

Arbeitspapier des DZD

**Die Rolle Angehöriger im Verlauf der
Krankheitsentwicklung:**

Hypothesen zu typischen Konstellationen zwischen
versorgenden Institutionen und hilfeschenden Angehörigen

Christian Müller-Hergl

005

gefördert von:

Ministerium für Gesundheit,
Emanzipation, Pflege und Alter
des Landes Nordrhein-Westfalen



LANDESVERBÄNDE
DER PFLEGEKASSEN

Landesinitiative Demenz-Service



Dialog- und
Transferzentrum
Demenz
an der Universität
Witten/Herdecke



©Landesinitiative Demenz-Service NRW 2008
Private Universität Witten/Herdecke gGmbH, Department
Pflegerwissenschaft,
Dialog- und Transferzentrum Demenz (DZD)
Stockumer Str. 10 • 58453 Witten
Telefon +49 (2302) 926306 • Fax +49 (2302) 926310
dialogzentrum@uni-wh.de
www.dialogzentrum-demenz.de || www.demenz-service-nrw.de

Inhaltsverzeichnis

A. Einführung	3
B. Ergebnisse.....	3
1.Herausforderungen in der Zusammenarbeit.....	4
2.Schwierigkeiten Angehöriger im Fokus der Institutionen	5
3.Wissensthemen der Mitarbeiter.....	6
4.Bewertung der Zusammenarbeit	8
5.Zusammenfassungen	8
C. Interpretation	10
D. Diskussion	12
1. Allgemeine Anmerkungen zum Thema „Angehörige“	12
2. Stationäre Altenpflege.....	13
3. Tagespflege	16
4. Häusliche Pflege.....	17
5. Krankenhaus.....	19
6. Fazit.....	21

A. Einführung

Vorliegende Studie befragte teilnehmende Institutionen der stationären Altenpflege, der Tagespflege, der häuslichen Pflege und des Krankenhauses unter anderem nach der Zusammenarbeit mit Angehörigen. Insgesamt wurden vier Fragedimensionen entwickelt:

1. Die laut den MitarbeiterInnen größten Herausforderungen in der Zusammenarbeit mit Angehörigen
2. Die schwierigsten Situationen für Angehörige von Menschen mit Demenz im Zusammenhang mit bzw. im Blickfeld der in Anspruch genommenen Institution
3. Die Frage nach den Wissensthemen der MitarbeiterInnen bezüglich der Zusammenarbeit mit Angehörigen von Menschen mit Demenz
4. Die Frage nach der Beurteilung der Zusammenarbeit mit Angehörigen im Kontext der Institution.

Die Unterfragen dieser Dimensionen wurden nach Möglichkeit parallelisiert; bei der ersten und zweiten Fragedimension ließ es sich nicht vermeiden, unterschiedliche Unterfragen zu formulieren, um dem Kontext der jeweiligen Institution gerecht zu werden.

Jede Fragedimension wies 3 vorgegebene, standardisierte Antwortmöglichkeiten zum Ankreuzen vor sowie weitere 3 frei zu formulierende Antwortmöglichkeiten auf. Letztere wurden bestimmten Kategorien zugeordnet. Die standardisierten Antwortmöglichkeiten wurden von fast allen einsendenden Institutionen angekreuzt, die freien Antwortmöglichkeiten wurden sehr unterschiedlich genutzt. In der Darstellung der Resultate der kategorisierten freien Antwortmöglichkeiten wird die Gesamtzahl der Antworten (z.B. 22 von 40 Einsendenden) genannt und die inhaltlichen (kategorisierten) Nennungen in Prozentzahlen bezüglich dieser Gesamtzahl ausgedrückt.

Die quantitative Struktur des Fragebogens erlaubt nur das Zählen und Vergleichen von entsprechenden Nennungen, nicht aber deren qualitative Bewertung: es können also keine Aussagen darüber gemacht werden, wie sich z.B. Hilflosigkeit in den verschiedenen Institutionen inhaltlich darstellt, welche Themen damit verbunden sind, welchen Grad der Ausprägung Hilflosigkeit ausmacht, wie mit der Hilflosigkeit umgegangen wird.

Vorliegende Studie hat einen beschreibenden, explorativen Charakter, d.h. es werden weder Hypothesen über Ursachenzusammenhänge aus den Daten abgeleitet noch der Anspruch auf Repräsentativität erhoben.

Sie können bei Bedarf die Zeit für die Lektüre dieses Berichts verkürzen, indem Sie direkt auf die Zusammenfassungen von Teil B gehen und dann Interpretation und Diskussion lesen. Für alle Analyseschritte sind Zusammenfassungen verfasst, die Sie leicht an der *Kursivschrift* erkennen können.

B. Ergebnisse

Rückläufe zur Versendung waren wie folgt:

Stationäre Altenpflege	44
Tagespflege	30
Häusliche Pflege	21
Krankenhaus	40

Ausführlichere Angaben zu dem Design, den Hintergründen, der Auswertung dieser Studie werden in einem eigenen Papier beschrieben.

1.Herausforderungen in der Zusammenarbeit

Die erste Frage wies für die stationäre Pflege, die Tagespflege und die ambulante Pflege identische Antwortmöglichkeiten nach Herausforderungen in der Zusammenarbeit auf: diese betrafen die wechselseitigen Informationen, die Hilfslosigkeit sowie überhöhte Erwartungen.

Frage: Benennen Sie die laut Ihren MitarbeiterInnen größten Herausforderungen in der Zusammenarbeit mit Angehörigen von Demenzkranken

In %	Stationäre Pflege	Tagespflege	Häusliche Pflege
A: Wechselseitige Informationen	40,9	66,6	47,6
B: Hilfslosigkeit	59,1	73,3	66,7
C: überhöhte Erwartungen	81,8	50,0	42,9

Im Krankenhausbereich lauteten die Antwortmöglichkeiten zu den größten Herausforderungen in der Zusammenarbeit mit Angehörigen: A Körperpflege 20%, bei der Ernährung 30%, beim Informationsgespräch 82,5%.

Im Bereich der kategorisierten Antworten ergeben sich folgende zusätzliche Informationen:

Stationäre Altenpflege:

16 (von 44 antwortenden Institutionen) machten zu 37,5 % (n=6) die Angabe, dass das Nicht-Begreifen der Erkrankung eine weitere Herausforderung bilde.

Tagespflege:

15 (von 30 antwortenden Institutionen) machten zu 46,7 % (n=7) die Angabe, dass die Zusammenarbeit eine Herausforderung darstelle; weitere 13,3% (n=4) nannten zusätzlich die Überforderung der Angehörigen sowie das Nicht-Bergreifen der Erkrankung.

Häusliche Pflege:

8 (von 21 antwortenden Institutionen) machten zu 62,5% (n=5) die Angabe, dass die Überforderung eine weitere Herausforderung darstelle.

Krankenhaus:

22 (von 40 antwortenden Institutionen) stellten mit de 22,7% (n=5) die Felder Nicht-Begreifen der Erkrankung, Beratung sowie Zusammenarbeit als Herausforderung in der Zusammenarbeit dar.

Zusammenfassung:

In der **stationären Altenpflege** steht die Auseinandersetzung mit aus Sicht der Mitarbeiter **überhöhten Erwartungen** im Vordergrund gefolgt von der Auseinandersetzung mit **Hilflosigkeit**. Das **Nicht-Begreifen der Erkrankung** dominiert bei den freien Nennungen.

In der **Tagespflege** und **häuslichen Pflege** stehen an erster Stelle die Auseinandersetzung bzw. Begegnung mit der **Hilflosigkeit** der Angehörigen gefolgt von der Auseinandersetzung über **wechselseitige Informationen**. Hierbei fällt auf, dass die Akzentuierung dieser Konstellation in der Tagespflege deutlicher als in der häuslichen Pflege zu Tage tritt. In den freien Nennungen dominiert in der Tagespflege die **Zusammenarbeit**, bei der häuslichen Pflege die **Überforderung**.

Im **Krankenhausbereich** dominiert mit großem Abstand zu den anderen Themen die Herausforderung des **Informationsgesprächs**. Die freien Nennungen unterstützen die Wahrnehmung, dass die Bereiche **Beratung, Information, Verstehen** der Erkrankung zu den größten Herausforderungen in der Zusammenarbeit mit Angehörigen gehören.

2.Schwierigkeiten Angehöriger im Fokus der Institutionen

Die zweite Frage betrifft schwierige Situationen, die Angehörige von Menschen mit Demenz benennen. Wenn Angehörige eine bestimmte Dienstleitung in Anspruch nehmen, welche Schwierigkeiten nennen sie? Die Antwortmöglichkeiten sind hier identisch bei der stationären und häuslichen Pflege. Für Tagespflege und Krankenhaus wurden eigene Antwortmöglichkeiten formuliert.

Frage: Welche schwierigen Situationen benennen Angehörige von demenzkranken Menschen in Ihrem Arbeitsbereich?

In %	Stationäre Altenpflege	Häusliche Pflege
Finden der eigenen Rolle	65,9%	71,4%
Kontakt zu Mitarbeitern	15,9%	4,8%
Kontakt zu Betroffenen	45,5%	42,9%

In der Tagespflege dominiert das Verhalten (bzw. der Umgang mit) demenzkranker Menschen im Mittelpunkt mit 96,7%, gefolgt von der Überzeugungsarbeit gegenüber betroffenen Angehörigen (40%); die Koordination zwischen häuslicher Pflege und Tagespflege wird mit 16,7% benannt.

Im Krankenhaus wird die „Nachvollziehbarkeit pflegerischer und medizinischer Interventionen“ mit 70% am häufigsten genannt, gefolgt von 17,5% in Bezug auf Kontakt mit Mitarbeitern und 15% bezüglich Beschwerden.

Im Bereich der kategorisierten Antworten ergeben sich folgende zusätzliche Informationen:

Stationäre Altenpflege:

19 (von insgesamt 44 antwortenden Institutionen) machen zu je 15,8% (n=3) die Angabe, dass der Umgang mit Schuldgefühlen, das Nicht-Begreifen der Erkrankung und das Nicht-Begreifen pflegerischer Maßnahmen sowie die eigene Rollenfindung eine Schwierigkeit für die Angehörigen darstelle.

Tagespflege:

12 (von insgesamt 30 antwortenden Institutionen) machen zu je 16,7 (n=2) die Angabe, der Umgang mit Schuldgefühlen, der Umgang mit den eigenen Gefühlen sowie das herausfordernde Verhalten stelle eine Schwierigkeit für die Angehörigen dar.

