projektes wurde kooperativ von einer der Forschenden und einer Person mit Demenz geleitet. Ein Aufbau der Forschungskapazität der Stakeholder Gruppe erfolgte mithilfe verschiedener Aktivitäten, wie zum Beispiel über eine kritische Analyse eines Berichts zu Grundprinzipien der partizipativen Einbindung von Menschen mit Demenz in die Forschung (erstellt von der Scottish Dementia Working Group for Research), oder auch die Besprechung aktuell publizierter Studienergebnisse. Parallel zu den eigenen Aktionen der Stakeholder Gruppe wurden zur Evaluation Interviews mit den Mitgliedern der Stakeholder Gruppe realisiert. Die Analyse dieser Interviews mit der Stakeholder Gruppe ergab folgende vier thematische Schwerpunkte: Zugang zu Forschung, Infrastruktur der Stakeholder Gruppe, Werte und Kontext sowie Nutzen (Benefit) des Engagements. Von Interesse sind Erkenntnisse hinsichtlich der Zusammensetzung und Zusammenarbeit in der Stakeholder Gruppe. Die Mitglieder gaben an, dass die Identifizierung und Erreichung gemeinsamer Ziele förderlich ist für die Entwicklung einer Kultur gemeinsamer Wertschätzung und Anerkennung für ihre individuelle Rolle. Des Weiteren war wichtig, dass in der Stakeholder Gruppe sowohl vielfältige Perspektiven repräsentiert sind als auch eine integrative Kultur existiert.

Bowness et al. (2024) haben sich in ihrem *systematischen Review* mit den *Vor- und Nachteilen der Einbindung pflegender Angehöriger* in die Versorgungsforschung befasst. Von den 55 eingeschlossenen Artikeln bezogen sich acht Artikel auf pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz (Giebel et al., 2019; Hall et

al., 2023; Hibberd et al., 2009; Kowe et al., 2021; Litherland et al., 2018; Morgan et al., 2014; O'Sullivan & Hocking, 2013; Rapaport et al., 2018). Die Autor:innen orientierten sich in ihrer Einteilung der partizipativen Vorgehensweise an Abma et al. (2009): das heißt ein partizipatives Mitwirken umfasst Beratung, Kooperation und Kontrolle. In den acht Artikeln, die sich mit der partizipativen Einbindung von pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz in Forschung befassten, wurden in erster Linie Beiratstätigkeiten (n = 4) sowie Varianten als Mitforschende (n = 4) genannt. In drei Fällen waren Geheimhaltungsvereinbarungen notwendig. Die Autor:innen identifizierten vier Themen, die mit dem partizipativen Geschehen aus Sicht der pflegenden Angehörigen zusammenhängen: (Wieder-)Aufbau der Beziehung zwischen den pflegenden Angehörigen und der von ihnen betreuten Person mit Demenz, Wahrnehmung als gleichberechtigte Partner:innen in der Forschung, einzigartige Expertise, bedingt durch ihre eigenen Erfahrungen mit Menschen mit Demenz, sowie das Potenzial, Änderungen in der Versorgung zu initiieren. Obwohl eine Einbindung pflegender Angehöriger in allen Phasen der Forschung nicht immer möglich ist, insbesondere, wenn sie die Hauptpflegeperson sind, existieren verschiedene Optionen, um sich aktiv einzubringen. Die Autor:innen betonen, dass partizipative Forschung an die individuelle Situation der pflegenden Angehörigen anzupassen ist. Sie formulierten fünf Empfehlungen für die Etablierung partizipativer Forschung mit pflegenden Angehörigen (nicht explizit bezogen auf pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz): (1) Aufbau vertrauensvoller Beziehungen, (2) Empowerment, (3) ein an der Realität der Zielgruppen orientierter Ansatz, (4) Zusammenarbeit in der Forschung mit professionellen Stakeholdern und (5) transparente Berichterstattung. Die Ergebnisse des Reviews wurden zudem mit einer Gruppe pflegender Angehöriger besprochen, die zuvor aktiv an Forschungsprojekten teilgenommen hatten.

Bouranis et al. (2023) involvierten in ihrer *Community-based Studie* verschiedene Akteur:innen sowie Menschen mit Demenz und pflegende Angehörige. Ziel war es, herauszufinden, welche *Faktoren eine aktive Teilnahme an klinischen Studien beeinflussen*. Empfehlungen der Autor:innen sind unter anderem: (a) eng mit Praxisanbietern zusammenzuarbeiten, sowohl hinsichtlich der Gewinnung von Akteur:innen für partizipative Forschungsprojekte als auch mit Blick auf die Dissemination der Forschungsergebnisse; (b) kritische Reflexion der Erfahrungen in partizipativen Forschungsprojekten; (c) Aufbereitung von Studienmaterialien in laienverständliche Sprache, um sie für andere partizipativ angelegte Studien zur Verfügung zu stellen, sowie (d) die spezifische Rolle der pflegenden Angehörigen als Partner in partizipativer Forschung hervorzuheben und deren Einbindung zu verstärken.

In einer Studie von Flynn et al. (2024) wurde im Rahmen eines großen *partizipativen Aktionsforschungsprojekts* die Nutzbarkeit, Akzeptanz und Machbarkeit einer virtuellen Mehrbenutzer-Realitäts-Anwendung (mit Avataren)

sowie das Potenzial dieser Intervention zur Förderung der sozialen Kontakte von Menschen mit Demenz und ihren Bezugspersonen untersucht. Zu Beginn der vier Phasen umfassenden Studie wurde ein Beirat, bestehend aus zwei Menschen mit Demenz und ihren Betreuungspersonen, eingerichtet. Dieser beriet das Projektteam mit Blick auf die geplanten partizipativen Aktionsphasen, den Ethikantrag sowie die Rekrutierung. Der Beirat war über den gesamten Projektzeitraum aktiv. Es wurde ein qualitativer, partizipativer Aktionsforschungsansatz unter Einbindung von fünf Menschen mit Demenz und fünf Bezugspersonen (Angehörigen) realisiert. Dieser basierte auf den Prinzipien der Partizipation, des Empowerments, der Reflexivität, des gegenseitigen Respekts, des gemeinsamen Handelns und Lernens sowie der Wissensmobilisierung und Praxisnähe. Dem Projektteam war ein Bottom-up Ansatz mit aktiver Einbindung verschiedener Perspektiven – und damit der Erfahrungen der unterschiedlichen Personengruppen – sehr wichtig. Der Bottom-up Ansatz umfasst Schritte der Planung, des Handelns, der Beobachtung und der Reflexion. Das Ergebnis eines jeden Aktionszyklus beruht laut Projektteam auf dem vorhergehenden Ergebnis. In der 4. Projektphase der Erprobung und Evaluation der Intervention wurden zwei partizipative Aktionszyklen realisiert. Die Zwischenergebnisse wurden unter anderem mit Menschen mit Demenz und ihren Bezugspersonen kritisch reflektiert und entweder bestätigt oder abgelehnt. Ein Ergebnis war, dass obwohl Menschen mit Demenz und ihre Bezugspersonen in die Entwicklung der Avatare aktiv eingebunden wurden, die Akzeptanz in der Erprobungs- und Evaluationsphase (4. Phase) gering war. Dies war primär bedingt durch die Art und Weise wie die Avatare sich durch den virtuellen Raum bewegten bzw. wie sie aussahen.

In einer *Meta-Analyse* zur Einhaltung von Behandlungszielen pflegender Angehöriger von Menschen mit Demenz (Atefi et al., 2024), wurde unter anderem nach Gründen gesucht, warum Angehörige aus einer Studie ausscheiden bzw. welche Faktoren einen Verbleib mit beeinflussen. In den meisten Fällen, so die Autor:innen, wurden keine konkreten Gründe genannt, warum Angehörige aus einer Studie ausgestiegen sind. Die Autor:innen empfehlen eine partizipative Forschungsstrategie vor allem in der Phase der Entwicklung einer Intervention (Co-Design Vorgehen) und gehen davon aus, dass damit eine Intervention angepasst an die konkreten Bedarfe und Präferenzen der Angehörigen entwickelt und erprobt werden kann.

In der *Homeside*-Studie (Bloska et al., 2024) wurde parallel zur Wirksamkeitsstudie ein qualitativ und partizipativ angelegtes Online-Survey realisiert. Ziel war es herauszufinden, welche Erfahrungen Akteur:innen – die im Rahmen der Studie als Mitforschende aktiv wurden – mit diesem partizipativen Anteil der Forschung gemacht haben. Mitforschende waren unter anderem Menschen mit Demenz und pflegende Angehörige. Die wichtigsten Ergebnisse dieses Online-Surveys zeigen, dass der Benefit der aktiven Einbindung von Mitforschenden

vor allem in der Bekanntmachung der Studie (Musik- und Leseintervention, die von pflegenden Angehörigen für Menschen mit Demenz, die zu Hause leben, angeboten wird), der Gewinnung potenzieller Teilnehmer:innen an der Wirksamkeitsstudie sowie der Umsetzung der Intervention lag. Ein weiterer wichtiger Benefit bezog sich einerseits darauf, dass nicht mit der Forschung vertraute Personengruppen (u. a. pflegende Angehörige) Kenntnisse über die Versorgungsforschung gewannen, während die Forschenden mehr über die Alltagsrealität der Menschen mit Demenz und ihrer pflegenden Angehörigen lernten. Gleichwohl wurden auch Herausforderungen, wie der Umgehen mit Erwartungen, Zeitplanung und Verständlichkeit benannt.

#### 4. Schlussbemerkungen

Im Rahmen einer Veranstaltung vom National Institute for Health and Care Research (NIHR) Centre for Engagement and Dissemination und der NIHR School for Social Care Research lag der Fokus explizit auf der partizipativen Einbindung pflegender Angehöriger (nicht demenzspezifisch) in die Versorgungsforschung (NIHR School for Social Care Research, 2022). Die Veranstalter:innen resümierten, dass eine partizipative Forschung mit aktiver Einbindung von pflegenden Angehörigen die Qualität der Forschung grundsätzlich verbessern wird. Das entspricht auch der Erwartung an die partizipative Forschung, die Menschen mit Demenz als Mitforschende einbindet (exemplarisch Dupuis et al., 2021; Jackman et al., 2024).

Die NIHR Veranstalter formulierten folgende Empfehlungen:

1. Einbindung pflegender Angehöriger mit Beginn des Forschungsvorhabens;
2. innovative Rekrutierungsmethoden, um eine Vielfalt an pflegenden Angehörigen für partizipative Vorhaben zu gewinnen (das inkludiert auch Angehörige von unterrepräsentierten Populationen wie zum Beispiel Menschen mit Migrationsgeschichte; Roes et al., 2022);
3. frühzeitige Klärung von Erwartungen bzw. Adjustierung der Anforderungen an die Zielgruppe;
4. frühzeitige Klärung, in welcher Funktion die Einbindung erfolgt (Partizipation als pflegende Angehörige oder in Vertretung für oder zur Unterstützung einer pflegebedürftigen Person);
5. Notwendigkeit eines innovativen Methodenrepertoires;
6. Notwendigkeit, dass sich Forschende mit den Unterstützungsbedarfen der pflegenden Angehörigen befassen, die sie formulieren, um als Mitforschende an partizipativen Forschungsprojekten teilnehmen zu können;
7. Betrachtung der Situation der pflegenden Angehörigen im Kontext des Gesundheitssystems und nicht nur Fokussierung der einzelnen Situation.

Ein kürzlich publiziertes systematisches Review (Groothuijse et al., 2024) bestätigt das Fehlen an Studien zur partizipativen Einbindung pflegender Angehöriger: in den 13 eingeschlossenen Studien befand sich nur eine Studie, die explizit pflegende Angehörige als Mitforschende eingebunden hat. Im Projekt (DECIDE-SR) (Rommerskirch-Manietta et al., 2023) zur Entwicklung eines Konzepts zur Durchführung eines partizipativ angelegten systematischen Reviews, wurden neben professionell Tätigen im Gesundheitssystem zwar Menschen mit Demenz eingebunden, nicht jedoch pflegende Angehörige. Das entwickelte Konzept bietet dennoch die Option der aktiven Einbindung pflegender Angehöriger und hält zudem Informationen zur Analyse des Unterstützungsbedarfs der teilnehmenden Akteur:innen vor. In einem geplanten Scoping Review (Jagoda et al., Under Review) steht die Analyse einer partizipativen Einbindung von pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz im Mittelpunkt.

Unsere Recherche zeigt, dass einerseits partizipative Forschung mit pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz selten realisiert wird. Andererseits fällt auch auf, dass gesellschaftlich unterrepräsentierte Populationsgruppen (wie z. B. Menschen mit Migrationsgeschichte, LGQBQT+, oder sozial benachteiligte Personengruppen) in partizipativer Versorgungsforschung weitestgehend fehlen. Mit Nicht-Beachtung einzelner Personengruppen wird das transformative Potenzial der partizipativen Einbindung diverser gesellschaftlicher Gruppen geschwächt und gesellschaftliche Ungleichheiten aufrechterhalten. Insofern ist es wichtig, zeitnah aktuell praktizierte Strategien der partizipativen Einbindung von eher unterrepräsentierten Gesellschaftsgruppen kritisch zu reflektieren und neue partizipative Räume in der Versorgungsforschung von Menschen mit Demenz und deren Angehörigen zu etablieren. Da Forschende Schlüsselpersonen in der Umsetzung einer nachhaltigen partizipativen Forschung sind, wird es auch wichtig sein, zeitnah entsprechende Expertise aufzubauen, um ein besseres Verständnis der alltäglichen Auswirkungen von Demenz – sowohl für die erkrankte Person als auch das soziale Umfeld – zu entwickeln und Vorbehalte gegenüber Angehörigen von Menschen mit Demenz als Mitforscher:innen abzubauen.