Häusliche Pflege:

7 (von insgesamt 21 antwortenden Institutionen) machen mit 42,9 % (n=3) die Angabe, das Nicht-Begreifen der Erkrankung stelle eine Schwierigkeit für die Angehörigen dar.

Krankenhaus:

17 (von insgesamt 40 antwortenden Institutionen) machen mit 23,5 % (n=4) die Angabe, das Nicht-Begreifen pflegerischer Maßnahmen stelle eine Schwierigkeit für die Angehörigen dar.

Zusammenfassung

In der **stationären Altenpflege** und (überraschenderweise) in der **häuslichen Pflege** stellt das **Finden der eigenen Rolle** die zentrale Schwierigkeit für Angehörige dar, jeweils gefolgt von der Herausforderung, einen **Kontakt zum demenzkranken Menschen** zu finden. Die kategorisierten Antworten (**Nicht – Begreifen der Erkrankung/der pflegerischen Maßnahmen**, Schuldgefühle) unterstreichen die Schwierigkeit, eine Balance im Kontakt zu finden.

Aus der Perspektive der **Tagespflege** ist der Umgang mit **Verhalten** des Kranken die Hauptschwierigkeit der Angehörigen; in diesem Zusammenhang ist wohl auch die hohe Nennung bezüglich **Überzeugungsarbeit** zu verstehen. Die kategorisierten Antworten unterstreichen das Ausmaß **emotionaler Arbeit**, das mit dieser Schwierigkeit einherzugehen scheint.

Im Blickwinkel des **Krankenhauses** dominiert die Schwierigkeit der Angehörigen, **medizinische und pflegerische Interventionen nachzuvollziehen** (damit wohl auch: zu verstehen, mitzutragen, zu akzeptieren). Die kategorisierten Antworten unterstreichen die Bedeutsamkeit dieser Schwierigkeit.

3. Wissensthemen der Mitarbeiter

Im Unterschied zu den ersten beiden Fragen waren bei Frage drei freie Nennungen gefordert, die anschließend kategorisiert wurden. Bei der Auswertung ist zu beachten, dass drei separat zu analysierende Zeilen vorgehalten wurden. Daher wird immer angegeben, wie viele Institutionen der Gesamtheit der antwortenden Institutionen in die jeweilige Zeile Eintragungen vorgenommen haben.

Frage: Was glauben Sie, zu welchen **Themen** sich Ihre MitarbeiterInnen mehr Wissen in der Zusammenarbeit mit Angehörigen von demenzkranken Menschen wünschen?

Stationäre Pflege (Antworten wurden nur in 2 Zeilen vorgenommen)

1. Zeile: 37 von 44	Gesprächsführung	N=7	18,9% (von 37=100%)
	Einbeziehung der Angehörigen	N=5	13,5%
	Biographieerfassung	N=5	13,5%
	Beratung zu Krankheit und Verhalten	N=4	10,8%
2. Zeile: 20 von 44	Umgang mit Angehörigengefühlen	N=4	20% (von 20 = 100%)
	Umgang mit überhöhten Erwartungen	N=3	15%
	Beratung zu Krankheit und Verhalten	N=3	15%

Ausgehend von den Nennungen dominieren Themen, die mit **Gesprächsführung, Beratung und Unterstützung in der Rollenfindung** verbunden werden können. Insgesamt spiegelt sich in den Wissensthemen der Wunsch nach einer **gelingenden Arbeitsbeziehung** wieder.

Tagespflege (Antworten wurden nur in 2 Zeilen vorgenommen)

1. Zeile: 22 von 30	Einbeziehung der Angehörigen	N=9	40,9% (22 = 100%)
	Gesprächsführung	N=5	22,7%
2. Zeile: 11 von 30	Einbeziehung der Angehörigen	N=5	45,5% (11=100%)

Ausgehend von den Nennungen dominiert eindeutig das Thema der **Einbeziehung** von Angehörigen gefolgt vom Thema **Gesprächsführung**.

Häusliche Pflege (Antworten wurden nur in 2 Zeilen vorgenommen)

1. Zeile: 15 von 21	Beratung zu Krankheit und Verhalten	N=7	46,7% (15=100%)
	Externe Angebote	N=4	26,7%
	Gesprächsführung	N=2	13,3%
2. Zeile: 8 von 21	Beratung zu Krankheit und Verhalten	N=4	50%(8 = 100%)
	Gesprächsführung	N=3	37%

Ausgehend von den Nennungen dominieren die Themen **Beratung zu Krankheit und Verhalten** sowie **Gesprächsführung**.

Krankenhaus (Antworten wurden in 3 Zeilen vorgenommen, ausgewertet werden nur die ersten beiden Zeilen)

1. Zeile: 33 von 44	Beratung zu Krankheit und Verhalten	N=7	21,2% (33 = 100%)
	Gesprächsführung	N=7	21,2%
	Konflikte lösen	N=5	15,2%
	Umgang mit Beschwerden	N=4	12,1%
2. Zeile: 16 von 44	Beratung zu Krankheit und Verhalten	N=5	31,3% (16 = 100%)
	Gesprächsführung	N=3	18,8%

Ausgehend von den Nennungen dominieren Themen von **Beratung und Gesprächsführung** mit einer erkennbar anderen Tendenz als in den anderen Institutionen: Weniger die Rollenfindung, als das Bearbeiten von **Konflikten und Beschwerden** sowie Beratung zu **Krankheit und Verhalten** stehen im Mittelpunkt.

Zusammenfassung

*In allen Institutionstypen, außer der Tagespflege, werden die **Gesprächsführung** sowie die **Beratung zu Krankheit und Verhalten** am häufigsten genannt. In der stationären Altenhilfe und der Tagespflege ist zudem die **Einbeziehung** Angehöriger ein wichtiges Wissensthema.*

4. Bewertung der Zusammenarbeit

Bei dieser Frage konnte eine folgender Möglichkeiten angekreuzt werden: schlecht, geht so, gut, sehr gut. Insgesamt ergibt sich folgendes Gesamtbild:

Frage: Wie beurteilen Sie für Ihren Bereich die Zusammenarbeit mit den Angehörigen von Menschen mit Demenz?

	Stationäre Altenpflege	Tagespflege	Häusliche Pflege	Krankenhaus
Schlecht				10%
Geht so	11,4%	13,3%	9,5%	37,5%
Gut	72,7%	53,3%	71,4%	47,5%
Sehr gut	4,5%	26,7%	14,3%	2,5%

Zusammenfassung

*In allen Einrichtungstypen herrscht die Auffassung, dass in der Mehrzahl der Fälle die Zusammenarbeit mit Angehörigen mit **gut** zu bewerten ist. Im **Krankenhaus** wird die Zusammenarbeit vergleichsweise am **schlechtesten**, in der **Tagespflege** und der **häuslichen Pflege** am **besten** bewertet. In der stationären Altenpflege und der häuslichen Pflege werden in etwa ähnliche Bewertungen vorgenommen.*

5. Zusammenfassungen

Zusammenfassung stationäre Altenpflege

- In der stationären Altenpflege bestehen die zentralen Herausforderungen in der Zusammenarbeit mit Angehörigen aus den *überhöhten Erwartungen*, gefolgt von der Auseinandersetzung mit der wahrgenommenen *Hilflosigkeit* der Angehörigen. Das *Nicht-Begreifen der Erkrankung* dominiert bei den freien Nennungen.
- Das *Finden der eigenen Rolle* stellt (aus der Sicht der Institutionen) die zentrale Schwierigkeit für Angehörige in der stationären Altenpflege dar, gefolgt von der Herausforderung, einen *Kontakt zum demenzkranken Menschen* zu finden. Die kategorisierten Antworten (Nicht –Begreifen der Erkrankung/der pflegerischen Maßnahmen, Schuldgefühle) unterstreichen die Schwierigkeit, eine Balance im Kontakt zu finden.
- Ausgehend von den Nennungen dominieren bei der dritten Frage Themen, die mit *Gesprächsführung, Beratung und Unterstützung in der Rollenfindung* verbunden werden können. Insgesamt spiegeln sich in den Wissensthemen der Wunsch nach einer gelingenden Arbeitsbeziehung wieder.
- Bezüglich der Zusammenarbeit bewerten immerhin 77,2 % der antwortenden Institutionen diese mit sehr gut oder gut.

Zusammenfassung Tagespflege

- In der Tagespflege besteht die zentrale Herausforderung in der Auseinandersetzung bzw. Begegnung mit der *Hilflosigkeit* der Angehörigen, gefolgt von der Auseinandersetzung über *wechselseitige Informationen*. In den freien Nennungen dominiert in der Tagespflege die *Zusammenarbeit*.
- Aus der Perspektive der Tagespflege ist der Umgang mit *Verhalten des Kranken* die Hauptschwierigkeit der Angehörigen; in diesem Zusammenhang ist wohl auch die hohe Nennung bezüglich *Überzeugungsarbeit* zu verstehen. Die kategorisierten Antworten unterstreichen das *Ausmaß emotionaler Arbeit*, das mit dieser Schwierigkeit einherzugehen scheint.
- Ausgehend von den Nennungen bei den Wissensthemen dominiert eindeutig das Thema der *Einbeziehung* von Angehörigen.
- 80% der antwortenden Institutionen bewerten die Zusammenarbeit insgesamt mit gut oder sehr gut.

Zusammenfassung Häusliche Pflege

- In der häuslichen Pflege steht an erster Stelle der Herausforderungen die Auseinandersetzung bzw. Begegnung mit der *Hilflosigkeit* der Angehörigen gefolgt von der Auseinandersetzung über *wechselseitige Informationen* und über *überhöhte Erwartungen*. In den freien Nennungen dominiert die *Überforderung der Angehörigen* als Herausforderung für die häusliche Pflege.
- In der häuslichen Pflege stellt das *Finden der eigenen Rolle (als Angehöriger eines demenzkranken Menschen)* die zentrale Schwierigkeit für Angehörige dar, gefolgt von der Herausforderung, einen *Kontakt zum demenzkranken Menschen* zu finden. Die kategorisierten Antworten (Nicht –Begreifen der Erkrankung/der pflegerischen Maßnahmen) unterstreichen die Schwierigkeit, eine *Balance im Kontakt* zu finden.
- Ausgehend von den Nennungen dominieren bei den Wissensthemen die Bereiche *Beratung zu Krankheit und Verhalten* sowie *Gesprächsführung*.
- Mit 85,7% bewerten Institutionen die Zusammenarbeit mit Angehörigen als gut oder sehr gut und damit im Vergleich am höchsten von allen befragten Institutionstypen.

Zusammenfassung Krankenhaus

- Im Krankenhausbereich dominiert mit großem Abstand zu den anderen Fragen die Herausforderung des *Informationsgesprächs*. Die freien Nennungen unterstützen die Wahrnehmung, dass die Bereiche *Beratung, Information, Verstehen der Erkrankung* zu den größten Herausforderungen in der Zusammenarbeit mit Angehörigen gehören.
- Im Blickwinkel des Krankenhauses dominiert die Schwierigkeit der Angehörigen, *medizinische und pflegerische Interventionen nachzuvollziehen* (damit wohl auch: zu verstehen, mitzutragen, zu akzeptieren). Die kategorisierten Antworten unterstreichen die Bedeutsamkeit dieser Schwierigkeit.
- Ausgehend von den Nennungen dominieren Wissensthemen von *Beratung und Gesprächsführung* mit einer erkennbar anderen Tendenz als in den anderen Institutionen:

Weniger die Rollenfindung, als das Bearbeiten von *Konflikten* und *Beschwerden* sowie Beratung zu Krankheit und Verhalten stehen im Mittelpunkt.

- Mit 50% bewerten die antwortenden Institutionen die Zusammenarbeit als gut oder sehr gut und damit im Vergleich der Institutionen am schlechtesten.

Die Ergebnisse lassen sich inhaltlich in folgender Tabelle darstellen:

	Stationäre Altenpflege	Tagespflege	Häusliche Pflege	Krankenhaus
Herausforderungen für Mitarbeiter	1. Überhöhte Erwartungen 2. Hilflosigkeit 3. Nicht-Begreifen der Erkrankung	1. Hilflosigkeit 2. wechselseitige Informationen 3. Zusammenarbeit	1. Hilflosigkeit 2. wechselseitige Informationen 3. Überforderung	1. Informationsgespräch 2. Beratung, Information, Verstehen der Erkrankung
Schwierigkeiten der Angehörigen	1. Finden der eigenen Rolle 2. Kontakt zu demenzerkrankten Menschen 3. Nicht-Begreifen	1. Verhalten des Kranken 2. Überzeugungsarbeit 3. Ausmaß emotionaler Arbeit	1. Finden der eigenen Rolle 2. Kontakt zu demenzerkrankten Menschen 3. Balance im Kontakt finden	1. Nachvollziehbarkeit medizinischer und pflegerischer Interventionen
Wissensthemen	1. Gesprächsführung 2. Beratung zur Rollenfindung	1. Einbeziehung 2. Gesprächsführung	1. Beratung zu Krankheit, Verhalten und Gesprächsführung 2. Externe Angebote	Beratung und Gesprächsführung (Konflikt, Beschwerden)
Bewertungen Gut + / Sehr gut	77,2%	80%	85,7%	50%

C. Interpretation

Interpretiert man die überhöhten Erwartungen im Feld der Altenpflege auch als Ausdruck der Hilflosigkeit inklusive der Suche nach der adäquaten Rolle, dann könnte *Hilflosigkeit* der Angehörigen als die grundlegende Herausforderung der Mitarbeiter der stationärer Altenpflege, Tagespflege und der häuslichen Pflege aufgefasst werden, mit der Angehörige sie konfrontieren. Hierbei bleibt zunächst offen, was „Hilflosigkeit“ jeweils konkret bedeutet, inwiefern sich diese primär auf den Kontakt zum Kranken, auf den Umgang mit dem eigenen Leben oder auch auf Themenfelder beziehen, die mit den jeweiligen Formen institutioneller Versorgung zu tun haben.

Ein weiterer Strang gemeinsamer Themen in vorliegender Studie betrifft die Herausforderung, im Kontakt mit Angehörigen zu *informieren*, *aufzuklären*, *zu beraten*. Das „Nicht-Begreifen der Erkrankung“ aber auch die „überhöhten Erwartungen“ im Feld der stationären Altenpflege können auch als Ausdruck nicht gut genug gelingender Beratung und wechselseitiger Information gedeutet werden.

Ein Blick auf die im Fokus der jeweiligen Institution wahrgenommenen Schwierigkeiten der Angehörigen lässt deutlich werden, dass das Verhalten von Menschen mit Demenz, die Herstellung eines (befriedigenden, gelingenden) Kontaktes sowie das Finden einer eigenen „Position“, Haltung und damit auch Rolle zum Kranken ein zentrales Thema darstellt. Es steht zu vermuten, dass das „Finden der eigenen Rolle“ im Arbeitsfeld der stationären Pflege auch damit zusammenhängt, nicht mehr nur „Tochter“ oder Ehemann, sondern im Blickfeld der Institution „Angehöriger“ zu werden und die damit einhergehenden Rollenerwartungen zu verkräftenⁱ; im Feld der häuslichen Pflege steht vermutlich die Auseinandersetzung mit der „Rollenumkehr“ bzw. den z.T. widersprüchlichen Rollenerwartungen des Krankenⁱⁱ im Mittelpunkt der Auseinandersetzung. Für den Umstand, dass im Arbeitsfeld der Tagespflege nicht die Auseinandersetzung mit der Rolle, sondern mit dem Verhalten des Kranken an erster Stelle der Schwierigkeiten steht, können verschiedene Vermutungen angestellt werden: Die Auseinandersetzung mit dem Verhalten maskiert das Thema Rollenfindung; die Verhaltensänderungen haben im Arbeitsfeld der Tagespflege nicht ein Ausmaß erreicht bzw. werden nicht von den Angehörigen so wahrgenommen, dass sich die familiären Rollen umkehren bzw. bereits einschneidend verändern. Im letzteren Fall würden das Ausmaß emotionaler Arbeit und die Mühe mit der „Überzeugungsarbeit“ darauf hindeuten, dass es Angehörigen im Arbeitsfeld der Tagespflege noch eher gelingt, die familiären Grundmuster zu wahren, wenn auch mit hohem Aufwand und unter Schwierigkeiten. Also: man kämpft mit dem Verhalten des Kranken, aber in einem Rahmen etablierter familiärer Rollen. Hier könnte mit einer weiteren Studie gezielt nachgehakt werden.

Es ließe sich hier ein Zusammenhang zwischen den Herausforderungen und den wahrgenommenen Schwierigkeiten herstellen im Sinne einer in der Forschung weit verbreiteten Hypothese:

Ein gutes Beratungs- und Informationsmanagement, insbesondere zu Krankheit und Verhalten von Menschen mit Demenz und zum Krankheitsverlauf trägt dazu bei, die Hilflosigkeit der Angehörigen zu reduzieren, eine eigene Haltung, Position und Rolle zum Krankheitsgeschehen zu finden und die damit verbundene „emotionale Arbeit“ besser zu bewältigen. Trotz Hinweisen auf ein „breit gefächertes Beratungsangebot für Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen“^[in NRW] ⁱⁱⁱ scheint die bestehende Beratungslandschaft den hier untersuchten Institutionen eher komplementär zugeordnet zu sein mit der Folge, dass sie innerhalb der Primärprozesse dieser Institutionen nicht ankommt.

Die genannten Herausforderungen und Schwierigkeiten weisen darauf hin, dass Beratung/Information von den dort vor Ort handelnden Personen selbst wahrgenommen werden müssten. Hieraus kann beobachtet werden, dass empirische Untersuchungen fehlen, die Beratung aus der Nutzerperspektive (hier der Angehörigen bzw. der Mitarbeiter der untersuchten Versorgungsformen) vornehmen.

Dass die „Überzeugungsarbeit“ im Arbeitsfeld der Tagespflege hohe Nennungen erfährt und die „Überzogenen Erwartungen“ im Arbeitsfeld der stationären Altenhilfe an erster Stelle stehen deutet darauf hin, dass dieses Beratungs- und Informationsmanagement eine hohe Kompetenz verlangt und zur Zeit nicht zufrieden stellend umgesetzt wird.

Die unter Wissensthemen genannten Bereiche unterstützen diese Hypothese. Bis auf die Tagespflege stehen bei allen Versorgungsbereichen Beratungs- und Gesprächsführungskompetenzen an erster Stelle. Es fällt auf, dass einzig- und allein in der Tagespflege der Wunsch nach Wissen zu mehr Einbeziehung der Angehörigen an erster Stelle steht.

Im Vergleich der Versorgungsformen fällt auf, dass diese Themen im Krankenhaus eine andere Gewichtung annehmen. Das Informationsgespräch stellt die zentrale Herausforderung dar. Die anderen Nennungen lassen vermuten, dass es um Gespräche über die Erkrankung, ihren Verlauf, aber auch über die damit einhergehenden medizinischen und pflegerischen Maßnahmen zu gehen

scheint und damit möglicherweise ein eher direktives, informationsbezogenes Beratungsverständnis zugrunde liegt. Die eher „subjektiven“ Themen in den anderen Versorgungsformen (Finden der eigenen Rolle, Kontakt mit dem Kranken, Überforderung, emotionale Arbeit) treten eher in den Hintergrund. Im Blick der Versorgungsform Krankenhaus sind Kompetenzen für Gesprächsführung und Beratung von hoher Wichtigkeit, allerdings vermutlich mit der Zielrichtung, Krankheit und Verhalten von Menschen mit Demenz verständlich zu machen und damit zu einem erhöhten Verständnis (Akzeptanz, Mittragen) pflegerischer und medizinischer Maßnahmen beizutragen.