## Literatur

- Abma, T. A., Nierse, C. J., & Widdershoven, G. A. M. (2009). Patients as partners in responsive research: methodological notions for collaborations in mixed research teams. *Qualitative Health Research*, 19(3), 401–415. <https://doi.org/10.1177/1049732309331869>
- Alzheimer Europe. (2017). *Dementia as a disability? Implications for ethics, policy and practice: A discussion paper* (Dementia in Europe discussion paper, Issue).
- Argyris, C. (1990). *Overcoming Organizational Defenses: Facilitating Organizational Learning*. Prentice Hall.
- Article 12 – Equal recognition before the law (2006). <https://www.institut-fuer-menschenrechte.de/menschenrechtsschutz/datenbanken/datenbank-fuer-menschenrechte-und-behinderung/detail/artikel-12-un-brk> (14.08.2024)

- Atefi, G. L., Koh, W. Q., Kohl, G., Seydavi, M., Swift, J. K., Akbari, M., & de Vugt, M. E. (2024). Adherence to Online Interventions for Family Caregivers of People With Dementia: A Meta-Analysis and Systematic Review. *The American Journal of Geriatric Psychiatry*. <https://doi.org/10.1016/j.jagp.2024.04.008>
- Bischofberger, I., & Vetter, M. J. (2023). Family Caregivers Employed by Home Care Agencies: Lessons Learned From Switzerland and the United States. *Public Health Reviews*, *44*, 1605849. <https://doi.org/10.3389/phrs.2023.1605849>
- Bloska, J., Crabtree, S., Wollersberger, N., Mitchell, O., Coles, J., Halsey, C., Parry, G., Stewart, R., Thacker, S., Thacker, M., Claydon-Mueller, L., Winnard, Y., McMahon, K., Petrowitz, C., Smrokwaska-Reichmann, A., van Doorn, B., Baker, F. A., Blauth, L., Bukowska, A. A., Stensæth, K., Tamplin, J., Wosch, T., & Odell-Miller, H. (2024). Experiences of participant and public involvement in an international randomized controlled trial for people living with dementia and their informal caregivers. *Research Involvement and Engagement*, *10*(1), 43. <https://doi.org/10.1186/s40900-024-00574-2>
- Bouranis, N., Gelmon, S., & Lindauer, A. (2023). Ability and Willingness to Participate in Dementia Clinical Research: A Qualitative Study. *The Patient – Patient-Centered Outcomes Research*, *16*(3), 277–285. <https://doi.org/10.1007/s40271-023-00621-2>
- Bowness, B., Henderson, C., Akhter Khan, S. C., Akiba, M., & Lawrence, V. (2024). Participatory research with carers: A systematic review and narrative synthesis. *Health Expectations*, *27*(1), e13940. <https://doi.org/10.1111/hex.13940>
- Bressan, V., Visintini, C., & Palese, A. (2020). What do family caregivers of people with dementia need? A mixed-method systematic review. *Health & Social Care in the Community*, *28*(6), 1942–1960. <https://doi.org/10.1111/hsc.13048>
- Clarke, J., Waring, J., & Timmons, S. (2019). The challenge of inclusive coproduction: The importance of situated rituals and emotional inclusivity in the coproduction of health research projects. *Social Policy & Administration*, *53*(2), 233–248. <https://doi.org/10.1111/spol.12459>
- Cornwall, A. (2002). *Making spaces, changing places: situating participation in development – IDS Working Paper 170*. [https://www.powercube.net/wp-content/uploads/2009/11/making\\_spaces\\_changing\\_places.pdf](https://www.powercube.net/wp-content/uploads/2009/11/making_spaces_changing_places.pdf) (14.08.2024)
- de Freitas, C., & Martin, G. (2015). Inclusive public participation in health: Policy, practice and theoretical contributions to promote the involvement of marginalised groups in healthcare. *Social Science & Medicine*, *135*, 31–39. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2015.04.019>
- Di Lorito, C., Godfrey, M., Dunlop, M., Bosco, A., Pollock, K., van der Wardt, V., & Harwood, R. H. (2020). Adding to the knowledge on Patient and Public Involvement: Reflections from an experience of co-research with carers of people with dementia. *Health Expect*, *23*(3), 691–706. <https://doi.org/10.1111/hex.13049>
- Dupuis, S., McAiney, C., Loiselle, L., Hounam, B., Mann, J., & Wiersma, E. C. (2021). Use of participatory action research approach to develop a self-management resource for persons living with dementia. *Dementia (London)*, *20*(7), 2393–2411. <https://doi.org/10.1177/1471301221997281>
- Flynn, A., Koh, W. Q., Reilly, G., Brennan, A., Redfern, S., Barry, M., & Casey, D. (2024). A Multi-User Virtual Reality Social Connecting Space for People Living with Dementia and Their Support Persons: A Participatory Action Research Study. *International Journal of Human-Computer Interaction*, 1–19. <https://doi.org/10.1080/10447318.2024.2348838>
- Freire, P. (1978). Pedagogy of the Oppressed. In J. Beck, C. Jenks, N. Keddie, & M. F. D. Young (Hrsg.), *Toward a Sociology of Education*. Routledge. <https://doi.org/10.4324/9780429339530>
- Gheduzzi, E., Morelli, N., Graffigna, G., & Masella, C. (2021). Facilitating co-production in public services: Empirical evidence from a co-design experience with family caregivers living in a remote and rural area. *Health Services Management Research*, *34*(1), 21–35. <https://doi.org/10.1177/0951484820971452>
- Giebel, C., Roe, B., Hodgson, A., Britt, D., & Clarkson, P. (2019). Effective public involvement in the HoST-D Programme for dementia home care support: From proposal and design to methods of data collection (innovative practice). *Dementia (London)*, *18*(7–8), 3173–3186. <https://doi.org/10.1177/1471301216687698>
- Gilfoyle, M., MacFarlane, A., & Salsberg, J. (2022). Conceptualising, operationalising, and measuring trust in participatory health research networks: a scoping review. *Systematic Reviews*, *11*(1), 40. <https://doi.org/10.1186/s13643-022-01910-x>

- Gilfoyle, M., MacFarlane, A., Hughes, Z., & Salsberg, J. (2024). Understanding the evolution of trust in a participatory health research partnership: A qualitative study. *Health Expect*, 27(1), e13918. <https://doi.org/10.1111/hex.13918>
- Gilfoyle, M., Salsberg, J., McCarthy, M., MacFarlane, A., & MacCarron, P. (2022). Exploring the Multidimensionality of Trust in Participatory Health Partnerships – A Network Approach. *Frontiers in Public Health*, 10, 925402. <https://doi.org/10.3389/fpubh.2022.925402>
- Graffigna, G., Gheduzzi, E., Morelli, N., Barello, S., Corbo, M., Ginex, V., Ferrari, R., Lascioli, A., Feriti, C., & Masella, C. (2021). Place4Carers: a multi-method participatory study to co-design, piloting, and transferring a novel psycho-social service for engaging family caregivers in remote rural settings. *BMC Health Services Research*, 21(1), 591. <https://doi.org/10.1186/s12913-021-06563-5>
- Groothuise, J. M., van Tol, L. S., Leeuwen, C. C. M. H.-v., van Delden, J. J. M., Caljouw, M. A. A., & Achterberg, W. P. (2024). Active involvement in scientific research of persons living with dementia and long-term care users: a systematic review of existing methods with a specific focus on good practices, facilitators and barriers of involvement. *BMC Geriatrics*, 24(1), 324. <https://doi.org/10.1186/s12877-024-04877-7>
- Hall, A., Straub, C., Price, D., & Glover-Thomas, N. (2023). *Managing Money in Later Life: Mental Capacity Assessment and Support*. <https://documents.manchester.ac.uk/display.aspx?DocID=65801>
- Hibberd, P., Keady, J., Reed, J., & Lemmer, B. (2009). Using photographs and narratives to contextualise and map the experience of caring for a person with dementia. *Journal of Nursing and Healthcare of Chronic Illness*, 1(3), 215–228. <https://doi.org/10.1111/j.1752-9824.2009.01024.x>
- Jackman, V., Wolverson, E., Clarke, C., & Quinn, C. (2024). A participatory approach to understand what might be most meaningful to people living with dementia in a positive psychology intervention. *Aging & Mental Health*, 28(8), 1090–1099. <https://doi.org/10.1080/13607863.2023.2299967>
- Jagoda, F. A., Hirt, J., Mueller, C., & Halek, M. (Under Review). Involvement of family caregivers in dementia care research: a scoping review protocol. *BMC Systematic Reviews*. <https://doi.org/10.21203/rs.3.rs-3292528/v1>
- Jagosh, J., Macaulay, A. C., Pluye, P., Salsberg, J., Bush, P. L., Henderson, J., Sirett, E., Wong, G., Cargo, M., Herbert, C. P., Seifer, S. D., Green, L. W., & Greenhalgh, T. (2012). Uncovering the Benefits of Participatory Research: Implications of a Realist Review for Health Research and Practice. *The Milbank Quarterly*, 90(2), 311–346. <https://doi.org/10.1111/j.1468-0009.2012.00665.x>
- Joshi, S., Park, T., Brody, L., Cruz, K., Mukhi, P., Reid, M. C., Herr, K., Pillemer, K., & Riffin, C. (2023). Recruitment of family caregivers of persons with dementia: Lessons learned from a pilot randomized controlled trial. *Frontiers in Pain Research (Lausanne)*, 4, 1125914. <https://doi.org/10.3389/fpain.2023.1125914>
- Kindon, S., Pain, R., & Kesby, M. (2007a). *Participatory Action Research Approaches and Methods. Connecting people, participation and place*. Routledge.
- Kindon, S., Pain, R., & Kesby, M. (2007b). Participatory Action Research: Origins, Approaches and Methods. In S. Kindon, R. Pain, & M. Kesby (Hrsg.), *Participatory Action Research Approaches and Methods. Connecting people, participation and place* (S. 9–18). Routledge.
- Kowe, A., Köhler, S., & Teipel, S. (2021). Improving the depth of data quality or increasing confusion? Reflections on a data analysis involving members of a self-help group for relatives of people living with dementia. *Health Expectations*, 24(4), 1516–1523. <https://doi.org/10.1111/hex.13298>
- Lepore, M., Hughes, S., Wiener, J. M., & Gould, E. (2017). *Including People with Dementia and Their Caregivers as Co-Researchers in Studies of Dementia Care and Services – Background Paper*.
- Lewin, M. A. (1977). Kurt Lewin's View of Social Psychology: The Crisis of 1977 and the Crisis of 1927. *Personality and Social Psychology Bulletin*, 3(2), 159–172. <https://doi.org/10.1177/014616727700300203>
- Lindeza, P., Rodrigues, M., Costa, J., Guerreiro, M., & Rosa, M. M. (2024). Impact of dementia on informal care: a systematic review of family caregivers' perceptions. *BMJ Supportive and Palliative Care*, 14, e38-e49. <https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2020-002242>
- Litherland, R., Burton, J., Cheeseman, M., Campbell, D., Hawkins, M., Hawkins, T., Oliver, K., Scott, D., Ward, J., Nelis, S. M., Quinn, C., Victor, C., & Clare, L. (2018). Reflections on PPI from the 'Action on Living Well: Asking You' advisory network of people with dementia and carers as part of the IDEAL study. *Dementia (London)*, 17(8), 1035–1044. <https://doi.org/10.1177/1471301218789309>
- Macaulay, A. C. (2016). Participatory research: What is the history? Has the purpose changed? *Family Practice*, 34(3), 256–258. <https://doi.org/10.1093/fampra/cmw117>

- Maguire, P. (1987). *Doing Participatory Research: A Feminist Approach*. Center for International Education, School of Education, University of Massachusetts.
- Masoud, S. S., Glassner, A. A., Patel, N., Mendoza, M., James, D., Rivette, S., & White, C. L. (2021). Engagement with a diverse Stakeholder Advisory Council for research in dementia care. *Research Involvement and Engagement*, 7(1), 54. <https://doi.org/10.1186/s40900-021-00297-8>
- Massey, D. (2005). *For Space*. SAGE Publications Ltd.
- Morgan, D., Crossley, M., Stewart, N., Kirk, A., Forbes, D., D'Arcy, C., Dal Bello-Haas, V., McBain, L., O'Connell, M., Bracken, J., Kosteniuk, J., & Cammer, A. (2014). Evolution of a community-based participatory approach in a rural and remote dementia care research program. *Progress in Community Health Partnerships*, 8(3), 337–345. <https://doi.org/10.1353/cpr.2014.0040>
- NIHR School for Social Care Research. (2022). *Involving and Engaging Carers in Research: Report from a Webinar on 6 June 2022*.
- O'Connor, D., Sakamoto, M., Phinney, A., Chaudhury, H., & Mann, J. (2023). Participatory action research: An exploration from a Freirean perspective of research involving people with dementia. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 38(8), e5985. <https://doi.org/10.1002/gps.5985>
- O'Sullivan, G., & Hocking, C. (2013). Translating action research into practice: seeking occupational justice for people with dementia. *OTJR: Occupational Therapy Journal of Research (Thorofare NJ)*, 33(3), 168–176. <https://doi.org/10.3928/15394492-20130614-05>
- Rapaport, P., Webster, L., Horsley, R., Kyle, S. D., Kinnunen, K. M., Hallam, B., Pickett, J., Cooper, C., Espie, C. A., & Livingston, G. (2018). An intervention to improve sleep for people living with dementia: Reflections on the development and co-production of DREAMS:START (Dementia RELATED Manual for Sleep: STRategies for RelaTives). *Dementia (London)*, 17(8), 976–989. <https://doi.org/10.1177/1471301218789559>
- Roes, M., Laporte Uribe, F., Peters-Nehrenheim, V., Smits, C., Johannessen, A., Charlesworth, G., Parveen, S., Mueller, N., Hedd Jones, C., Thyrian, R., Monsees, J., & Tezcan-Güntekin, H. (2022). Intersectionality and its relevance for research in dementia care of people with a migration background. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, 55(4), 287–291. <https://doi.org/10.1007/s00391-022-02058-y> (Intersektionalität und ihre Bedeutung für die Demenzforschung bei Menschen mit Migrationshintergrund)
- Rommerskirch-Manietta, M., Manietta, C., Hoffmann, A. L., Rohra, H., Gove, D., Alpers, B., Hung, L., Geary, C. R., Abbott, K. M., Ren, L. H., Oberfeld, S., Diaz, A., & Roes, M. (2023). Participatory development of a framework to actively involve people living with dementia and those from their social network, and healthcare professionals in conducting a systematic review: the DECIDE-SR protocol. *Research Involvement and Engagement*, 9(1), 52. <https://doi.org/10.1186/s40900-023-00461-2>
- Schlag, K. E., & Vangelisti, A. L. (2023). Reflections on Dementia-Related Stigma and Direct Support Seeking by Family Caregivers as Mediating Associations Between Caregiver Stress, Burden, and Well-Being. *Health Communication*, 1–12. <https://doi.org/10.1080/10410236.2023.2270248>
- Shi, Y., Dong, S., Liang, Z., Xie, M., Zhang, H., Li, S., & Li, J. (2024). Affiliate Stigma among family caregivers of individuals with dementia in China: a cross-sectional study [Original Research]. *Frontiers in Public Health*, 12. <https://doi.org/10.3389/fpubh.2024.1366143>
- World Health Organization. (2001). *International Classification of Functioning, Disability and Health* <https://www.who.int/standards/classifications/international-classification-of-functioning-disability-and-health> (14.08.2024)

# Einbindung von Angehörigen in die Versorgungsforschung

## Herausforderungen im Kontext von Personen mit Demenz und Migrationsgeschichte

Esma Inam, Seda Gueney, Martina Roes

### 1. Einleitung

Im Zuge des demografischen Wandels ist eine zunehmend heterogene Bevölkerungsgruppe in Deutschland zu verzeichnen. Die heterogenen Merkmale wie Herkunft, Berufsbiografie, sexuelle Orientierung und Identität, sozioökonomischer Status sowie andere Differenzmerkmale nehmen als soziale Determinanten Einfluss auf den Gesundheitszustand sowie auf den Umgang mit Pflegebedürftigkeit (vgl. Tezcan-Güntekin, 2021). Insbesondere das Vorliegen eines Migrationshintergrunds stellt eine bedeutende Zugangsbarriere zu Gesundheitsdienstleistungen dar (Piechotta & Matter, 2008). Die Pflege von Personen mit Demenz und Migrationserfahrung ist dabei besonders herausfordernd. Zu den größten Herausforderungen gehören Sprachbarrieren, Informationsdefizite über Einrichtungen und Angebote des Gesundheitssystems, nicht kultursensible Pflegeleistungen sowie Wissensdefizite im Umgang mit Demenz (Glodny et al. 2010; Mogar & von Kutzleben, 2015)

In Deutschland wurde die Prävalenz von Demenz im Jahr 2020 auf 1,6 Millionen Menschen geschätzt, und Prognosen gehen von einem Anstieg auf 2,8 Millionen im Jahr 2050 aus (BMFSFJ, 2020). Allerdings gibt es derzeit keine genauen Statistiken über die Minderheitenbevölkerung, die von Demenz betroffen ist und eine spezielle Behandlung benötigt (Monsees et al., 2019). Es wird geschätzt, dass in den EU-Staaten und der Europäischen Freihandelsassoziation (EFTA) mehr als 500.000 Personen mit Migrationshintergrund von einer Demenzerkrankung betroffen sind. In Deutschland wurden bisher 100.000 Fälle gemeldet (Monsees et al., 2021). Insgesamt bleibt die Pflege von Menschen mit Demenz, insbesondere von Menschen mit Migrationshintergrund, eine große Herausforderung für die öffentliche Gesundheit in Europa (European Commission et al., 2021).

Einige Studien zeigen, dass Menschen mit Demenz ganz allgemein betrachtet eine schwer zu erreichende Personengruppe darstellen, was die Rekrutierung von Studienteilnehmer:innen für Forschungszwecke erschwert (Davis & Bekker,

2022; Field et al., 2019; Mogar & von Kutzleben, 2015). In Veröffentlichungen, die sich mit Erfahrungen und Herausforderungen von Menschen mit Migrationsgeschichte und Demenz befassen, wird deutlich, dass diese Personengruppen unterrepräsentiert sind oder gänzlich übersehen werden (Gove et al., 2021; International ASD, 2019). Zwar gibt es einige Publikationen, die sich mit der Rekrutierung von pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz und Migrationsgeschichte für die Teilnahme an Studien befassen (Aaron, 2016; Gove et al., 2021; Kwon & Kim, 2011; Meyer, Fukurai et al., 2020), jedoch wurden die Herausforderungen der Gewinnung dieser Personengruppen im Vergleich zu Studien, die sich an Menschen ohne Migrationsgeschichte richten, bisher kaum untersucht (Bartlett et al., 2019; Field et al., 2019; Tezcan-Güntekin, 2021). Darüber hinaus besteht eine bemerkenswerte Lücke hinsichtlich einer kritischen Reflexion verwendeter Rekrutierungsmethoden (Butler et al., 2020).

Die Gewinnung von Menschen mit Demenz für Studien wird zunehmend als internationale Priorität anerkannt, wobei verschiedene Länder wie die Vereinigten Staaten von Amerika (USA) und das Vereinigte Königreich (UK) nationale Initiativen zur Förderung einer stärkeren Beteiligung an Forschung ins Leben gerufen haben (Bartlett et al., 2019). In Deutschland sind an diesen Initiativen Bundesländer, Pflege- und Gesundheitsverbände, Wissenschaftler:innen und die Zivilgesellschaft beteiligt. Sie haben sich zum Ziel gesetzt, die nationale und internationale Infrastruktur in der Demenzforschung zu verbessern, die Versorgungsforschung im Bereich Demenz zu erleichtern und eine aktive Beteiligung von Personen mit Demenz sowie ihren Angehörigen und weiteren Stakeholdern an der Demenzforschung zu erhöhen (BMFSFJ, 2020). Das Thema gewinnt demnach zunehmend an Bedeutung.

Mit Blick auf die Perspektive der pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz und Migrationsgeschichte lässt sich ableiten, dass die besonderen Bedürfnisse sowie Herausforderungen möglicherweise unzureichend berücksichtigt werden. Angehörige von marginalisierten Gruppen erhalten somit keine angemessene Unterstützung oder Anerkennung, was die Entwicklung umfassender und integrativer Pflegepraktiken behindert. (McCabe et al., 2016; Sagbakken et al., 2018). Daher ist es von besonderer Bedeutung, diese Bevölkerungsgruppe zu erreichen, um die jeweiligen Barrieren identifizieren und diese reduzieren bzw. beheben zu können.

In diesem Kapitel bieten wir einen Überblick über Rekrutierungsmethoden an, die in verschiedenen Studien angewendet wurden und sich auf pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz, mit Migrationsgeschichte und/oder Zugehörigkeit zu einer ethnischen Minderheit konzentrieren. Darüber hinaus gehen wir auf unterschiedliche Präferenzen von Menschen mit Migrationsgeschichte ein und erörtern Herausforderungen, die mit der Gewinnung Angehöriger von Menschen mit Demenz zusammenhängen.

## 2. Strategien zur Einbindung von pflegenden Angehörigen in die Versorgungsforschung

Die Einbindung ethnischer Minderheiten sowie von Menschen mit Migrationsgeschichte in Demenzstudien kann auf bestimmte Herausforderungen stoßen. Daher ist es wichtig, gezielte Interventionen durchzuführen, um diese schwer erreichbare Bevölkerungsgruppe zu erreichen. In der Regel werden mehrere Rekrutierungsstrategien angewendet, um die Zielpopulation zu erreichen. Dabei lassen sich verschiedene Herangehensweisen bei der Rekrutierung feststellen, die je nach Zielgruppe oder dem Land der Datenerhebung variieren können. Gleichzeitig ist kritisch anzumerken, dass es kaum Studien gibt, die entweder die eigene Rekrutierungsstrategie kritisch reflektieren oder einen systematischen Überblick über (nicht) erfolgreiche Rekrutierungsstrategien bieten.

In mehreren Studien zur Einbindung von pflegenden Angehörigen einer an Demenz erkrankten Person stellen wir unter anderem fest, dass von den Studienteams pflegende Angehörige hauptsächlich über Demenz- und Gemeindeorganisationen rekrutiert werden (Monsees et al., 2019; van Wezel et al., 2022), wobei diese Organisationen eine wichtige Vermittlerrolle übernehmen. Des Weiteren werden Angehörige von Mitarbeiter:innen in Tagespflegeeinrichtungen/ambulantem Pflegediensten für ältere Menschen, stationären Altenpflegeeinrichtungen sowie Krankenhäusern rekrutiert. Als eine weitere effiziente Strategie erwies sich die Einbindung von sozialen (zum Teil auch professionellen) Netzwerken, meist dem Schneeball-Prinzip folgend (Monsees et al., 2019; Van Park et al., 2019). Von besonderer Relevanz für eine erfolgreiche Einbindung von Angehörigen war der Einsatz von bilinguaem Personal sowie die Verwendung von bilinguaem (Interview-)Material (Tezcan-Güntekin, 2018a). Im Gegensatz zu Ländern in der Europäischen Union wird in den USA bezahlte Werbung, darunter die Verteilung von (bilingualen) Flyern, die Nutzung von digitalen Medien und sprachspezifischen Plattformen (wie Zeitungen und TV), von ethnischen Minderheitengruppen sowie Menschen mit Migrationsgeschichte, bevorzugt. Dennoch hat sich der Einsatz bezahlter Werbung als wenig effizient herausgestellt (Meyer, Sun et al., 2020; Ta Park et al., 2018). Engagement Events werden selten in den Ländern der EU in Erwägung gezogen, und kommen eher in US-amerikanischen zur Anwendung. Beispiele für Engagement Events sind unter anderem gekoppelt an „Community Events“ oder religiös geprägte Veranstaltungen (Aaron, 2016; Meyer, Sun et al., 2020; Ta Park et al., 2021). Gleichwohl ist auch die Notwendigkeit gegeben, finanzielle Hilfen einzuplanen, um die Teilnahme an einer Studie zu ermöglichen.

Im Rahmen einer geplanten klinischen Wirksamkeitsstudie zur Evaluation einer psycho-sozialen Intervention von Menschen mit Alzheimer Demenz verschiedener Ethnien wurde ein sogenanntes „community-engagement-center“ zur Rekrutierung von Teilnehmer:innen eingerichtet. Diese Idee entstand vor dem Hintergrund, dass klassische Studiendesigns oft die Bedürfnisse einer

diversen Population nicht beachten, zum Beispiel, dass ein bestimmtes Niveau der englischen Sprache für die Teilnahme relevant ist, sofern Studienmaterialien nicht in verschiedenen Sprachen zur Verfügung stehen. In diesem Community-Engagement-Center arbeitete das Studienteam eng mit in der Gemeinde verankerten Organisationen zusammen, stellte die geplante Studie vor und diskutierte mit den Teilnehmer:innen verschiedene Rekrutierungsideen (u. a. Getränke und Snacks im Studienzentrum, Flyer/Poster aushängen an öffentlichen Stellen), die Notwendigkeit, eine der Zielgruppe vertraute Sprache zu verwenden, um die Studie zu beschreiben oder auch das Konkretisieren logistischer Anforderungen an die Studienteilnehmer:innen (u. a. Bezahlung der Fahrtickets zum Studienzentrum oder die Einrichtung eines wohnortnahen Studienzentrums wie z. B. eines Gemeindezentrums) (Stock et al., 2022).

Es zeigt sich, dass es einer diversifizierten Herangehensweise bedarf, um ein breites Spektrum potenzieller Teilnehmer:innen zu erreichen und sicherzustellen, sodass die Einbindung verschiedener Zielgruppen in Studien der Versorgungsforschung erfolgreich gelingen kann.