Aus diesen Überlegungen lassen sich folgende möglichen Forschungsfragen ableiten:

- Welche Inhalte verbinden Angehörige mit Hilfslosigkeit im Kontext unterschiedlicher Hilfs- und Unterstützungsangebote?
- Welches Beratungs- und Informationsverständnis und damit auch Interesse liegt den beratenden Akteuren in den unterschiedlichen Institutionstypen zugrunde?
- Welche Rollen, Aufgaben, Positionen werden Angehörigen in den Institutionstypen zugeschrieben? Wie entwickelt sich die Rolle „pflegender Angehöriger“ im Kontext der verschiedenen Institutionen?
- Welche Beratungsanliegen haben Angehörige im Kontext der verschiedenen Institutionen?
- Welche Modelle der pflegenahen, alltagsbezogenen Beratung *innerhalb* der Institutionstypen gibt es? Wie gelingt es, damit die Anliegen der Angehörigen zu bedienen?
- Wie verhält sich die den Institutionen komplementär zugeordnete externe Beratung zu den Beratungsanliegen der Angehörigen im Kontext der Institution? Also: Bedarf es einer Vernetzung institutionsexterner und – interner Beratung?
- Ist es richtig, dass Beratung und Information die Hilfslosigkeit reduziert und dazu beiträgt, eine Haltung, Rolle, Position zum Krankheitsgeschehen zu finden? Und ist dies hilfreich für die emotionale Arbeit der pflegenden Angehörigen? [Anm.: die bisherige Forschung weist diesbezüglich eher geringe, flüchtige, wenig signifikante Effekte auf, so dass zu vermuten ist, dass eher andere Faktoren als Beratung und Information hilfreich sind, eine Haltung zum Krankheitsgeschehen und auch eine bessere Form der emotionalen Arbeit zu finden. Welche Faktoren sind das?^{iv]}

D. Diskussion

1. Allgemeine Anmerkungen zum Thema „Angehörige“

Vor die Diskussion der einzelnen Versorgungsformen sind einige generelle Anmerkungen zur Situation Pflegender Angehöriger von Menschen mit Demenz notwendig. Es besteht übergreifender Konsens darüber, dass die Pflege eines demenzkranken Menschen in der eigenen Häuslichkeit stressbelastet ist.^v Es wird unterschieden zwischen finanziellen, sozialen, physischen, psychischen Stressoren. Pflegende Angehörige verbringen pro Monat bis zu 286 Stunden mit Pflege und Betreuung.^{vi} Die EURO CARE Studie erbrachte das Ergebnis, dass der psychologische Stress von 40-75% von Pflegenden Angehörigen über der Marge liegt, die nach einem Messverfahren (GHQ-12) ein Anzeichen für eine wahrscheinliche psychische Störung darstellt.^{vii} Weiter bekannt ist,

- dass zwischen unterschiedlichen Angehörigenpopulationen differenziert werden muss und pflegende Töchter eher bereits sind, Hilfen von außen zuzulassen als pflegende Ehepartner und in diesem Zusammenhang die Belastung für letztere steigt^{viii}: „the burden increases as the social distance decreases.“ (Dröes 2005)^{ix}
- dass die Zusammenarbeit in der Pflege nur gelingt, wenn 1. der Angehörige einen bewussten Wechsel in seinen Lebensprioritäten vollzieht, 2. in Konfliktsituationen auf eine Geschichte

positiven Copings in der Beziehung zurückgreifen kann (Hellström 2005)^x; daher ist der Maxime „ambulant vor stationär“ aus fachlicher Sicht nur bedingt zuzustimmen

- 39% Pfleger Angehöriger an einer kognitiven Einschränkung (MCI bis zu beginnenden Demenz) sowie an Depressivität leiden (Miller 2006, De Vugt 2006)^{xi}, wobei das Belastungserleben weniger an der Bewertung (appraisal), sondern an spezifischen Belastungsmustern, insbesondere an der physische Gesundheit des Pflegenden, der selbsteingeschätzten Kompetenz (Mausbach 2007)^{xii} sowie dem ADL-Abhängigkeitsstatus des Kranken festzumachen ist (Van Den Wijngaart 2007)^{xiii}
- Angehörige in den letzten 3 Monaten dringend zu Hause Entlastung bei Grundpflege benötigen. Angehörige verzichten auf Hilfe, weil Bürokratie zu komplex ist, hohe Kosten entstehen, schlechte Qualität zurecht befürchtet wird, unflexible Servicezeiten vorhanden sind, Lücken im Versorgungsnetz bestehen und die Weigerung des Kranken, fremde Hilfe anzunehmen, nicht überwunden werden kann.
- Dass Pflegende Angehörige auf emotionale Begleitung und psychologische Unterstützung angewiesen sind und die Qualität der Pflege nicht zuletzt daran gemessen wird, in diesem Belastungserleben gesehen und von Pflegenden darin unterstützt zu werden. (Croog 2006)^{xiv}

Die niederländischen Erfahrungen in der Vernetzung hausärztlicher, niedrigschwelliger und ambulanter Versorgung ermutigen zu der Annahme, dass ein „personal disease management at home“ im Rahmen einer multiprofessionellen Dienstleistung (Rothera2008)^{xv} einen Heimaufenthalt wesentlich verzögern kann. Dies gilt auch für alleinlebenden Menschen mit Demenz. (Raivio 2007)^{xvi} Die Vorteile eines integrativen Versorgungsmodells und die Notwendigkeit besonderer Schulungen der dort tätigen Fachkräfte konnte auch in der REACH-Studie (Resources for Alzheimer’s Caregivers Health) überzeugend dargelegt werden. (Astrom 2006, Page 2008)^{xvii} Insgesamt hat die Stressperspektive die Forschung zu Pflegenden Angehörigen stark dominiert mit der Tendenz, Entlastungsmöglichkeiten auf ihre Effektivität hin zu beforschen.

2. Stationäre Altenpflege

Die vorgestellten Ergebnisse vorliegender Studie lassen sich gut mit Literaturen in Bezug setzen, die um das Thema stationäre bzw. Langzeitpflege bzw. Besondere Stationäre Dementenbetreuung kreisen.

Rolle

Im Kontext der Literatur wird Hilflosigkeit als Reaktion auf den Verlust gedeutet, den Pflegende Angehörige nach der stationären Unterbringung der Person mit Demenz empfinden.^{xviii} Insgesamt wandelt sich die Rolle „Pfleger Angehöriger“ nach Heimaufnahme der Person mit Demenz, hört aber nicht auf.^{xix} Dies mag auch Teil der empfundenen Hilflosigkeit ausmachen. Das neue Dreiecksverhältnis bedingt Aufsichts- und Kontrollfunktionen mit ungewohntem Konfliktpotential und zwingt dazu, sich neu in der Rolle „Angehöriger eines Heimbewohners mit Demenz“ zu positionieren. Definition und Entwicklung der Rolle „Pfleger Angehöriger eines Heimbewohners“ hängt ganz wesentlich von interpersonalen Faktoren wie Familiengeschichte, Familiendynamik sowie von der Dynamik zwischen Mensch mit Demenz, Angehörigem und professionellen Pflegekräften ab.^{xx} Verschiedene Literaturen belegen die große Unsicherheit von Angehörigen, ihre Rolle zu finden.^{xxi} Nach Specht et al ist es von zentraler Bedeutung, dass Mitarbeiter über die Problematik der Rollenfindung Angehöriger geschult werden^{xxii} und eine bewusste Strategie in Ansprache und Umgang pflegen.^{xxiii} Probleme im Umgang stammen oft aus Rollenirritationen und

wirken sich nachteilig für alle Beteiligte aus.^{xxiv} Gute personale, auch herzliche Beziehungen, Empathie, regelmäßige und wechselseitige Information erleichtern die Rollenfindung und Zusammenarbeit entscheidend.^{xxv} Nach Caron et al sind dabei die wichtigsten Dimensionen:

- Die Qualität der Beziehungen(siehe oben)
- Die Häufigkeit und Verlässlichkeit der Kontakte (werden zumeist als ungenügend eingestuft)
- Die geteilten Werte und Überzeugungen (besonders entscheidend in gesundheitlichen Krisen und in der Sterbesituation)
- Das Ausmaß wechselseitigen Vertrauens.^{xxvi}

Dabei ist nach Urlaub (Urlaub 2000) zu berücksichtigen, dass die Heimaufnahme, die gesundheitlichen und psychischen Krisen sowie die Sterbesituation Brennpunkte in der Rollenentwicklung bilden, wobei die Heimaufnahme die Grundlage aller weiteren Entwicklungen darstellt.

Langzeitentwicklung der Rolle

Inzwischen gibt es einiges Wissen über die Langzeitentwicklung von Angehörigen in der Rolle „Angehöriger eines Heimbewohners“: In der Regel haben Angehörige, die emotional weniger stark belastet waren während der häuslichen Pflege, auch weniger emotionale Belastung während der Heimpflege mit der Tendenz, dass mit der Zeit die Belastung immer geringer wird. Eheleute allerdings trauern heftiger und ausgeprägter als Pflegenden Kinder.^{xxvii} Rollenüberlastung und Ängste nehmen insgesamt in einem Zeitraum von fünf Jahren deutlich ab, die meisten Entwicklungen deuten auf eine allmählich sich vollziehende positive Anpassung an die neuen Aufgaben in der Rolle (als Pflegenden Angehöriger) hin. Mit den Jahren flacht der unmittelbar nach der Heimaufnahme deutlich erkennbare Entlastungseffekt (diese frühe Entlastung paradoxerweise parallel zur Trauer- und Verlusterfahrung) eher ab und das Belastungserleben bleibt im Wesentlichen gleich und nimmt langsam aber kontinuierlich ab. Die Autoren dieser wichtigen Copingstudie (Gaugler et al) schlussfolgern, dass sich die Widerstandsfähigkeit gegen den Stress in der Rolle sowie die Copingstrategien langsam entwickeln und aufbauen, allerdings mit sehr großen Unterschieden zwischen den Befragten. Sie empfehlen, die Rolle des „Pflegenden Angehörigen“ in ihrer Entwicklung langfristig zu analysieren anhand der Aufgaben, die der jeweilige „Übergang“ [transition] mitbringen. Dies bedeutet auch, dass verschiedene Interventionen von Pflegenden für Angehörige zur „richtigen“ Zeit kommen müssen: am Anfang der Institutionalisierung stehen familienorientierte Interventionen im Mittelpunkt, gefolgt von Interventionen, welche die Zusammenarbeit mit Professionellen zum Thema haben, gefolgt von monatlichen Treffen, anlässlich derer Professionelle und Angehörige die Entwicklung reflektieren.^{xxviii}

Erfahrungen bei Heimaufnahme

In eine ähnliche Richtung weist die qualitative Studie (n=18) von Garity über die Erfahrungen Angehöriger nach erfolgter Heimaufnahme von Menschen mit Demenz.^{xxix} Den wichtigsten Einfluss auf eine positive Bewältigung habe der Umstand, weiterhin eine gute Kommunikation und tragfähige Beziehung zur verwandten Menschen mit Demenz zu erhalten. Gelingt dies nicht, macht dieser Umstand Pflegenden Angehörige im besonderen Maß hilflos. Besonders erwähnenswert: Wenn professionell Pflegenden

- sich Fragen und Anliegen geduldig und ohne Abwehr anhören,
- Informationen über Pflege und Krankheitsverlauf regelmäßig und verlässlich erfolgen,
- die Entscheidung bezüglich Heimaufnahme positiv unterstützt wird,

dann etabliert sich eine positive Kommunikationslinie, die auch in belasteten Zeiten standhält. Umgekehrt:

- wechseln die Ansprechpartner häufig,

- kann man nicht erkennen, dass mitgeteilte biographische Daten und Hintergründe erkennbare Verwendung finden,
- werden Informationen verspätet, unvollständig oder sogar falsch weitergegeben,

dann beeinflusst dies die Bewältigung der Rolle negativ.