### **3. Die besondere Rolle von Vermittler:innen**

Bei der Gewinnung von pflegenden Angehörigen für die Versorgungsforschung spielt die Kooperation mit Vermittler:innen eine entscheidende Rolle. Erfolgsfaktoren für eine gelungene Rekrutierung stellen neben Partnerschaften mit verschiedenen Organisationen die Einbeziehung von Fachpersonal wie Ärzt:innen, Pflegenden und Mitarbeiter:innen in der Tagespflege für Menschen mit Demenz sowie Case Manager:innen dar (Bonner et al., 2017; Tezcan-Güntekin, 2018b; van Wezel et al., 2022). Insbesondere die Zusammenarbeit mit Mitarbeiter:innen in stationären Pflegeeinrichtungen oder ambulanten Pflegediensten, die sich auf bestimmte ethnische Minderheitengruppen bzw. Menschen mit Migrationsgeschichte spezialisiert haben, erweist sich als besonders erfolgreich (Piechotta & Matter, 2008; van Wezel et al., 2022). Erfolgreich war es auch, wenn in das Studienteam Personen eingebunden wurden, zu denen in der Gemeinschaft eine Vertrauensbeziehung besteht (wie z. B. Imame oder Priester) und diese die Relevanz der Studie sowie deren Inhalt vermitteln (Aaron, 2016; Bonner et al., 2017; van der Heide et al., 2021). Insbesondere in Studien, in denen Angehörige türkischer und marokkanischer Herkunft eingebunden werden sollten, wirkte sich die Einbindung von Schlüsselpersonen (dieselbe Sprache sprechen und gemeinsamer kultureller Hintergrund) ebenfalls positiv auf die Teilnahmebereitschaft aus (Nielsen et al., 2021; van Wezel et al., 2016).

Es zeigt sich, dass es im Studienteam besonderer Kenntnisse über die Rolle von sogenannten „Gate Keepern“ zur avisierten Zielgruppe (hier Angehörige, die eine Person mit Demenz und Migrationsgeschichte betreuen und/oder pflegen)

bedarf. Des Weiteren wird deutlich, dass ein Studienteam frühzeitig den Kontakt zu diesen Gate-Keepern aufbauen muss, um eine vertrauensvolle Basis herzustellen. Dies in Kombination mit einer diversifizierten Herangehensweise erhöht die Chancen, ein breites Spektrum potenzieller Teilnehmer:innen zu erreichen und sicherzustellen, dass die Einbindung verschiedener Zielgruppen in Studien der Versorgungsforschung erfolgreich gelingen kann.

#### **4. Herausforderungen für eine erfolgreiche Einbindung von Angehörigen**

Anhand von verschiedenen Studien wird deutlich, dass hauptsächlich sprachliche Barrieren ein verbreitetes Hindernis für die Einbindung von Angehörigen darstellen. Studien in Ländern der EU sowie in den USA legen dar, dass die Kommunikation oft durch Sprachunterschiede erschwert wird (Aaron, 2016; Tezcan-Güntekin et al., 2022). Eine weitere, immer wieder als sehr relevant genannte Herausforderung ist ein Mangel an kultureller Sensibilität des Studienteams. Dies wurde unter anderem festgestellt für Personen türkischer und marokkanischer Herkunft sowie für Amerikaner:innen mit koreanischer Migrationsgeschichte und Afro-Amerikaner:innen (Aaron, 2016; Kwon & Kim, 2011; Nielsen et al., 2021). Im Kontext der Gewinnung von Teilnehmer:innen kann es auch sein, dass das Studienteam mit kulturspezifischen Rollenzuschreibungen konfrontiert wird, wenn zum Beispiel Männer als pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz und Migrationsgeschichte oder einer bestimmten ethnischen Gruppe gesucht werden und die geplante Zielgruppe von einem Verständnis ausgeht, dass die Pflege zu Hause dem Aufgabenbereich der weiblichen Familienangehörigen zugeschrieben wird (Boughtwood et al., 2011). Mangelnde Kenntnis über verfügbare Hilfsangebote, Schwierigkeiten beim Zugang zur Pflegeversorgung und die Angst vor Diskriminierung im Gesundheitssystem stellen – insbesondere aus Sicht der Angehörigen (und der Menschen mit Demenz) – weitere relevante Herausforderungen dar (Anderson et al., 2021; Piechotta & Matter, 2008; Hürrem Tezcan-Güntekin et al., 2022), die nicht dazu führen, aktiv über die Teilnahme an einer Studie nachzudenken.

Darüber hinaus können Unwissenheit über die Alzheimer-Demenz bzw. andere Demenzformen oder eine differenzierte (kulturspezifische) Wahrnehmung von Demenz die Bereitschaft zur Teilnahme an Demenzstudien erschweren (Nielsen et al., 2021; Tezcan-Güntekin, 2018b). Oft wird Demenz weniger als Krankheit, sondern eher als Teil des Alterungsprozesses betrachtet (Tezcan-Güntekin, 2018a). Denn wird Demenz nicht als ein versorgungsrelevantes Problem wahrgenommen, führt dies in der Konsequenz unter anderem dazu, die Teilnahme an Studien zur Versorgungssituation von Menschen mit Demenz und Migrationsgeschichte nicht als Option zu verstehen. Wichtig scheint auch zu sein, auf welche

Art und Weise die Erkrankung Demenz erläutert wird. Calia et al. (2019) haben im Kontext ihrer Studie zur sozialen Repräsentation der Demenz mit knapp 200 Interviewteilnehmer:innen in verschiedenen Ländern (USA, U.K. und China) Folgendes herausgefunden: Amerikaner:innen sprechen beispielsweise über Demenz eher in Begriffen wie Veränderungen der Physis und Kognition sowie Notwendigkeit des externen, professionellen Supports. Teilnehmer:innen in China fokussieren eher sowohl Verhaltens- als auch kognitive Veränderungen sowie die Einbindung der Familie in die Versorgung. Teilnehmer:innen aus dem U.K. fokussieren insbesondere auf die Erfahrungen, die Menschen mit Demenz und deren (soziales) Umfeld machen, sowie die Wichtigkeit des Wohlbefindens. Eine weitere Herausforderung korrespondiert mit einem grundsätzlichen Misstrauen gegenüber Forscher:innen als ein Grund zur Teilnahmeweigerung an Studien (Jones & Jablonski, 2014; Wong et al., 2019). Zudem werden auch sozioökonomische Aspekte, insbesondere finanzieller Aufwand, um an einer Studie teilzunehmen, als relevante Barrieren genannt (Anderson et al., 2021; Meyer, Fukurai et al., 2020; Stock et al., 2022).

Es wird deutlich, dass ein Studienteam, welches Angehörige von Menschen mit Demenz und Migrationsgeschichte in eine Studie einbinden möchte, sich im Vorfeld mit möglichen Hindernissen zu befassen hat und nach Möglichkeiten suchen muss, diese Hindernisse zu überwinden.

## 5. Schlussfolgerungen

Es hat sich gezeigt, dass eine breite Varianz an Strategien zur erfolgreichen Einbindung von Angehörigen von Menschen mit Demenz und Migrationsgeschichte notwendig ist und dass Strategien explizit auf die Bedarfe der Zielpopulation (u. a. je nach Herkunftsland und Migrationsgeschichte oder Zugehörigkeit zu einer ethnischen Populationsgruppe) anzupassen sind. Die Einbindung von Vermittler:innen, die in der Zielpopulation bekannt sowie sozial in die Zielpopulation eingebunden sind, hat sich ebenfalls als relevant für eine erfolgreiche Rekrutierung dargestellt. Die Analyse von Strategien in Studien zur Einbindung von Angehörigen, die Menschen mit Demenz und Migrationsgeschichte pflegen, hat gezeigt, dass neben diverser Hindernisse wie sprachlicher Barrieren insbesondere kulturelle Wahrnehmung(en) sowie die Einstellung der avisierten Teilnehmer:innen gegenüber Forscher:innen einen erheblichen Einfluss auf die Teilnahmebereitschaft ausüben.

Anhand der geschilderten Erfahrungen in verschiedenen Studien kann geschlossen werden, dass ein auf die Zielgruppe abgestimmter kultursensibler Ansatz für eine erfolgreiche Einbindung in die Versorgungsforschung unbedingt notwendig ist. Sprachbarrieren und damit korrespondierende Missverständnisse können durch den Einsatz von bilinguaem Personal sowie durch die

Bereitstellung von Materialien in den jeweiligen Sprachen vermieden werden. Die Einbindung von und der Austausch mit Personen aus demselben soziokulturellen Kontext schafft eine Vertrauensbasis, die die aktive Einbindung erleichtert und gleichzeitig dazu beiträgt, mögliche Vorbehalte gegenüber Forscher:innen sowie dem Gesundheitssystem abzubauen. Daraus resultiert auch, dass eine Forschungsinstitution wie das DZNE/Witten eines internationalen Forschungsteams bedarf, um aktiv der aktuellen Unterrepräsentanz von Menschen mit Migrationsgeschichte in Studien zur Versorgung von Menschen mit Demenz erfolgreich entgegenzuwirken.

Danke an Kuebra Altinok und Viktoria Peters-Nehrenheim (beide wissenschaftliche Mitarbeiterinnen am DNZE/Witten) für die kritische Durchsicht dieses Kapitels.

## Literatur

- Aaron, C.S. (2016). Recruitment of African Americans with type 2 diabetes who care for persons with dementia: Lessons learned. *Clinical Nursing Research*, 25(1), 3–8. <https://doi.org/10.1177/1054773815621217>
- Anderson, J. G., Flatt, J. D., Jabson Tree, J. M., Gross, A. L., & Rose, K. M. (2021). Characteristics of Sexual and Gender Minority Caregivers of People With Dementia. *J Aging Health*, 33(10), 838–851. <https://doi.org/10.1177/08982643211014767>
- Bartlett, R., Milne, R., & Croucher, R. (2019). Strategies to improve recruitment of people with dementia to research studies. *Dementia: The International Journal of Social Research and Practice*, 18(7–8), 2494–2504. <https://doi.org/10.1177/1471301217748503>
- BMFSFJ. (2020). *National Dementia Strategy—short version*. Berlin: Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend, Referat Öffentlichkeitsarbeit Retrieved from [https://www.bundesgesundheitsministerium.de/fileadmin/Dateien/5\\_Publikationen/Pflege/Berichte/2021-01-14\\_Nationale\\_Demenzstrategie\\_Kurzfassung\\_EN.pdf](https://www.bundesgesundheitsministerium.de/fileadmin/Dateien/5_Publikationen/Pflege/Berichte/2021-01-14_Nationale_Demenzstrategie_Kurzfassung_EN.pdf) (14.08.2024)
- Bonner, G., Williams, S., Wilkie, D., Hart, A., Burnett, G., & Peacock, G. (2017). Trust Building Recruitment Strategies for Researchers Conducting Studies in African American (AA) Churches. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*, 34(10), 912–917. <https://doi.org/10.1177/1049909116666799>
- Boughtwood, D., Shanley, C., Adams, J., Santalucia, Y., Kyriazopoulos, H., Pond, D., & Rowland, J. (2011). Culturally and Linguistically Diverse (CALD) Families Dealing with Dementia: An Examination of the Experiences and Perceptions of Multicultural Community Link Workers. *Journal of Cross-Cultural Gerontology*, 26(4), 365–377. <https://doi.org/10.1007/s10823-011-9155-9>
- Butler, M., Gaugler, J., Talley, K., Abdi, H., Desai, P., Duval, S., Forte, M., Nelson, V., Ng, W., Ouellette, J., Ratner, E., Saha, J., Shippee, T., Wagner, B., Wilt, T., & Yeshi, L. (2020). Care Interventions for People Living With Dementia and Their Caregivers. <https://doi.org/10.23970/ahrqepccer231>
- Davis, R., & Bekker, P. (2022). Recruitment of Older Adults With Dementia for Research: An Integrative Review. *Res Gerontol Nurs*, 15(5), 255–264. <https://doi.org/10.3928/19404921-20220830-04>
- European Commission (Joint Research Centre), Alvarez Alvarez, M., Belmonte, M., Kalantaryan, S., Kaslama, P., McMahan, S., Sermi, E., & Tarchi, D. (2021). *Atlas of Migration 2021*. Publications Office of the European Union. <https://doi.org/doi/10.2760/979899>
- Field, B. A.-O., Mountain, G., Burgess, J., Di Bona, L., Kelleher, D., Mundy, J., & Wenborn, J. (2019). Recruiting hard to reach populations to studies: breaking the silence: an example from a study that recruited people with dementia. (2044–6055 (Electronic))
- Glodny, S., Yilmaz-Aslan, Y., & Razum, O. (2010). Türkische Pflegebedürftige und ihre pflegenden Angehörigen: Charakteristika einer ausgewählten Gruppe. *Gesundheitswesen*