Überhöhte Erwartungen der Angehörigen lassen sich verstehen als Sorge um die Pflege- und Lebensqualität nach der Heimaufnahme, als Ärger über die Angemessenheit der Informationen vor und während der Heimaufnahme sowie als Irritation über die mangelnde Unterstützung der Angehörigen nach der Heimaufnahme.^{xxx} Insgesamt stellen sich die Erfahrungen der Angehörigen nach Heimaufnahme eher bedenklich dar: Nach Kellet (1999) stehen im Vordergrund die Erfahrungen von Kontrollverlust, Entmündigung, Schuld/Scham/Traurigkeit bei gleichzeitiger Erleichterung (siehe oben), Versagen sowie die Erfahrung, sich gezwungen gesehen zu haben, eine negative Entscheidung tätigen zu müssen.^{xxxi} Nach Ducharme^{xxxii} umfasst der Stress von Angehörigen institutionalisierter Klienten mit Demenz:

- Die Trauer über den Niedergang
- Die Kommunikationsprobleme
- Die mangelnde Unterstützung durch Familie, Freunde
- Dass man in der Institution wenig bis nichts zu sagen und bestimmen hat
- Der Mangel an Kontroll- und Einwirkungsmöglichkeiten auf die Pflegequalität
- Der Mangel an Möglichkeiten, eigene Auffassungen den MitarbeiterInnen zu Gehör zu bringen.

Allerdings gibt es auch Befunde, nach denen MitarbeiterInnen Angehörige kritischer beurteilen als Angehörige die Mitarbeiter. Insgesamt stellen Train und Nurock ^{xxxiii} fest:

- Kommunikation zwischen Angehörigen, Pflegenden und Klienten muss verbessert werden: Angehörige wollen involviert sein. Bislang sehen Angehörige sich noch nicht als gleichberechtigte Partner in der Sorge akzeptiert.
- Einrichtungen sollten formale Strukturen implementieren, um die Meinungen von Klienten und Angehörigen systematisch zu erheben und zu berücksichtigen. Dies sollte zu einem Kulturwechsel beitragen, in dem Klienten als Individuen wahrgenommen werden und flexiblere Unterstützungen erfahren können.
- Angehörige, Personal und Menschen mit Demenz begrüßen und wünschen sich mehr Aktivitäten, die aber auf die individuellen Bedürfnisse abgestellt sind; als weniger günstig werden Gruppenaktivitäten eingeschätzt.

Anforderungsprofil an professionell Pflegende

Daraus ergeben sich Schlussfolgerungen bezüglich des Anforderungsprofils an professionell Pflegende: Zwar sind einige Angehörige recht gut über den Krankheitsverlauf informiert und erleben im Heimkontext auch späte Zustandsbilder: dennoch scheint es schwierig zu sein, dieses Wissen mit dem eigenen Angehörigen in Verbindung zu bringen (außer im Modus der Abwehr). ***Pflegende müssen Angehörigen helfen, die Brücke zwischen Wissen und konkreter Entwicklung/Zustände des Heimbewohners mit Demenz zu schlagen. Dies ist zu verbinden mit dem Aufzeigen von Möglichkeiten für sinnvollen Kontakt, Begegnung und gemeinsamen Tun.***

Dazu sollten professionell Pflegende wissen:

- Wie sich Trauer und Verlust erleben von Angehörigen im Krankheitsverlauf entwickeln
- Wie man welches Wissen mit welchen Hilfsmitteln zur rechten Zeit vermittelt und u.U. auch welche andere Hilfsformen zur Verfügung stehen
- Wie man Möglichkeiten für Kontakt und Betätigung entwickelt und an Angehörige vermittelt.

Modelle

Gelingende Kommunikation zwischen MitarbeiterInnen und Angehörigen kann gezielt hergestellt werden: Gemäß einer Studie von Robinson et al.^{xxxiv} wurden - basierend auf dem PIC-Programm (Partners in Caregiving, Cornell Gerontology Research Institute) - MitarbeiterInnen und Angehörige geschult in Kommunikations- und Konfliktlösungsmethoden unter Einsatz verschiedener Methoden. (insg. 5 Stunden) In einem anschließenden gemeinsamen Treffen werden Ziele, Umgangsweisen, Methoden miteinander beraten und festgelegt. Die Wirksamkeit dieser Schulung für Angehörige, Mitarbeiter und BewohnerInnen wurde überprüft mit dem Ergebnis, dass sich insgesamt ein sehr positiver Effekt zeigt. Beide Seiten fanden vermehrt den Mut, die andere Seite anzusprechen und Konflikte konstruktiv zu lösen. Einige Familienmitglieder erhöhten ihr Engagement in der Einrichtung. MA wussten über weniger Konflikte zu berichten, bekundeten weniger negative Gefühle (Depressionen).

Zusammenfassung:

Insgesamt besteht viel Wissen über Angehörige im Heim und über geeignete Interventionen, die Zusammenarbeit, Kommunikation und die Rollenfindung zu erleichtern und zu verbessern. Anhand der aufgewiesenen Herausforderungen, Schwierigkeiten und Wissensthemen der Mitarbeiter könnte gefolgert werden, dass dieses Wissen entweder nicht bekannt ist oder die Ressourcen fehlen, dieses bekannte Wissen auch zu nutzen und in Formen von Maßnahmen umzusetzen.

3. Tagespflege*Positive Effekte*

Über Angehörige von Menschen mit Demenz in der Tagespflege gibt es unterschiedliche Aussagen. Einige Studien belegen insgesamt einen positiven Effekt der Tagespflege auf pflegebezogene Stressoren, Angst und Depressivität^{xxxv}, verbesserte Einschätzung der Selbstwirksamkeit, des Selbstwertgefühls und allgemeinen Wohlbefindens^{xxxvi} aber auch Verbesserungen im Verhalten, in der Agitiertheit, der Stimmung und des Schlafverhaltens.^{xxxvii} Die sehr gute Selbstbewertung vorliegender Studie (80% gut und sehr gut) würden diese Annahmen unterstützen.

Kritische Stimmen

In jüngster Zeit mehren sich allerdings kritische Stimmen.^{xxxviii} Gemäß einer Studie aus Schweden gelingt es Tagespflegen in der Regel nicht, Menschen mit einem hohen Unterstützungsbedarf bei den Aktivitäten des täglichen Lebens sowie Menschen mit herausforderndem Verhalten länger zu begleiten. Auch Menschen mit depressiver Ko-Morbidität verließen diese Versorgungsform nach wenigen Monaten. Depression bildete einen Faktor, der das vorzeitige Ende der Nutzung von Tagespflege am zuverlässigsten voraussagte. Der Aufwand und die Mühe, die mit der Motivationsarbeit (für den Gang zur Tagespflege) verbunden ist, überforderte Angehörige von depressiven Menschen mit Demenz. Die Ergebnisse zeigen, dass insbesondere Männer mit Inkontinenz die Tagespflege schnell verlassen. Gerade für diese Gruppe von Personen zeigt sich aber, dass deren Pflegenden Angehörige Entlastung in besonderem Masse benötigen. Die Autoren plädieren für eine Weiterentwicklung der Tagespflege, um den veränderten Anforderungen zu entsprechen. Dies gilt in besonderem Masse für Fortbildungen zum Thema Umgang mit herausforderndem Verhalten und Depression. Insgesamt konnte die Studie nicht bestätigen, dass Tagespflege die Institutionalisierung von Menschen mit Demenz zeitlich verzögert.^{xxxix} - Die Ergebnisse der Studie von Mavall et al passen gut zu dem Befund vorliegender Studie, dass das Verhalten von Menschen mit Demenz die größte Schwierigkeit der Angehörigen von Gästen mit Demenz in der Tagespflege ausmacht. - Eine andere vergleichende Studie untersuchte, wie sich Tagespflege auf Verhalten(Agitiertheit), Affekt/Stimmung (Depressivität) und Schlaf auswirkt an

Tagen, an denen Tagespflege in Anspruch und an Tagen, wo sie nicht in Anspruch genommen wird. Hier konnte eine Verbesserung des Schlafverhaltens sowie eine leichte Reduktion depressiver Symptome nachgewiesen werden. ^{xl} Insgesamt waren die Effekte eher gering und waren für die Dimensionen Agitiertheit und Affekt kaum/gar nicht nachweisbar.

Flexibilisierung

Eine Reihe von Studien kritisieren die oft mangelnde Flexibilität von Tagespflegen: ^{xli} Zumeist wird ein Angebot „vorgehalten“, auf das hin Klienten ausgesucht werden bzw. mit dem sie sich zufrieden geben müssen. Von Angehörigen gewünscht aber sind Angebote, welche die besonderen und individuellen Bedürfnisse recherchieren und zu berücksichtigen wissen. Beispiele für solche „ungewöhnlichen“ Angebote sind: Organisation von Tagespflegen „zu Hause“ bei Gastfamilien (ausgebildete Personen, die Menschen mit Demenz tageweise in der eigenen Wohnung betreuen), Übernachten von Menschen mit Demenz bei Gastfamilien, Übernachtungsmöglichkeiten in Tagespflegen, Tagespflege an langen Abenden und am Wochenende (und dort gerade am Abend), ausgedehnte, mehrtägige Ausflugsfahrten mit Urlaubscharakter, intensive Schulung Angehöriger zusammen mit quasi-therapeutischer Begleitung der häuslichen Wohnsituation, Kombination ambulanter Pflege und Versorgung mit anschließender Tagespflege (teilweise mit Kontinuität in den Personen, die zunächst zu Hause pflegen und dann in der Tagespflege betreuen), spezielle Gruppen (HIV, junge Menschen mit Demenz), Bereitstellung eines Hausbesuchsdienstes im Notfall (Mitarbeiter betreut Mensch mit Demenz in der eigenen Häuslichkeit im Notfall), mobile Tagespflege im ländlichen Bereich (z.B. jede Woche 2 Tage Tagespflege in einem Hotel/Pension in einer ländlich abgelegenen Region). ^{xlii} Ryan et al haben jüngst ein Tagespflegemodell vorgestellt, dass von 9:00 bis 23:00 an allen Tagen im Jahr ohne Ausnahme angeboten wird und viele der geforderten Aspekte integriert. ^{xliii} Insbesondere werden Bedürfnisse von Menschen mit Demenz und Bedürfnisse der Pflegenden Angehörigen gleichgewichtig erhoben und berücksichtigt. Die Zufriedenheit mit diesem Angebot ist erwartungsgemäß sehr hoch. Als Kern für das Gelingen dieser Dienstleistung wurde die enge Beziehung zwischen MitarbeiterInnen, Pflegenden Angehörigen und Menschen mit Demenz herausgearbeitet. – Letzterer Befund lässt sich gut mit dem Wissensthema „Einbeziehung“ in Verbindung bringen: eine familienorientierte Anamnese und Mitbegleitung der häuslichen Situation könnte ein Weg darstellen, vermehrte Einbeziehung zu realisieren.

Zusammenfassung

Die Tagespflege wird immer wieder als die adäquateste und beste Form der Entlastung für Angehörige diskutiert. Anhand der Ergebnisse dieser Studie scheint ein hoher Aushandlungs- und Gesprächsbedarf zu bestehen, der weit über die unmittelbaren konkreten Anliegen der tagespflegerischen Versorgung hinausgeht. Anhand der aufgewiesenen kritischen Aspekte sollte eine Tagespflege sich familienpflegerisch verstehen, d.h. Beratung und Begleitung der Angehörigen als Teil ihres Grundauftrages auffassen, der sich durch alle Phasen des Pflege/Versorgungsprozesses hindurch zieht. Dies bezieht sich auch auf die flexible Ausgestaltung der Angebotsstruktur selbst. Damit wäre auch dem Wunsch nach mehr Einbeziehung entsprochen. Eine besondere Herausforderung scheint darin zu bestehen, einen professionellen Umgang mit den Verhaltensweisen der Kranken zu entwickeln und an die Angehörigen zu vermitteln.

4. Häusliche Pflege

Ambulant vor Stationär

Mit Blick auf den ambulanten Sektor gilt als erwiesen, dass im Rahmen einer intelligenten, komplett ausgerichteten Versorgungsstruktur ein längerer Verbleib im häuslichen Milieu erwartet werden kann. ^{xliiv} Obwohl sich in Modellrechnungen die ambulante Versorgung als günstiger erweist, sind die Kosten, die durch notwendige berufliche Einschränkungen der Pflegenden Angehörigen er-

geben, sowie die Kosten für das komplexe Management unterschiedlicher Dienste zumeist nicht berücksichtigt.^{xlv} Es ist belegt, dass Angehörige mit den angebotenen ambulanten Diensten eher unzufrieden sind mit der Folge einer schnelleren Institutionalisierung.^{xlvi} Diesen Befunden scheint die Selbsteinschätzung vorliegender Studie mit 85,7% gut/sehr gut erst einmal zu widersprechen.

Versorgungsstruktur nur bedingt relevant für „Sollbruchstellen“

Allerdings darf der Einfluss der vorgehaltenen Versorgungsstruktur für den Verbleib zu Hause auch nicht überschätzt werden: das konkrete Pflegeverständnis der Angehörigen, ihre Akzeptanz der zu pflegenden Person, die schlechte Gesundheit des Angehörigen^{xlvii}, eine geringe Selbstwirksamkeit- und Kompetenzeinschätzung bezüglich Pflege, wenig persönliche Entspannung und hohe Neurotizismen tragen erheblich dazu bei, ob und wie lange die häusliche Pflegesituation aufrecht erhalten werden kann.^{xlviii} Im besonderen Masse bestimmen die Zeit für die Pflege, Trugwahrnehmungen, nächtliche Verwirrtheit, ein nachlassendes Bewusstsein für die eigene Identität und gesundheitliche Krisen der Person mit Demenz, wann die „Sollbruchstelle“ für eine ambulante Versorgung erreicht ist.^{xlix}

Anforderungen

Um diesen erwünschten, längeren Verbleib zu ermöglichen und abzusichern ist es notwendig, dass professionell Pflegenden in der Lage sind

- „proaktive Methoden“ zu entwickeln, um bedeutungsvolle Interaktion und Aktivität – sowohl für die Person mit Demenz allein als auch gemeinsam mit dem Pflegenden Angehörigen - zu erhalten. Proaktive Maßnahmen verstehen sich als Ergänzung zur Verminderung von Kriseninterventionen und damit reaktiver Maßnahmen. Wichtig hierbei „Personal disease management at home“, also
- Ein systematischer, koordinierter und integrierter Ansatz, alle erreichbaren Ressourcen zu mobilisieren und aufeinander abzustimmen: Es geht darum, der Familie beratend zur Seite zu stehen, damit persönliche Beziehungen erhalten werden können und man gemeinsam lernt, mit den resultierenden Unsicherheiten der Demenz zusammen zu leben.¹

Ergänzend stellen Adams und Gardinerⁱⁱ zum Erhalt persönlicher Beziehungen zwischen Menschen mit Demenz und Angehörigen im Kontext ambulanter Pflege fest, dass die Kommunikation in der ambulanten Pflege in der Regel eine „triadische Situation“ darstellt, in der sich häufig Pflegenden und Angehörige gegen den Kranken verbünden bzw. in der die Pflegenden als eindringende, konkurrierende Kontrollinstanz wahrgenommen wird. Die Autoren stellen eröffnende triadische Kommunikationsformen vor, die helfen, die Subjektposition aller zu sichern.

Die Rolle besonders geschulter Fachkräfte

Im Rahmen der REACH-Studie (Resources for Alzheimer's Caregivers Health) konnte erwiesen werden, dass innerhalb einer komplexen, intelligenten Angebotsstruktur mit multidisziplinären Fallbesprechungen die Rolle einer Fachkraft für Gerontopsychiatrie von entscheidender Bedeutung war: diese war in der Lage, Wissen kontextgerecht zu vermitteln, individuelle Lösungen zu entwickeln sowie den Kontakt zum Hilfsnetzwerk, insbesondere der Ärzteschaft, aufrecht zu erhalten. Abwehr gegen Diagnose konnte gut in den Familien überwunden werden. Ungünstige Medikationen mit negativen Auswirkungen auf Demenz konnten vermehrt vermieden werden. Patienten und Angehörige erwiesen sich als sehr zufrieden mit dieser Form der Begleitung. Interventionen, die auf Angehörige zielten, insbesondere individuelle Schulungen und Empfehlungen, konnten – da fallbezogen- besser vermittelt werden als bei allgemeinen Schulungen. Die häuslichen Beziehungen und Pflegearrangements profitierten von dieser Art der Begleitung.ⁱⁱⁱ – Eine ähnliche Studie zu demenzspezialisierten ambulanten Pflegediensten aus England belegt diese Befunde: Nutzer, Angehörige und Ärzte bescheinigen dem spezialisierten Dienst eine hohe Effektivität für die Durchführung personenzentrierter Pflege und zur Vermeidung von stationärer Versorgung. Traditionelle Ver-

sorgung definiert Versorgungsbedarfe nach vorherbestimmten Kategorien, nimmt Pflege aufgabenorientiert wahr und trägt zur Passivität der Klienten bei.^{liii}

In diesem Zusammenhang ist die Beobachtung nicht uninteressant, dass das Ausmaß der Spezialisierung und Qualifizierung einhergeht mit verminderten Krankenhauseinweisungen und Kosten: Nach einer Studie von Gruneir et al nahm die Wahrscheinlichkeit einer Krankenhauseinweisung mit dem Ausmaß der Spezialisierung in den Heimen deutlich ab.^{liv} Es steht zu vermuten, dass ähnliche Beobachtungen auch für andere Versorgungsformen (ambulante Pflege, Tagespflege) gelten.-

Die Bereitstellung einer solchen Netzwerkstruktur scheitert in Deutschland bislang an der Trennung von Krankenkasse und Pflegekasse und den damit einhergehenden fehlenden Anreizen für die Krankenkassen, Therapien und Interventionen zu finanzieren, in deren Folge Einsparungen zu erwarten sind, die nicht ihnen, sondern den Pflegekassen zugute kommen.^{lv}

Wissensthemen

Für häusliche Pflegedienste im Arbeitsfeld Demenz sind Angehörige die wichtigsten Kooperationspartner. Nach einer neueren Studie fühlen sich nur 9,2% der Mitarbeiter zu diesem Themenfeld gut informiert. In Bezug auf Fortbildungswünsche standen der „Umgang mit Demenzkranken“ sowie „Kommunikation mit Demenzkranken und Angehörigen“ und „Angehörigenschulung“ an den ersten drei Stellen.^{lvi} Die Autoren ziehen das Fazit: „In dieser Plazierung ...zeigt sich der dringende Wunsch nach anwendungsbezogenem Wissen zum Umgang mit Demenzpatienten und ihren Angehörigen.“

Zusammenfassung

Auch zu diesem Themenfeld scheint Wissen und Erfahrung vorzuliegen. Mangelnde Implementierung mag einen Teil der genannten Herausforderungen (Hilflosigkeit, Überforderung) und Schwierigkeiten (Rolle, Kontakt zum Kranken) erklären. Ähnlich wie in der Tagespflege scheint eine Begleitung der Angehörigen eben so wichtig zu sein wie die Pflege und Versorgung der Klienten. Solange der Angehörige und seine Bedürfnisse nicht ebenso als Auftrag der Pflege gelten wie der Klient selbst, ist eine flächendeckende Entwicklung wie z.B. in Schottland schwer denkbar.