- Gove, D., Nielsen, T. R., Smits, C., Plejert, C., Rauf, M. A., Parveen, S., Jaakson, S., Golan-Shemesh, D., Lahav, D., Kaur, R., Herz, M. K., Monsees, J., Thyrian, J. R., & Georges, J. (2021). The challenges of achieving timely diagnosis and culturally appropriate care of people with dementia from minority ethnic groups in Europe. *Int J Geriatr Psychiatry*, 36(12), 1823–1828. <https://doi.org/10.1002/gps.5614>
- International ASD. (2019). *World Alzheimer Report 2019: Attitudes to dementia*. <https://www.alzint.org/u/WorldAlzheimerReport2019.pdf> (14.08.2024)
- Jones, C., & Jablonski, R. A. (2014). „I don't want to be a guinea pig“: recruiting older African Americans. *J Gerontol Nurs*, 40(3), 3–4. <https://doi.org/10.3928/00989134-20140116-01>
- Kwon, Y., & Kim, E. J. (2011). Korean Americans in Dementia Caregiving Research: Inclusive Strategies to Barriers in Recruitment. *Clinical Gerontologist*, 34(4), 335–352. <https://doi.org/10.1080/07317115.2011.572535>
- McCabe, M., You, E., & Tatangelo, G. (2016). Hearing Their Voice: A Systematic Review of Dementia Family Caregivers' Needs. *The Gerontologist*, 56(5), e70–e88. <https://doi.org/10.1093/geront/gnw078>
- Meyer, O. L., Fukurai, M., Ho, J., Limtiaco, P., Nguyen, H. H., Dang, J., Zane, N., & Hinton, L. (2020). Dementia caregiver intervention development and adaptation in the Vietnamese American community: A qualitative study. *Dementia: The International Journal of Social Research and Practice*, 19(4), 992–1008. <https://doi.org/10.1177/1471301218792704>
- Meyer, O. L., Sun, M., Do, T., Ho, J. N., Dinh, B.-T., Nguyen, S., & Hinton, L. (2020). Community-engaged research with Vietnamese Americans to pilot-test a dementia caregiver intervention. *Journal of Cross-Cultural Gerontology*, 35(4), 479–492. <https://doi.org/10.1007/s10823-020-09410-y>
- Mogar, M., & von Kutzleben, M. (2015). Demenz in Familien mit türkischem Migrationshintergrund: Organisation und Merkmale häuslicher Versorgungsarrangements. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, 48(5), 465–472. <https://doi.org/10.1007/s00391-014-0802-y>
- Monsees, J., Hoffmann, W., & Thyrian, J. R. (2019). Prävalenz von Demenz bei Menschen mit Migrationshintergrund in Deutschland. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, 52(7), 654–660. <https://doi.org/10.1007/s00391-018-01469-0>
- Monsees, J., Schmachtenberg, T., Leiz, M., Cardona, M. I., Stentzel, U., van den Berg, N., Hoffmann, W., & Thyrian, J. R. (2021). *EU-Atlas: Dementia & Migration*. Deutsches Zentrum für Neurodegenerative Erkrankungen (DZNE).
- Nielsen, T. R., Nielsen, D. S., & Waldemar, G. (2021). Barriers in access to dementia care in minority ethnic groups in Denmark: a qualitative study. *Aging & Mental Health*, 25(8), 1424–1432. <https://doi.org/10.1080/13607863.2020.1787336>
- Piechotta, G., & Matter, C. (2008). Die Lebenssituation demenziell erkrankter türkischer Migranten/-innen und ihrer Angehörigen; Fragen, Vermutungen und Annahmen. <http://dx.doi.org/10.1024/1011-6877.21.4.221>
- Sagbakken, M., Spilker, R. S., & Ingebretsen, R. (2018). Dementia and Migration: Family Care Patterns Merging With Public Care Services. *Qual Health Res*, 28(1), 16–29. <https://doi.org/10.1177/1049732317730818>
- Stock, M. R., Ceide, M. E., Lounsbury, D. W., & Zwerling, J. (2022). Utilizing community engagement studios to inform clinical trial design at a Center of Excellence for Alzheimer's Disease. *J Clin Transl Sci*, 6(1), e73. <https://doi.org/10.1017/cts.2022.388>
- Ta Park, V., Grill, J. D., Zhu, J., Nguyen, K., Nam, B., Tsoh, J., Kanaya, A., Vuong, Q., Bang, J., Nguyen, N. C. Y., Cho, I. H., Gallagher-Thompson, D., Hinton, L., & Meyer, O. L. (2021). Asian Americans and Pacific Islanders' perspectives on participating in the CARE recruitment research registry for Alzheimer's disease and related dementias, aging, and caregiving research. *Alzheimers Dement (N Y)*, 7(1), e12195. <https://doi.org/10.1002/trc2.12195>
- Ta Park, V., Nguyen, K., Tran, Y., Yeo, G., Tiet, Q., Suen, J., & Gallagher-Thompson, D. (2018). Perspectives and Insights from Vietnamese American Mental Health Professionals on How to Culturally Tailor a Vietnamese Dementia Caregiving Program. *Clinical Gerontologist*, 41(3), 184–199. <https://doi.org/10.1080/07317115.2018.1432734>
- Tezcan-Güntekin, H. (2018a). Demenzerkrankungen bei Menschen mit Migrationshintergrund und ethische Konflikte im medizinischen und pflegerischen Alltag. *Ethik in der Medizin*, 30(3), 221–235. <https://doi.org/10.1007/s00481-018-0491-y>

- Tezcan-Güntekin, H. (2018b). Stärkung der Selbstmanagement-Kompetenzen pflegender Angehöriger türkeistämmiger Menschen mit Demenz. Universität Bielefeld, Bielefeld
- Tezcan-Güntekin, H. (2021). Kulturelle Diversität in der Pflege – Bedeutung einer diversitätssensiblen Pflege für die Vermeidung freiheitsentziehender Maßnahmen. In M. Bonacker & G. Geiger (Hrsg.), *Migration in der Pflege: Wie Diversität und Individualisierung die Pflege verändern* (S. 51–78). Berlin/Heidelberg: Springer. <https://doi.org/10.1007/978-3-662-61936-0>
- Tezcan-Güntekin, H., Özer-Erdogdu, I., Yilmaz-Aslan, Y., Aksakal, T., & Bird, R. (2022). Ethical and Methodological Challenges in Research With Hard-to-Reach Groups: Examples From Research on Family Caregivers for Migrant Older Adults Living With Dementia. *Gerontologist*, 62(6), 823–831. <https://doi.org/10.1093/geront/gnab179>
- van der Heide, I., van Wezel, N., Blom, M., Spreeuwenberg, P., Devill<sup>v</sup>©, W.L. J.M., & Francke, A. L. (2021). Effects of an educational intervention on health-related quality of life among family caregivers of people with dementia with a Turkish or Moroccan immigrant background: Insights from a cluster randomised controlled trial. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2020.10.029>
- Van Park, M. T., Ton, V., Yeo, G., Tiet, Q. Q., Vuong, Q., & Gallagher-Thompson, D. (2019). Vietnamese american dementia caregivers' perceptions and experiences of a culturally tailored, evidence-based program to reduce stress and depression. *Journal of Gerontological Nursing*, 45(9), 39–50. <https://doi.org/10.3928/00989134-20190813-05>
- van Wezel, N. v., van der Heide, I., Devillé, W.L. J.M., Blom, M.M., Hoopman, R., & Francke, A. L. (2022). Knowledge About Dementia Among Family Caregivers With a Turkish or Moroccan Immigrant Background: Development and Validation of a Dementia Knowledge Scale. *Journal of primary care & community health*, 13, 21501319221090084-21501319221090084. <https://doi.org/10.1177/21501319221090084>
- van Wezel, N., Francke, A. L., Kayan-Acun, E., Devillé, W.L. J.M., van Grondelle, N.J., & Blom, M.M. (2016). Family care for immigrants with dementia: The perspectives of female family carers living in the Netherlands. *Dementia (London, England)*, 15(1), 69–84. <https://doi.org/10.1177/1471301213517703>
- Wong, R., Amano, T., Lin, S.-Y., Zhou, Y., & Morrow-Howell, N. (2019). Strategies for the recruitment and retention of racial/ethnic minorities in Alzheimer disease and dementia clinical research. *Current Alzheimer Research*, 16(5), 458–471. <https://doi.org/10.2174/1567205016666190321161901>

## Teil 4 – Handlungsempfehlungen

# Handlungsempfehlungen für Forschung, Praxis und Politik

Bernhard Holle, Christiane Pinkert, Kerstin Köhler,  
Julia Riesch

## 1. Einleitung

In den vorangegangenen Kapiteln haben die Autor:innen dieses Buches ihre wissenschaftlichen Erkenntnisse zu Herausforderungen der Pflege und Begleitung von Menschen mit Demenz durch Angehörige und forschungsbasiert entwickelte Interventionen vorgestellt. Sie haben vielfach darauf verwiesen, dass trotz aller Forschungsbemühungen nach wie vor Wissenslücken zur Lebenssituation von Angehörigen von Menschen mit Demenz existieren. Zusätzlich betonen die Autor:innen, dass wissenschaftliche Erkenntnisse noch nicht (ausreichend) Eingang in die Entwicklung und Bereitstellung von passgenauen Unterstützungsangeboten gefunden haben. Aus diesen Gründen wird in diesem Kapitel abschließend gebündelt, welche Handlungsempfehlungen die Autor:innen dieses Bandes an Forschende, in der Versorgungspraxis Tätige und gesellschaftliche und politische Entscheidungsträger:innen richten.

## 2. Methoden

Zur Entwicklung von Handlungsempfehlungen hat im März 2024 ein eintägiger Workshop mit Autor:innen dieses Sammelbandes, mit Vertreter:innen der Herausgeber:innen (Deutsches Zentrum für Neurodegenerative Erkrankungen und Deutsche Alzheimer Gesellschaft) und der beteiligten/unterstützenden Verbände und Institutionen (Deutsche Gesellschaft für Pflegewissenschaft, Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend) in Berlin stattgefunden.

Für die Durchführung des Workshops wurde die Nominal Group Technik (NGT) gewählt. Diese Methode eignet sich zur Entscheidungsfindung in Gruppen. Sie ist vergleichbar mit der Methode der Fokusgruppendifkussion, folgt aber einer strikteren Struktur. Den Teilnehmenden werden im Vorfeld ein oder zwei Fragen genannt, die in der Gruppenphase beantwortet werden sollen. Dafür notieren die Teilnehmenden still jeweils eine Idee (*silent generation*), die in einem nächsten Schritt mit der Gruppe geteilt wird (*round robin*). Ähnliche oder gleiche Ideen werden gruppiert und diskutiert (*clarification*). In einem nächsten Schritt

werden die Ideen priorisiert, sodass am Ende eine Prioritätenliste erstellt werden kann (*voting/ranking*). Diese Liste wird abschließend diskutiert (*discussion*). Die Stärke der Nominal Group Technik (NGT) liegt darin, dass, anders als in Fokusgruppendifkussionen, eine ausgewogene Beteiligung aller Gruppenmitglieder ermöglicht wird (McMillan et al., 2016).

In Vorbereitung auf den Workshop wurden die in den Resümees der jeweiligen Kapitel formulierten Vorschläge zusammengetragen und in drei Gruppen geclustert: Forschung, Versorgungspraxis, Politik und Gesellschaft. Diese Ergebnisse sind den Teilnehmenden des Workshops im dritten Schritt – clarification – vorgestellt worden. Anschließend wurden sie in die Ergebnisse aus Schritt eins – silent generation – und Schritt zwei – round robin – integriert. Die Priorisierung der entwickelten Handlungsempfehlungen – voting/ranking – erfolgte in drei Kleingruppen. Im Nachgang zum Workshop wurden die dokumentierten und ausformulierten Empfehlungen von Vertreter:innen aller beteiligten Institutionen und Verbände abschließend konsentiert.

Im Folgenden werden die Ergebnisse des Workshops ausführlich dargestellt.

### **3. Handlungsempfehlungen für die Versorgungsforschung**

In einer Kleingruppe wurden die am Vormittag zusammengetragenen Handlungsempfehlungen mit Bezug zur Versorgungsforschung priorisiert. Nachfolgend werden kurze Thesen formuliert und diese inhaltlich ausgeführt.

**Die Durchführung von Implementierungsstudien mit begleitender Prozessevaluation und/oder begleitender Wirksamkeitsevaluation ist zu empfehlen.**

Für Menschen mit Demenz und/oder deren Angehörige werden zahlreiche Interventionen entwickelt und – oft im Rahmen von Modellprojekten oder in durch Drittmittel geförderten Projekten – erprobt. Häufig fehlen methodisch anspruchsvolle begleitende Evaluationen zu den Prozessen der Implementierung sowie zur Wirksamkeit der Interventionen. Nicht selten bleibt nach Ende der Modell- oder Drittmittelförderung die Verstetigung und Weiterentwicklung vielversprechender Interventionen aus: insbesondere ohne einen Nachweis von Wirksamkeit bestehen kaum Chancen für eine weitere Finanzierung. Im Expert:innen-Workshop wurde daher die Notwendigkeit qualitativ hochwertiger Implementierungsstudien mit einer begleitenden Prozessevaluation und im Idealfall einer Evaluation der Wirksamkeit gefordert. Der methodische Goldstandard hinsichtlich der Wirksamkeitsprüfung, eine randomisierte kontrollierte Studie (RCT), eignet sich im Kontext unseres Forschungsfeldes jedoch nicht für jede Implementierungsstudie und nicht für jede Intervention. Daher begrüßen die Expertinnen und Experten ausdrücklich methodische Offenheit: Formen des Nachweises von erfolgreichen Implementierungsprozessen und der erfolgreichen Umsetzung neuer Versorgungsmodelle und Interventionen, die nicht

ausschließlich den Kriterien einer randomisierten kontrollierten Studie (RCT) entsprechen, sollten möglich und auch förderfähig sein.