5. Krankenhaus

Fehlende Passung von Patient und Institution

Mit Blick auf den Bereich Krankenhaus^{lvii} stellen Kleina und Wingenfeld^{lviii} fest: Menschen mit Demenz kommen mit einer akuten Verschlechterung des Gesundheitszustandes ins Krankenhaus. Die Hauptursachen für einen Krankenhausaufenthalt von Menschen mit Demenz sind Stütze und Verhaltensprobleme^{lix}(Nourhashemi 2001), nach einer neueren Untersuchung 51% BPSD (Behavioural and Psychological Symptoms of Dementia: herausforderndes Verhalten), Stürze 7,2%, Ernährungsprobleme 6,7^{lx} (Soto 2008). 95% aller Menschen mit Demenz in Krankenhäusern entwickeln/zeigen agitierte Verhaltensweisen (Sourial 2001).^{lxi} In der Regel sind Krankenhäuser auf das Management von herausforderndem Verhalten wenig vorbereitet, wobei eben dieses Verhalten wesentlich zu den Kosten der Versorgung beiträgt (Herrmann 2006).^{lxii} Für die jeweilig behandelnden Ärzte stellen Menschen mit Demenz eine erhebliche Herausforderung dar, da sie dem Patientenbild nicht entsprechen, die Krankenrolle verweigern, komplexe Nachbehandlungspläne mit vielen Agenturen notwendig sind, schlechte Botschaften vermittelt werden müssen (an Personen, die darauf nicht vorbereitet sind), die eigene diagnostische Unsicherheit verkräftet werden muss.^{lxiii} Menschen mit Demenz werden aber zu 30% aus Pflegeeinrichtungen in ein Krankenhaus verlegt, weil Pflegenden mit dem Verhaltensmanagement überfordert sind. (Soto 2008)

Funktionalität

In der Regel stehen nicht die Demenz, sondern andere körperliche Funktionseinbußen im Mittelpunkt, die zuweilen zum Zusammenbruch des häuslichen Pflegearrangements beitragen.^{lxiv} Das Wissen über Demenz ist bei professionell Pflegenden im Krankenhaus eher niedrig einzuschätzen^{lxv} und das Krankenhaus stellt in der Regel eine ungünstige Umgebung für Menschen mit Demenz dar^{lxvi}. Die erhobenen Informationen sind in der Regel bezogen auf Funktionen und berücksichtigen psychosoziale Fragestellungen sowie den psychopathologischen Befund wenig. – Die Daten der vorliegenden Studie belegen die Literaturbefunde: Beratung, Information und Verstehen als Herausforderungen werden im Kontext der Nicht-Nachvollziehbarkeit medizinischer und pflegerischer Interventionen gesehen. Der Kontext des Krankenhauses scheint z.Zt. nur eine eingeschränkte Wahrnehmung der Gesamtsituation des Kranken und seiner Familie zu ermöglichen und fordert daher ein Informations- und Beratungsmanagement, das der Effizienz der Funktion dient. Die Grundproblematik wird bei diesem verständlichen Anliegen nicht berührt.

Phasen der Hospitalisierung

Tolson et al.^{lxvii} unterscheiden drei wichtige Phasen der Hospitalisierung:

1. Die Eingewöhnung (settling in) mit dem Bemühen, sich an die Umgebung anzupassen
2. Sichtbare Liebe: In besonderer Weise wird ein liebevoller Bezug zu Angehörigen „demonstriert“, um nach außen Status und Wertstellung sichtbar zu machen
3. Mich und dich erreichen: Beziehungsaufnahme zu Mitarbeitern (Pfleger, Mediziner)

Es war in der Studie von Tolson nicht erkennbar, dass den professionell Pflegenden diese Phasen bewusst waren und sie eine Strategie erkennen ließen, phasenspezifische Menschen mit Demenz zu begleiten. Die Autoren resümieren, *dass die funktionalen Aspekte der Pflege nur gelingen können, wenn sie mit personenzentrierten Aspekten der Beziehungsgestaltung zusammen verfolgt werden.*

Erste Ansätze

Besondere Bereiche für Menschen mit Demenz in Krankenhäusern sind bislang eine seltene Ausnahme. Mortalitätsraten von Menschen mit Demenz in Krankenhäusern liegt deutlich über denen der Vergleichspopulation, insbesondere bei Männern (Laditka 2005).^{lxviii} Neben speziellen Abteilungen für Menschen mit Demenz (Gisad/Bethanien, Heidelberg) hat sich in Großbritannien eine spezialisierte Form der Tagesklinik (2 Tage Aufenthalt über 6 Wochen mit anschließender patient outreach Betreuung) insbesondere für das Management von Verhaltensproblemen bewährt.^{lxix}

Einbindung

Wichtigste Informationsquelle sind nach Kleina und Wingenfeld die Angehörigen, deren Bereitschaft mitzuwirken nicht systematisch thematisiert und abgeklärt wird. Eine Einbindung erfolgt, wenn überhaupt, auf Initiative der Angehörigen selbst. Gezielt wird auf Angehörige in der Regel nur dann zurückgegriffen, wenn Versorgungssituationen eskalieren und die angemessene Versorgung und Betreuung zu kollabieren droht. Der Unterstützungsbedarf, den die Angehörigen haben, wird in der Regel nicht erhoben bzw. günstigenfalls an den Sozialdienst weitergeleitet.

Verbesserung der Informationsgrundlage

Zusammenfassend bewerten Kleine und Wingenfeld (2007) die Verbesserung der Informationsgrundlage als sehr wichtigen ersten Schritt zur Verbesserung der Situation (ebd. S. 69), um Krisen in der Durchführung von Therapien zu vermeiden. Wichtigste Quelle dieser Informationen sind Angehörige: Pfleger müssen das Wissen und die Kompetenzen der Angehörigen nutzen. Dazu ist es erforderlich, die Notwendigkeit ihrer Mitwirkung fundiert erklären und begründen zu können. An

dieser Stelle wird erneut auf das Beispiel der „(Advanced) practice nurse“ verwiesen, die für diesen Bereich eine besondere Ausbildung erfahren hat.

Zusammenfassung

*Demenzkranke Menschen scheinen in **Krankenhäusern** traditioneller Prägung zu den Patienten zu gehören, die am wenigsten in die zunehmende Enge streng funktionalisierter Abläufe und Vorgänge zu passen scheinen. Besonders dramatisch erscheint hierbei das Ausmaß, in dem herausforderndes Verhalten als Einweisungsgrund oder –kontext genannt wird und der dazu nicht passende primär funktionale Arbeitsauftrag der Institution. Konstruktive Ansätze (konsultatorisches Team, spezialisierte Demenzbereiche) sind bekannt, z.T. auch beforscht, aber nur in Ausnahmefällen implementiert. Insgesamt ist der Aussage zuzustimmen, dass funktionale Anliegen nur dann befriedigend verfolgt werden können, wenn ein personenzentrierter Ansatz in Kommunikation und Umgang den Kontext stellt.*

6. Fazit

Multimodal

Für alle Versorgungsformen lässt sich feststellen, dass Demenz im Kontext familiärer Beziehungen zu verstehen ist mit der Folge, dass Versorgungsformen welcher Art auch immer „multimodal“ arbeiten sollten: Interventionen für Menschen mit Demenz sollten zunehmend gekoppelt werden mit Beratungen und Schulungen der Angehörigen. Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen bedürfen eines gemeinsamen Assessments und gemeinsamer Beratung^{lxx} im Sinne eines komplexen Case-managements.^{lxxi} Pflegende Angehörige sind Informanten, Stellvertreter, selber auch Patienten, die Unterstützung für die Stressbewältigung benötigen, aber auch Co-Therapeuten, die Fortbildung und Begleitung für ihre Arbeit mit der Person mit Demenz benötigen.

Information, Beratung, emotionale Unterstützung

Nach Cuijpers^{lxxii} und Zarit^{lxxiii} lässt sich der angehörigenbezogene Anteil der Arbeit gliedern in: Information, (problemorientierte) Beratung, emotionale Unterstützung. *Die Befunde vorliegender Studie belegen eindrücklich, dass Information, Beratung und emotionale Unterstützung die wesentlichen Herausforderungen für Mitarbeiter bilden mit einem hohen Bedarf an Wissen und Training. Es kann vermutet werden, dass komplementär angesiedelte Beratungs- und Informationsdienste den Beratungs-, Informations- und Begleitungsbedarf, der in situ der Institutionen entsteht, nicht oder nur teilweise abdecken kann. Dies gelte es, in einer weiteren Studie zu erforschen.*

Triadisch ausgerichtete Dienstleistungen

Die Notwendigkeit triadisch ausgerichteter Dienstleistungen belegen nicht nur die niederländischen^{lxxiv}, sondern auch Entwicklungen in anderen Ländern: auch in Italien^{lxxv} trug ein multimodales Programm dazu bei, Angst und Depressivität auf allen beteiligten Seiten (Angehörige, Menschen mit Demenz, MitarbeiterInnen) deutlich zu verringern. Es wuchs die Bereitschaft, neue Sozialbeziehungen einzugehen, sich einander beizustehen und Hilfe zu leisten. Der Erfolg hängt maßgeblich davon ab, die Bedürfnisse unterschiedlicher Zielgruppen in den Blick zu nehmen und Angebote spezifisch zu unterbreiten (Töchter, Ehepartner, Frauen, Minoritäten).^{lxxvi}

Gemeinsames Tun und Bewältigen des Alltags

Dabei kann an Forschungsergebnisse angeknüpft werden, die belegen, dass Pflegende Angehörige in der Regel versuchen, das Beste aus der Situation zu machen, dafür einen „nährenden und begleitenden Beziehungskontext“ benötigen, der im Rahmen von „gemeinsamen Tun und Bewältigen des Alltags“ entsteht.^{lxxvii} In der Regel ist davon auszugehen, dass Pflegende

Angehörige pflegen wollen und in diesem ihrem Bemühen gezielte Unterstützung brauchen. ^{lxxviii} Es besteht heute bei einem Teil der Forschung Konsens darüber, dass die Stressperspektive für die Forschung über Pflegenden Angehörige zu kurz greift. Es ist bekannt, dass nur 18% der Pflegenden Angehörigen keinerlei Gewinn aus der Pflegeaufgabe ziehen und 82% dies auch als Gewinn betrachten. ^{lxxix} Insbesondere dann, wenn es zu gemeinsamen Tun kommt mit einem hohen Maß an Reziprozität und Gefühlen von Gefährtschaft [companionship] wird die Pflegebeziehung positiv bewertet. Es wird von einer inversen Beziehung ausgegangen: Pflegenden Angehörige, die mehr positive Gefühle bei der Pflege aufweisen, berichten in weitaus geringerem Umfang von Depressionen, Belastung oder gesundheitlichen Einbrüchen. ^{lxxx} Gelingt es also, die Interaktion zwischen Pflegenden Angehörigen und Menschen mit Demenz zu bereichern durch gemeinsame, freudige Aktivitäten, dann trägt dies wesentlich zum Stressabbau beider Seiten bei. Die Aufgabe besteht also nicht primär darin, Entlastung als Trennung zu begreifen, sondern den Pflegenden Angehörigen zu befähigen, zusammen mit dem Kranken das gemeinsame Leben für beide Seiten auf gute Weise zu gestalten. Nicht die Krankheit, sondern das gemeinsame Zusammenleben sollte der Fokus von Pflege und Betreuung und damit auch von Angehörigenarbeit bilden. ^{lxxxi}

Professionell Pflegenden kommt der Auftrag zu, den Kontext für ein „gemeinsames Tun und Bewältigen“ zu schaffen bzw. gezielt zu beeinflussen. Dafür müsste der Angehörige als gleichgewichtiger Adressat von Hilfen neben die Person mit Demenz treten können, also der Angehörige als integraler Teil der pflegerischen Aufgabe begriffen werden. Es fehlt an pflegenahen Möglichkeiten, die Rolle „Pflegender Angehöriger“ zu lernen, einen adäquaten Copingstil für Belastungen zu entwickeln, um sich an die damit einhergehenden Aufgaben anzupassen.