**Longitudinalstudien ermöglichen ein tieferes Verständnis langjähriger Versorgungsverläufe und sollten gefördert werden.**

Versorgungsverläufe bei Demenz erstrecken sich oft über viele Jahre. Es existiert Forschung, die aus einer Verlaufsperspektive heraus etwa Phasenmodelle zum Verlauf chronischer Krankheit oder zum Versorgungshandeln im Zeitverlauf entwickelt. Es herrscht ein Bewusstsein für den Wert longitudinaler Studien zur Beobachtung von Versorgungsverläufen; in der Forschungspraxis sind die Zeiträume solcher Studien jedoch oft eher kurz oder es bleibt unklar, in welcher Phase eines Versorgungsverlaufs Teilnehmende in Studien eingeschlossen werden. Um die Dynamiken von Versorgungsverläufen bei Demenz sowie die Entscheidungsprozesse und das Versorgungshandeln der involvierten Akteure besser verstehen zu können, brauchen wir sowohl qualitative als auch quantitative Studien, die Menschen mit Demenz und/oder deren Angehörige über einen langen Zeitraum begleiten. Nur so können beispielsweise etwa Faktoren, die Versorgungsarrangements stabilisieren oder destabilisieren identifiziert werden, können im Kontext von Beratung und Case-Management sich verändernde Beratungs- und Schulungsbedarfe im Zeitverlauf beobachtet oder können in Bezug auf die Vereinbarkeit von Pflege und Beruf Wechselwirkungen zwischen Versorgungsverläufen und Konsequenzen für Berufstätigkeit verstanden werden. Im Rahmen klassischer Drittmittelförderung ist es herausfordernd, Longitudinalstudien über lange Zeiträume zu planen; daher braucht es spezifische Förderstrukturen bzw. eine spezifische Forschungsinfrastruktur, die eine langfristige Finanzierung ermöglichen.

**Um die Perspektive von versorgenden Angehörigen angemessen zu berücksichtigen, sollten partizipative Forschungsansätze und -methoden weiterentwickelt und genutzt werden.**

Wird erwartet, dass Angehörige weiterhin in bisherigem Umfang Sorgearbeit leisten, sollte – so der Rat der Expertinnen und Experten – ihre Perspektive in der Forschung mehr Berücksichtigung erfahren. Angehörige sind „experts by experience“. Aus ihrer Erfahrung heraus können sie wertvolle Erkenntnisse zu den komplexen Herausforderungen der Versorgung einer Person mit Demenz beitragen und das oft eher konzeptionell geprägte Verständnis von Forschenden durch eine Lebensweltperspektive ergänzen. Partizipative Forschungsansätze und -methoden sollten daher weiterentwickelt und – wann immer möglich – genutzt werden. Kritisch angemerkt wurde jedoch auch, dass dem jeweiligen Forschungsgegenstand angemessene Entscheidungen darüber, in welcher Form Partizipation von Menschen mit Demenz oder Angehörigen sinnvoll ist, möglich sein müssen und Partizipation – etwa bei Ausschreibungen oder in Publikationsprozessen – nicht zwingend vorgeschrieben werden sollte.

### **Versorgungsforschung im Kontext Demenz sollte diversitätssensibel sein und Vielfalt berücksichtigen.**

Menschen mit Demenz und versorgende Angehörige sind keine homogenen Gruppen. In Bezug auf zahlreiche Merkmale – darunter Alter, Geschlecht und sexuelle Orientierung, Bildung, soziokultureller Kontext, finanzielle Situation, Form der Demenz und viele mehr – gibt es große Heterogenität und Vielfalt. Forschung sollte daher diversitätssensibel sein und die unterschiedlichen Bedürfnisse und Unterstützungsbedarfe von Individuen und heterogenen Versorgungsarrangements berücksichtigen. Hier einige Beispiele: Wünschenswert wären Studien zum Versorgungshandeln von Angehörigen von Menschen mit verschiedenen Formen von Demenz, die Gemeinsamkeiten und Abweichungen in den Strategien des Versorgungshandelns in den Blick nehmen. International ist die Forschungslage zur Situation von (versorgenden) Kindern von Menschen mit Demenz im jüngeren Lebensalter vorwiegend explorativ und deskriptiv; im deutschsprachigen Raum gibt es dazu bislang keine Evidenz. Es braucht jedoch empirische Erkenntnisse zur Epidemiologie, zur Lebenssituation und zu Unterstützungsangeboten für versorgende Kinder. Auch Menschen mit Migrationsgeschichte und deren besondere Herausforderungen im Kontext von Demenz und Zugang zum Gesundheitssystem sollten weiterhin im Fokus stehen. Demenzbezogene Versorgungsforschung sollte Vielfalt berücksichtigen, spezifische Bedürfnisse und Bedarfe marginalisierter Gruppen erkennen, macht-, diskriminierungs- und rassismuskritisch sein und Intersektionalität im Blick haben.

### **Beziehungen und die Qualität von Beziehungen zwischen allen an der Versorgung von Menschen mit Demenz beteiligten Akteuren sowie die Funktionalität von Versorgungsnetzwerken sollte ein thematischer Fokus in zukünftigen Studien sein.**

Versorgung von Menschen mit Demenz erfolgt oft in komplexen Netzwerken, in die neben den Angehörigen weitere Personen aus dem privaten sozialen Umfeld der von Demenz betroffenen Familien sowie professionelle Dienstleister eingebunden sind. Die Dynamiken in Versorgungsnetzwerken, deren Funktionalität sowie die Beziehungsqualität der involvierten Akteure nehmen Einfluss auf das Wohlbefinden oder die Belastung von Angehörigen und die Stabilität von Versorgungsarrangements. Forschung zu Beziehungen und Beziehungsqualität ist häufig bezogen auf dyadische Konstellationen zwischen der Person mit Demenz und ihrer Hauptversorgungsperson oder bezogen auf die Interaktion zwischen der Hauptversorgungsperson und dem professionellen Hilfesystem. Zu begrüßen wäre mehr Forschung, die die Strukturen von Versorgungsnetzwerken, deren Dynamik sowie die Beziehungsqualität aller Beteiligten in den Blick nimmt. Hierzu eignen sich unter anderem sowohl quantitative als auch qualitative methodische Ansätze der Netzwerkforschung.

**Versorgungsforschung sollte inhaltlich auf bislang (zu) wenige beforschte und für die Versorgung relevante Themen ausgerichtet werden.**

In den vergangenen Jahren wurde im deutschsprachigen Raum – auch in der Versorgungsforschung – viel zum Thema Demenz geforscht. Trotz eines stetig wachsenden Wissenskanons gibt es nach wie vor zahlreiche Themen, die bislang nur wenig und/oder nicht abschließend beforscht sind und zu denen in den nächsten Jahren weiteres Wissen generiert werden sollte. Neben den bereits angesprochenen inhaltlichen Themen wurde im Workshop Forschungsbedarf zu weiteren Themen genannt: Merkmale von Angehörigen und Nahestehenden von Menschen mit Demenz, die Rolle von Angehörigen im Setting Krankenhaus sowie in der palliativen Versorgung, das Versorgungsmodell der Live-in-Versorgung, Gründe für die (Nicht-)Inanspruchnahme von Unterstützungsleistungen sowie Auswirkungen des sich verschärfenden Fachkräftemangels auf Versorgung im Kontext von Demenz.

#### **4. Handlungsempfehlungen für die Versorgungspraxis**

In einer weiteren Gruppe wurden Handlungsempfehlungen und Versorgungsansätze für eine mögliche praktische Umsetzung diskutiert und priorisiert. Diese Empfehlungen sollen Hinweise für die Versorgungspraxis geben, welche thematischen und strukturellen Aspekte im Rahmen von zukünftigen Weiterentwicklungen der Unterstützung von Angehörigen von Menschen mit Demenz im Fokus stehen können.

**Für eine bedarfsgerechtere Unterstützung von Angehörigen sollten die Vernetzung und Kooperation von bestehenden Angeboten optimiert werden.**

Ein immer wieder thematisierter Befund, der seitens der Forschenden mit Blick auf die Versorgungspraxis angesprochen wurde, sind Defizite im Hinblick auf die Vernetzung und Kooperation von unterschiedlichen Versorgungseinrichtungen. Insgesamt wird darauf hingewiesen, dass die Zusammenarbeit von unterschiedlichen Akteuren gefördert und optimiert werden muss. Ein besonderer Fokus sollte darauf gelegt werden, dass bereits bestehende pflegerische Beratungs- und Unterstützungsstrukturen besser mit den Stellen zusammenarbeiten, bei denen Demenzerkrankungen diagnostiziert und medizinisch behandelt werden. Dies sind vor allem Hausärzt:innen, Neurolog:innen und auch (Memory-)Kliniken. Es wird als notwendig erachtet, dass hier ein frühzeitiger und abgestimmter Austausch von Informationen erfolgt, um die Versorgung auf die Bedarfe und Bedürfnisse der Angehörigen abstimmen zu können. Eine weitere konkrete Empfehlung bezieht sich darauf, dass die interdisziplinäre Zusammenarbeit von Migrant:innen-Organisationen sowie Einrichtungen der Sozialen Arbeit und Pflege intensiviert werden sollte, um entsprechende Zugänge und passende Angebote für Angehörige von Menschen mit Demenz mit Migrationshintergrund

zu schaffen. Ein weiterer Aspekt der Vernetzung ist die Organisation von Versorgungsarrangements, die durch sogenannte Distance Caregiver gestaltet und getragen werden. Es wird empfohlen, Strukturen zu schaffen, die einen besseren Austausch zwischen lokalen Akteuren des Gesundheitswesens und Angehörigen, die aus der Ferne die Versorgung gestalten, ermöglichen.

**Bei der Planung und Umsetzung von Unterstützungsangeboten sollte der Fokus auf das gesamte informelle Versorgungsnetzwerk gelegt werden.**

Das Versorgungsarrangement besteht oft aus komplexen Netzwerken, zum Beispiel Familien oder informellen und formellen Akteuren; diese Strukturen mit ihren unterschiedlichen Anforderungen sollten bei der Planung und Umsetzung der Unterstützung eine individuelle Berücksichtigung finden. Dies kann durch unterschiedliche gezielte Aktivitäten erreicht werden, wie zum Beispiel eine frühzeitige Erhebung der Familienfunktionalität, die vor negativen Auswirkungen der familiären Pflege schützen kann. Zudem kann ein systemisch ausgerichtetes Case Management dazu beitragen, ein Verständnis der Perspektiven aller Beteiligten zu schaffen und zwischen diesen zu vermitteln. Nicht zuletzt geht es aber auch um die Gestaltung guter Beziehungen aller Akteure eines Versorgungsarrangements. Diese Beziehungen stellen einen Schlüsselfaktor für die Gestaltung tragfähiger Versorgungsarrangements dar und sollten daher bewusst entwickelt werden, um eine vertrauensvolle Zusammenarbeit zu ermöglichen.

**Unterstützungsangebote sind für Angehörige aus unterschiedlichen Gründen oft nicht leicht zu erreichen, deshalb sollte der Zugang zu Unterstützungsangeboten erleichtert werden.**

Es gibt bereits eine Vielzahl von Unterstützungsangeboten, die für Angehörige von Menschen mit Demenz grundsätzlich hilfreich sind. Allerdings zeigen sich immer wieder Hürden im Zugang zu diesen Unterstützungsangeboten. Daher wurden verschiedene Aspekte formuliert, die bei der Ausgestaltung von Unterstützungsangeboten durch die entsprechenden Akteure berücksichtigt werden sollten. So sollten entsprechende Angebote:

- möglichst niedrigschwellig sein.
- möglichst aufsuchend sein.
- eine langfristige Begleitung ermöglichen (Case-Management).
- die Selbstmanagement-Fähigkeiten von Angehörigen fördern.
- das Selbstwertgefühl von Angehörigen stärken.
- Prinzipien von Empowerment folgen.
- diskriminierungsfrei sein.

**Zur Stärkung der informellen Pflege durch Angehörige sollte qualifizierte, verfügbare und verlässliche pflegerische Unterstützung finanziert werden.**

Es gibt Evidenz dazu, dass sich die Versorgung von Menschen mit Demenz in der Häuslichkeit aus dem Bereich formeller Unterstützung in den Bereich

informeller Unterstützung verlagert. Dies führt zu zunehmender Belastung der Angehörigen. Notwendig ist eine umfangreiche und zielgerichtete Finanzierung der demenzspezifischen pflegerischen Infrastruktur und Maßnahmen zur Stärkung informeller Hilfe durch Angehörige.

**Psychosoziale Beratung und Psychotherapiekonzepte für Angehörige sind wünschenswert und sollten etabliert werden.**

Die niedrigschwellige psychosoziale Beratung und Begleitung von Angehörigen werden als wichtig erachtet. Zudem ist es wünschenswert, Psychotherapiekonzepte und Angebote in der Fläche zu etablieren, die sowohl als „vor Ort“-Angebote als auch als technikgestützte/telemedizinische Intervention ausgestaltet sein können.

**Frühes und routinemäßiges Screening/Assessment der individuellen und familiären Ressourcen und Bedarfe von Angehörigen sollte etabliert werden.**

Die Ressourcen und Bedarfe von Angehörigen müssen systematisch erkannt und erfasst werden. Somit wird empfohlen, ein frühzeitiges und dann fortlaufendes/regelmäßiges, individuelles als auch familienorientiertes Screening/Assessment zu etablieren. Mögliche Akteure, die dieses Screening/Assessment durchführen, sind: Hausärzt:innen/-praxen, dort angestellte Pflegefachpersonen, Beratungsstellen/-angebote im Rahmen der Pflegeberatung, zum Beispiel durch Community Health Nurses oder ähnlich weiterqualifizierte Pflegefachpersonen. Ausgehend von dieser Ressourcen-/Bedarfserfassung kann dann die Weiterleitung an gewünschte individuelle und/oder familienorientierte Interventionen wie zum Beispiel präventive Psychotherapie erfolgen. Die Empfehlung für die versorgenden Stellen lautet dementsprechend, solche Abläufe standardmäßig zu etablieren.

**Für die Vermeidung von Diskriminierung spezifischer Gruppen von Angehörigen sollte die Sensibilisierung und Schulung von Professionellen der Gesundheitsversorgung hinsichtlich Diskriminierungsrisiken erfolgen.**

Um die Diskriminierung spezifischer Gruppen (z. B. Menschen mit Migrationsgeschichte) beim Zugang zu professioneller Unterstützung und während deren Nutzung zu reduzieren, sollte eine Sensibilisierung und Schulung von Mitarbeitenden des Gesundheitswesens bezüglich Diskriminierungsrisiken vermehrt erfolgen. Zudem sollten die Versorgenden speziell auf die besondere Situation von Distance Caregiver geschult werden, um spezielle Aspekte dieser Versorgungssituation gezielt in zum Beispiel der Pflegeberatung adressieren zu können. Des Weiteren sollte in der Versorgungspraxis mehr Bewusstsein für das Konzept sowie für Strategien des Empowerments von Angehörigen geschaffen werden, damit Angehörige besser zu selbstbestimmtem Handeln und Entscheidungen befähigt werden.

**Die Beratung von Angehörigen sollte sich stets an deren individuellen Bedarfen ausrichten.**

Spezifische Beratung wird als eine zentrale Intervention für Angehörige angesehen. Hier gibt es schon eine Vielzahl an etablierten Angeboten. In dem Workshop wurde darauf hingewiesen, dass bestimmte Aspekte vermehrt und gezielt

in den Fokus von Beratungen genommen werden sollten. Hierbei handelt es sich um folgende Themenschwerpunkte: Gesundheitsförderung und Prävention, Entscheidungen und Entscheidungsfindung, Distance Caregiving sowie die Aufklärung/Information über Unterstützungsangebote ab/mit Diagnosestellung.

**Der Ausbau von zielgruppenspezifischer Unterstützung für Angehörige sollte vorangetrieben werden.**

Bei der Ausgestaltung von Versorgungsarrangements kommt es immer wieder zu zielgruppenspezifischen Anforderungen. Die Empfehlung lautet hier, Angebote zu entwickeln, die die konkrete Lebenssituation der Angehörigen berücksichtigen. In den Empfehlungen wurde hier auf folgende Gruppen gezielt eingegangen:

- Die besondere Situation von Distance Caregiver sollte bei der Gestaltung von Unterstützungsmaßnahmen stärker fokussiert werden.
- Partizipativ entwickelte Angebote für versorgende Kinder sind erforderlich.
- Auf Familien ausgerichtete Interventionen: psychoedukative, familien- und individualtherapeutische Angebote sollten entwickelt und angeboten werden.
- Dyadische Versorgungskonzepte entwickeln und erproben: Die dyadische Beziehung von Menschen mit Demenz und Angehörigen spielt eine zentrale Rolle für die Stabilität der Versorgungssituation. Daher wird die „praxisgetriebene“ Entwicklung von dyadischen Versorgungskonzepten und ihre (ggf. wissenschaftlich begleitete) Erprobung empfohlen.

## **5. Handlungsempfehlungen für politische Entscheidungsträger:innen**

Weitere Forscherinnen und Forscher haben in einer Kleingruppe die Handlungsempfehlungen für die Politik und die Gesellschaft diskutiert und priorisiert. Dabei stehen vor allem die Unterstützung und Entlastung von (pflegenden) Angehörigen im Mittelpunkt. Die Betreuung und Versorgung von Menschen mit Demenz gestalten sich für Angehörige meist sehr belastend. Überforderung bei den Angehörigen sowie die Anhängigkeit zwischen Menschen mit Demenz und Angehörigen können zu Konflikten und Krisen führen. Angehörige leisten einen essenziellen Beitrag zur Verbesserung der Lebensqualität von Menschen mit Demenz, sollten aber gleichzeitig auf ihre eigenen Bedürfnisse und Grenzen achten. In den folgenden Handlungsempfehlungen werden einzelne Aspekte näher betrachtet und priorisiert, die Angehörige unterstützen und entlasten können.

**Präventive Psychotherapie für Angehörige sollte in die Regelversorgung überführt werden.**

Angehörige von Menschen mit Demenz sind körperlich und psychisch meist massiv belastet. Dies kann schwerwiegende Folgen für die eigene Gesundheit

und Lebensqualität haben. Hier muss so früh wie möglich gegengesteuert werden. Eine Möglichkeit, dies zu tun, ist eine präventive Psychotherapie. Entsprechende Therapiekonzepte liegen bereits vor und wurden positiv evaluiert. Nun sollten die gesetzlichen und vertraglichen Voraussetzungen geschaffen werden, damit präventive psychotherapeutische Interventionen abrechenbar werden und in die Regelversorgung überführt werden können. Dabei soll die präventive Psychotherapie als Teil der Regelversorgung auch über die Ferne angeboten werden, zum Beispiel telefonisch oder über Videotelefonie.

**Die Teilhabe von Menschen mit Demenz und Angehörigen sowie Entlastung von Angehörigen sollte gestärkt werden.**

Demenz wird oft als Gegenstand von Gesundheitspolitik verstanden. Die Diagnose, die medizinische und pflegerische Versorgung sowie die demenzbezogene Forschung sind zweifellos zentrale Aspekte, die durch die Politik unterstützt werden können. Ein weiterer zentraler Aspekt ist die Teilhabe von Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen. Angebote der Teilhabe beugen einer Isolation vor und fördern die Lebensqualität. Hier ist das nahe soziale und kommunale Umfeld entscheidend. Informelle, ehrenamtliche und nachbarschaftliche Hilfen ermöglichen, dass sich Menschen mit Demenz und Angehörige als Teil der Gemeinschaft fühlen und bieten zudem Entlastung und Unterstützung. Damit dies möglichst gut gelingt, sollten die Personen im nahen sozialen und kommunalen Umfeld von Menschen mit Demenz kompetent, verständnisvoll und flexibel sein sowie niedrigschwellig mit dem Thema Demenz umgehen können. Hilfreich für Angehörige sind beispielsweise eine spontane praktische Unterstützung, eine geringe Stigmatisierung und Gesprächsangebote, bei denen Angehörige über ihre Sorgen und Belastungen sprechen können. Auch eine Perspektive im sozialen Netzwerk für die Zeit nach dem Ableben der Person mit Demenz ist bedeutsam. Die Politik soll eine flächendeckende Grundlage für spezifische Angebote zur Teilhabe von Menschen mit Demenz und Angehörigen schaffen. Darüber hinaus ist es eine politische Aufgabe, die Gesellschaft für das Bedürfnis von Menschen mit Demenz und Angehörigen nach sozialer und gesellschaftlicher Teilhabe zu sensibilisieren. Bei der Unterstützung und Entlastung von Angehörigen muss ebenfalls bedacht werden, dass neben der Belastung, die die Pflege und das Zusammenleben mit Menschen mit Demenz für Angehörige bedeuten, meist weitere, von der Pflegesituation unabhängige Herausforderungen und Bedarfe bei Angehörigen bestehen. Dabei handelt es sich beispielsweise um eine eigene Morbidität, Verpflichtungen im Zusammenhang mit dem Beruf und der eigenen Kernfamilie oder finanzielle Themen. Um hier eine zielgerichtete Entlastung anbieten zu können, sollen diese Bedarfe erforscht und entsprechende Angebote bereitgestellt werden.

**Maßnahmen zur Vereinbarkeit von Beruf und Pflege sollten gefördert werden.**

Menschen mit Demenz werden überwiegend und meist so lange wie möglich zu Hause gepflegt. Das bedeutet für pflegende Angehörige allerdings eine hohe

Belastung, die ohne Unterstützung kaum zu leisten ist. Die Versorgungslage ist für Menschen mit Demenz in Deutschland jedoch heterogen und ausbaufähig. Daher müssen (weitere) Beratungs-, Unterstützungs- und Entlastungsangebote für Angehörige geschaffen und zugänglich gemacht werden. Angehörige von Menschen mit Demenz sind aber nicht nur durch die Pflege Tätigkeit belastet, sie sind zudem mehrheitlich erwerbstätig und müssen Pflege und Beruf miteinander vereinbaren. Als ein Beitrag zur verbesserten Vereinbarkeit von Beruf und Pflege sollen flexible Arbeitszeitmodelle und mobiles Arbeiten politisch gefördert werden.

**Für die Versorgung durch Live-in-Hilfen sollten verlässliche Rahmenbedingungen geschaffen werden.**

Live-in-Hilfen unterstützen Angehörige von Menschen mit Demenz in Privathaushalten, indem sie für einen begrenzten Zeitraum mit im Haushalt der zu versorgenden Person mit Demenz wohnen. Eine kontinuierliche und stabile Versorgung durch Live-In-Hilfen ist ein Wunsch von vielen Angehörigen. Probleme in diesem Zusammenhang sind jedoch, dass die Live-in-Hilfen oft plötzlich wechseln, es wenig bis keine Regulation und Kontrollen gibt und dadurch ein „Graubereich“ im Hinblick auf die Beschäftigungsverhältnisse der Live-In-Hilfen entsteht. Daher soll die Politik einen rechtssicheren, bezahlbaren, professionellen und kontrollierbaren Rahmen für die Versorgung durch Live-In-Hilfen schaffen. So soll eine langfristige reguläre Versorgung von Menschen mit Demenz durch Live-in-Hilfen gefördert werden. Darüber hinaus haben Angehörige bisher kaum Orientierungsmöglichkeiten, wenn sie sich für Live-in-Versorgung interessieren. Es gibt in Deutschland verschiedene Beschäftigungsmodelle. Den Angehörigen ist meist nicht klar, welche rechtlichen Konsequenzen für sie mit den Modellen einhergehen und zu welchen praktischen Konsequenzen und Konflikten diese führen können. Der Rollenwechsel von pflegenden Angehörigen zur/zum Manager:in und Koordinator:in im Rahmen solcher Systeme ist für Angehörige unterschiedlich gut zu bewältigen. Die Politik soll die Gesellschaft für die Beschäftigungsmöglichkeiten von Live-in-Hilfen sensibilisieren. Dies kann in Form einer Aufklärungskampagne erfolgen, die Tipps für die Recherche einer geeigneten Live-in-Hilfe sowie Angebote für eine Rechtsberatung und Unterstützung beim Rollenwechsel beinhaltet.

**Die Angebote für Angehörige im Kontext der Gewaltprävention sollten (besser) zugänglich gemacht werden.**

Demenz geht häufig mit herausfordernden Verhaltensweisen einher. Dies führt zu einem erhöhten Risiko für Gewaltausübung – sowohl aufseiten der Menschen mit Demenz als auch der Angehörigen. Die Lebensqualität und die Beziehung zwischen Menschen mit Demenz und Angehörigen werden dadurch beeinträchtigt. Dies macht Aggression und Gewalt in familiären bzw. informellen Versorgungssettings zu einem hoch relevanten Thema. Gleichzeitig wird Gewalt in einem Pflege-Setting häufig nicht bemerkt. Durch ihre kognitive Beeinträchtigung können Menschen mit Demenz meist nur eingeschränkt von Gewalt

berichten oder Hilfe suchen. Die Evidenz zu wirksamen Interventionen ist aktuell noch zu gering. Daher sollen Maßnahmen zur Gewaltprävention (weiter-) entwickelt, evaluiert und zugänglich gemacht werden.

### *Weitere Empfehlungen und Lösungsansätze*

Die Forscherinnen und Forscher der Kleingruppe betonten zusätzlich zu den priorisierten Handlungsempfehlungen, wie bedeutsam *Rückmeldungen zur Wirksamkeit von Angeboten* zur Beratung, Unterstützung und Entlastung sind. Nur so können Angebote zielgerichtet (weiter-)entwickelt werden.

Zusätzlich empfehlen die Forscherinnen und Forscher *Bildungs- und Sensibilisierungskampagnen*, die sowohl die Herausforderungen für Angehörige thematisieren als auch versuchen, das defizitäre und negative Bild von Demenz aufzulösen. Somit kann auf eine demenzsensible Gesellschaft hingewirkt werden.

Eine weitere Anregung in der Kleingruppe war die *Partizipation von Angehörigen* an politischen Diskursen, Entscheidungsprozessen und Strukturentwicklungen *auf kommunaler Ebene*. Dies würde den Austausch von Wissen fördern, der Politik eine differenzierte Perspektive auf die Lebenssituation von Angehörigen ermöglichen und die Entwicklung passgenauer Versorgungsstrukturen und Versorgungsleistungen begünstigen.

Darüber hinaus wiesen die Forscherinnen und Forscher darauf hin, wie wertvoll es für Menschen mit Demenz ist, wenn Angehörige sie bei einem *Krankenhausaufenthalt* begleiten dürfen. Aufgrund der kognitiven Beeinträchtigungen der Menschen mit Demenz können Angehörige dem Krankenhauspersonal meist besser Auskunft erteilen und geben Menschen mit Demenz Sicherheit in einer ungewohnten Krankenhausumgebung, die überwiegend nicht demenzsensibel gestaltet ist.

Ein weiterer Diskussionsaspekt in der Kleingruppe war die *Nutzung digitaler Technologien* bei Demenz. Beispielsweise können Abschaltautomatiken technischer Geräte, Geräte mit Erinnerungsfunktionen und Trackingtechnologien den Alltag von Menschen mit Demenz sicherer gestalten. Gleichzeitig muss entschieden werden, ob der Einsatz digitaler Technologien sinnvoll und ethisch vertretbar ist. Nutzen und Risiken müssen abgewogen werden und schlussendlich soll die Unterstützung der Menschen mit Demenz und Angehörigen größer sein als eine mögliche Beeinträchtigung der Autonomie oder Würde.

## **6. Fazit**

Die hier dargestellten Handlungsempfehlungen resultieren aus den Schlussfolgerungen der Autor:innen dieses Buches zu ihren jeweiligen Forschungsergebnissen, die sie in den Kapiteln formuliert haben, und aus den konsentierten

Empfehlungen der Teilnehmenden eines Expert:innenworkshops. Sie verdeutlichen, dass trotz zunehmender Forschungsaktivität, gesellschaftlicher und politischer Wahrnehmung der Lebenssituation von Angehörigen und der Entwicklung und Bereitstellung von vielfältigen Unterstützungsangeboten noch weitere Anstrengungen auf allen Ebenen erforderlich sind, um Angehörige von Menschen mit Demenz bestmöglich zu entlasten und zu unterstützen.

Nicht alle Autor:innen dieses Buches konnten bei dem in Berlin durchgeführten Expert:innenworkshop anwesend sein. Die inhaltlichen Empfehlungen aller Buchkapitel wurden jedoch in den Workshop eingespeist und von den anwesenden Expert:innen einbezogen. Die Empfehlungen dieses Kapitels basieren auf der Expertise ausgewiesener Forscher:innen der Versorgungsforschung und sind anschlussfähig an internationale Erkenntnisse zur informellen Versorgung von Menschen mit Demenz durch Angehörige.

## Literatur

McMillan, S. S., King, M., & Tully, M. P. (2016). How to use the nominal group and Delphi techniques. *Int J Clin Pharm*, 38(3), 655–662. <https://doi.org/10.1007/s11096-016-0257-x>

# Autor:innenverzeichnis

Mualla **Basyigit**, M.Sc., wissenschaftliche Mitarbeiterin, Alice Salomon Hochschule Berlin

Dr. med. Tobias **Berding**, Arzt, Abteilung für Allgemeinmedizin (AM RUB), Medizinische Fakultät, Ruhr-Universität Bochum

Nora **Berner** M. A., Erziehungswissenschaftlerin, Deutsches Zentrum für Neurodegenerative Erkrankungen (DZNE), Witten

Prof.in Dr. Kathrin **Bieler**, Professur für Soziale Arbeit am Fachbereich Gesundheit und Soziales, FOM Hochschule, Siegen

Melanie **Boekholt**, Doktorandin, Deutsches Zentrum für Neurodegenerative Erkrankungen (DZNE), Standort Rostock/Greifswald

Prof. Dr. Christa **Büker**, Gesundheits- und Pflegewissenschaftlerin, Hochschule Bielefeld

Jun.-Prof. Dr. rer. medic. Theresa Sophie **Busse**, Juniorprofessur Digital Health, Universität Witten/Herdecke

Dr. rer. medic. Nino **Chikhradze**, Pflegewissenschaftlerin, Abteilung für Allgemeinmedizin (AM RUB), Medizinische Fakultät, Ruhr-Universität Bochum

Nikolas **Dietzel**, M. A. Senior Researcher, Digitales Demenzregister Bayern (digi-DEM Bayern) Interdisziplinäres Zentrum für Health Technology Assessment und Public Health (IZPH) der Friedrich-Alexander-Universität Erlangen-Nürnberg

Claudia **Dinand**, M.Sc.N., Pflegewissenschaftlerin, Department für Pflegewissenschaft, Fakultät für Gesundheit, Universität Witten/Herdecke

Jan **Dreyer**, Sozialwissenschaftler, Deutsches Zentrum für Neurodegenerative Erkrankungen (DZNE), Witten und Fakultät für Gesundheit, Department für Pflegewissenschaft, Universität Witten-Herdecke

Dr. Simon **Eggert**, Medizinwissenschaftler, Zentrum für Qualität in der Pflege (ZQP), Berlin

Simone Anna **Felding**, Sozialanthropologin, Wissenschaftliche Mitarbeiterin, Deutsches Zentrum für Neurodegenerative Erkrankungen (DZNE), Witten

Georg **Franken**, MSN, BA MiG, RN, Pflegewissenschaftler, Deutsches Zentrum für Neurodegenerative Erkrankungen (DZNE), Witten

Prof.in Dr.Susanne **Frewer-Graumann**, Professur für Soziale Arbeit am Fachbereich Gesundheit und Soziales, FOM Hochschule, Münster

Adele **Grenz**, M.Sc., Wissenschaftliche Mitarbeiterin, Department für Versorgungsforschung, Carl von Ossietzky Universität Oldenburg

Dr.Seda **Güney**, Assistenzprofessorin, School of Nursing, Koç Universität, Istanbul, Türkei

Prof. Dr.Margareta **Halek**, Pflegewissenschaftlerin, Department für Pflegewissenschaft, Fakultät für Gesundheit, Universität Witten/Herdecke, Witten

Flora-Marie **Hegerath**, M.Sc., Gesundheitswissenschaftlerin, Abteilung für Allgemeinmedizin (AM RUB), Medizinische Fakultät, Ruhr-Universität Bochum

Anna Louisa **Hoffmann-Hoffrichter**, M.Sc., wissenschaftliche Mitarbeiterin, Deutsches Zentrum für Neurodegenerative Erkrankungen (DZNE), Witten

Dr. des. Andreas **Hohmann**, Erziehungswissenschaftler, Deutsches Zentrum für Neurodegenerative Erkrankungen (DZNE), Witten

Dr.Bernhard **Holle**, Pflegewissenschaftler, Deutsches Zentrum für Neurodegenerative Erkrankungen (DZNE), Witten

Esma **Inam**, Soziologin, Deutsches Zentrum für Neurodegenerative Erkrankungen (DZNE), Witten

Franziska Anushi **Jagoda**, M.Sc., Pflegewissenschaftlerin, Department für Pflegewissenschaft, Fakultät für Gesundheit, Universität Witten/Herdecke

Deliah **Katzmarzyk**, M.Sc., Pflegewissenschaftlerin, Institut für Epidemiologie, Sozialmedizin und Gesundheitssystemforschung, Medizinische Hochschule Hannover (MHH)

Dr. Kerstin **Köhler**, Diplom-Gerontologin, Deutsches Zentrum für Neurodegenerative Erkrankungen (DZNE), Witten

Univ.-Prof. Dr. med. Peter **Kolominsky-Rabas**, MBA Projektleitung, Digitales Demenzregister Bayern (digiDEM Bayern) Direktor, Interdisziplinäres Zentrum für Health Technology Assessment und Public Health (IZPH) der Friedrich-Alexander-Universität Erlangen-Nürnberg

Prof. in Dr. Cornelia **Kricheldorf**, Dipl. Sozialgerontologin; Dipl. Sozialpädagogin; Professorin für Soziale Gerontologie und Soziale Arbeit im Gesundheitswesen. Katholische Hochschule Freiburg (em.)

Dr. Saskia **Kuliga**, wissenschaftliche Mitarbeiterin, Deutsches Zentrum für Neurodegenerative Erkrankungen (DZNE), Witten

Dr. Milena **von Kutzleben**, Wissenschaftliche Mitarbeiterin, Department für Versorgungsforschung, Carl von Ossietzky Universität Oldenburg

Dr. Franziska **Laporte Uribe**, Gesundheitswissenschaftlerin, Deutsches Zentrum für Neurodegenerative Erkrankungen (DZNE), Witten

Christina **Manietta**, M. Sc., wissenschaftliche Mitarbeiterin, Deutsches Zentrum für Neurodegenerative Erkrankungen (DZNE), Witten

Prof. Dr. Sabine **Metzing**, Professur für Pflegewissenschaft mit dem Schwerpunkt Kinder und Jugendliche, Department für Pflegewissenschaft, Fakultät für Gesundheit, Universität Witten/Herdecke

Prof. Dr. Lydia **Neubert**, Professorin für Pflegewissenschaft mit dem Schwerpunkt erweiterte Pflegepraxis, Hochschule 21, Buxtehude

Jun. – Prof. Dr. sc. med. Ina **Otte**, Leiterin der Forschung und der Arbeitsgruppe für Versorgungsforschung, Soziologin, Abteilung für Allgemeinmedizin (AM RUB), Medizinische Fakultät, Ruhr-Universität Bochum

Lisa **Paus**, MdB, Bundesministerin für Familie, Senioren, Frauen und Jugend, Berlin

PD Dr. Anna **Pendergrass**, Psychologin, Friedrich-Alexander-Universität Nürnberg-Erlangen, Erlangen

Dr. Christiane **Pinkert**, Pflegewissenschaftlerin, Deutsches Zentrum für Neurodegenerative Erkrankungen (DZNE), Witten

Dr. Jasmin **Prüß**, Demenz-Coaching für Familienmitglieder, Dr. Jasmin Prüß GmbH, Braunschweig

Prof. Dr. Jo **Reichertz**, Soziologe und Kommunikationswissenschaftler, Kulturwissenschaftliches Institut Essen (KWI)

Julia **Riesch**, Gesundheitswissenschaftlerin, Deutsches Zentrum für Altersfragen (DZA), Berlin

Christina **Riewoldt**, M. A., Berufspädagogin Pflege und Gesundheit, Fliedner Fachhochschule, Düsseldorf

Prof. Dr. Martina **Roes**, Soziologin, Deutsches Zentrum für Neurodegenerative Erkrankungen (DZNE), Witten

Mike **Rommerskirch-Manietta**, M. Sc., Pflegewissenschaftler, Deutsches Zentrum für Neurodegenerative Erkrankungen (DZNE), Witten

Susanna **Saxl-Reisen**, Dipl. Sozialarbeiterin/Sozialpädagogin, Deutsche Alzheimer Gesellschaft e. V. Selbsthilfe Demenz, Berlin

Dr. Petra **Scheerbaum**, Soziologin, Friedrich-Alexander-Universität Nürnberg-Erlangen, Erlangen

Dr. Julia-Sophia **Scheuermann**, Psychologin & Wissenschaftliche Mitarbeiterin, Zentrum für Medizinische Versorgungsforschung, Uniklinikum Erlangen, Erlangen

Anastasia **Suslow**, M. A., Wissenschaftliche Mitarbeiterin und Soziologin, Abteilung für Allgemeinmedizin (AM RUB), Medizinische Fakultät, Ruhr-Universität Bochum

Prof. Dr. Dr. Hürrem **Tezcan-Güntekin**, Professorin für Interprofessionelle Handlungsansätze mit Schwerpunkt auf qualitativen Forschungsmethoden in Public Health, Alice Salomon Hochschule Berlin

Dr. Christian **Teubner**, Volkswirt, Zentrum für Qualität in der Pflege (ZQP), Berlin

Dr. Sonja **Teupen**, Sozialwissenschaftlerin, Deutsches Zentrum für Neurodegenerative Erkrankungen (DZNE), Witten

Prof. Dr. Jochen René **Thyrian**, Dipl.-Psych., Deutsches Zentrum für Neurodegenerative Erkrankungen (DZNE), Standort Rostock/Greifswald & Institut für Community Medicine (ICM) der Universitätsmedizin Greifswald, Greifswald

Prof. Dr. med. Horst Christian **Vollmar**, MPH, Abteilungsleiter, Facharzt für Allgemeinmedizin, Abteilung für Allgemeinmedizin (AM RUB), Medizinische Fakultät, Ruhr-Universität Bochum

Saskia **Weiß**, Dipl. Sozialarbeiterin/Sozialpädagogin, Deutsche Alzheimer Gesellschaft e. V. Selbsthilfe Demenz, Berlin

Dr. Stefanie **Wiloth**, Gerontologin, Kompetenzzentrum soziale Innovationen und Alter am Institut für Altersforschung an der Ostschweizer Fachhochschule (OST), St. Gallen

Prof. Dr. Gabriele **Wilz**, Leitung der Abteilung Klinisch-Psychologische Intervention sowie der Hochschulambulanz und Weiterbildung Psychotherapie im Schwerpunkt Verhaltenstherapie der Friedrich-Schiller-Universität Jena

Michael **Zeiler**, M. Sc., Wissenschaftlicher Mitarbeiter, Digitales Demenzregister Bayern (digiDEM Bayern) Lehrstuhl für Medizinische Informatik der Friedrich-Alexander-Universität Erlangen-Nürnberg