- ⁱ KDA (Hrsg) (2000), Familiäre Kontakte und die Einbeziehung von Angehörigen in die Betreuung und Pflege in Einrichtungen: Studie im Rahmen des Forschungsverbundes „Möglichkeiten und Grenzen selbständiger Lebensführung in Einrichtungen“ vom Institut für Sozialforschung und Gesellschaftspolitik e.V., Köln, in Zusammenarbeit mit Prof. K.-H. Urlaub, FH Köln
- ⁱⁱ Klessmann E, (2001/5), Wenn Eltern Kinder werden und dennoch die Eltern bleiben: die Doppelbotschaft der Altersdemenz, Hans Huber
- ⁱⁱⁱ Müller-Mundt G, Ose Dominik (2005), Beratung im Gesundheits- und Sozialwesen in NRW, S. 105
- ^{iv} Zarit SH, Femia EE (2008), A future for family care and dementia intervention research? Challenges and strategies. *Aging & Mental Health*, 12(1): 5-13
- ^v Goodman PD (2000), Correlates of caregiver stress in caregivers of Alzheimer's disease and related disorders. *Dissertation Abstracts International: Section B: The Sciences and Engineering*, 61 (2-B), 1082
- ^{vi} Rice PD, Fox PJ et al (1993), The economic burden of Alzheimer's disease care. *Health Affairs*, 12(2), 164-176
- ^{vii} Schneider J, Murray J et al (1999), Eurocare: a cross-national study of co-resident spouse carers for people with Alzheimer's disease: I-factors associated with carer burden. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 14, 651-661
- ^{viii} Heru AM, Ryan CE, Iqbal A (2004), Family functioning in the caregivers of patients with dementia, *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 19(6), 533-537
- ^{ix} Dröes RM, Meiland FJM (2006) Effect of the Meeting Centres Support Program on informal carers of people with dementia: Results from a multi-centre study. *Aging & Mental Health* 10(2), 112-124
- ^x Hellström I, Nolan M (2005), Awareness context theory and the dynamics of dementia. *Dementia* 4(2), 269-295
- ^{xi} Miller LS, Lewis MS (2006), Caregiver cognitive status and potentially harmful caregiver behaviour. *Aging & Mental Health* 10(2) 125-133; De Vugt ME, Jolles J (2006), Cognitive functioning in spousal caregivers of dementia patients: findings from the prospective MAASBED study. *Age & Ageing*, 35, 160-166
- ^{xii} Mausbach BT, Patterson TL (2007), The attenuating effect of personal mastery on the relations between stress and Alzheimer caregiver health: A five-year longitudinal analysis. *Aging & Mental Health* 11(6), 637-644
- ^{xiii} Van Den Wijngaart MAG, Vernooij-Dassen MJFJ (2007), The influence of stressors, appraisal and personal conditions on the burden of spousal caregivers of persons with dementia. *Aging & Mental Health* 11(6), 626-636
- ^{xiv} Croog SH, Burleson JA (2006), Spouse caregivers of Alzheimer patients: problem responses to caregiver burden. *Aging & Mental Health* 19(2), 87-100
- ^{xv} Rothera I, Jones R, Harwood R, Avery AJ, Fisher K, James V, Shaw I, Waite J (2008), An evaluation of a specialist multiagency home support service for older people with dementia using qualitative methods. *International Journal of Geriatric Psychiatry* 23(1), 65-72
- ^{xvi} Raivio M, Eloniemi-Sulkava U, Laakkonen ML, Saarenheimo M, Pietilä M, Tilvis R, Pitkälä K (2007), How do officially organised services meet the needs of elderly caregivers and their spouses with Alzheimer's disease?. *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias* 22(5), 360-368
- ^{xvii} Austrom MG, Hartwell C et al (2006), An integrated model of comprehensive care for people with Alzheimer's disease and their caregivers in a primary care setting. *Dementia* 5 (3) 339-352; Page S, Hope K et al (2008), Nurses making a diagnosis of dementia – a potential change in practice? *International Journal of Geriatric Psychiatry* 23(1), 27-33
- ^{xviii} Moyle W, Edwards H, Clinton M (2002), Living with Loss: Dementia & the Family Caregiver, *Australian Journal of Advanced Nursing*, 19(3), 25-31
- ^{xix} Maas ML, Reed D et al (2001), Family involvement in care: Negotiated family staff partnerships in special care units for persons with dementia. In: Funk SG, Tornquist EM et al (eds), *Key Aspects of Preventing and Managing Chronic Illness*, Springer, 330-345; Ducharme F, Levesque L et al (2005), 'Taking care of myself: Efficacy of an intervention programme for caregivers of a relative with dementia living in a long-term care setting, *Dementia* 4(1), 23-47 ; Brodaty, H., Green, A. & Koschera, A. (2003) Meta-analysis of psychosocial interventions for caregivers of people with dementia. *Journal of the American Geriatrics Society*, 51, 657-664
- ^{xx} Dupuis, L. S., & Norris, E. J. (1997), A multidimensional and contextual framework for understanding diverse family members' roles in long-term care facilities. *Journal of Aging Studies*, 11(4), 297-325.
- ^{xxi} Caron, C. D., Griffith, J., & Arcand, M. (2005), End-of-life decision-making in dementia: The perspective of family caregivers. *Dementia*, 4(1), 113-136. Janzen, W. (2001). Long-term care for older adults: The role of the family. *Journal of Gerontological Nursing*, 27(2), 36-43.
- ^{xxii} Specht, J., Kelley, L., Manion, P., Maas, M., Reed, D., & Rantz, M. (2000), Who's the boss? Family/staff partnership in care of persons with dementia. *Nursing Administration Quarterly*, 24(3), 64-77.
- ^{xxiii} Duncan, M. T., & Morgan, D. L. (1994). Sharing the caring: Family caregivers' views of their relationship with nursing home staff. *The Gerontologist*, 34(2), 235-244.

- ^{xxiv} Nolan, M., Dellasega, C. (1999). It's not the same as him being at home: Creating caring partnerships following nursing home placement. *Journal of Clinical Nursing*, 8(6), 723-730. Hertzberg, A., & Ekman, S.-L. (2000). We, not them and us? Views on the relationships and interactions between staff and relatives of older people permanently living in nursing homes. *Journal of Advanced Nursing*, 31(3), 614-622.
- ^{xxv} Bonnel, W. B. (1996). Not gone and not forgotten: A spouse's experience of late-stage Alzheimer's disease. *Journal of Psychosocial Nursing & Mental Health Services*, 34(8), 23-27.
- ^{xxvi} Caron D, Griffith J, et al (2005), Decision making at the end of life in dementia: how family caregivers perceive their interaction with health care providers in long-term-care settings, *Journal of Applied Gerontology*, 4, 231-247
- ^{xxvii} Ott CH, Sanders S et al (2007), Grief and Personal Growth Experience of Spouses and Adult-Child Caregivers of Individuals With Alzheimer's Disease and Related Dementias, *The Gerontologist* 47(6), 798 - 809
- ^{xxviii} Gaugler JE, Pot AM et al (2007), Long-Term Adaptation to Institutionalization in Dementia Caregivers *The Gerontologist* 47(6), 730-740
- ^{xxix} Garity J (2006), Caring for a family member with Alzheimer's Disease, *Journal of Gerontological Nursing*, 32(6), 39-48
- ^{xxx} Nolan M & Dellasega C (1999), It's not the same as him being at home: Creating caring partnerships following nursing home placement, *Journal of Clinical Nursing*, 8, 723-730; (2000), „I really feel I've let him down“: Supporting family carers during long-term care placement for elders, *Journal of Advanced Nursing*, 31, 759-767
- ^{xxxi} Kellet UM (1999), Transition in care: Family carers' experience of nursing home placement, *Journal of Advanced Nursing*, 29, 1474-1481
- ^{xxxii} Ducharme (2005) *Dementia*
- ^{xxxiii} Train GH, Nurock SA et al (2005), A qualitative study of the experiences of long-term care for residents with dementia, their relatives and staff, *Aging & Mental Health* 9(2), 119-128
- ^{xxxiv} Robison J, Curry L et al (2007), Partners in Caregiving in a Special Care Environment: Cooperative Communication Between Staff and Families on Dementia Units, *The Gerontologist* 47(4), 504-515
- ^{xxxv} Zarit SH, Stephens MAP et al (1998), Stress reduction for family caregivers: Effects on adult day care use, *Journal of Gerontology: Social Sciences*, 53B, S267-S277
- ^{xxxvi} Gitlin LN, Reeve K et al (2006), Enhancing quality of life of families who use adult day services: Short and long-term effects of the adult day services plus program, *The Gerontologist* 46(5), 630-639
- ^{xxxvii} Zank S, Schacke C (2002), Evaluation of geriatric day care units: Effects on adult day care use, *Journal of Gerontology: Psychological Sciences*, 57B, P348-P357
- ^{xxxviii} Cuijpers, P. & Nies, H. (1997) Supporting informal caregivers of demented elderly people: psychosocial interventions and their outcomes. In *Caregiving in Dementia: Research and Applications* (eds B. Miesen & G. Jones) London: Routledge.
- ^{xxxix} Mavall L, Malmberg B (2007), Day care for persons with dementia. An alternative for whom?, *Dementia* 6(1) 27-43
- ^{xl} Femia EE, Zarit SH et al (2007), Impact of Adult Day Services on Behavioral and Psychological Symptoms of Dementia, *The Gerontologist* 47(6), 775-788
- ^{xli} Jeon Y-H, Brodaty H et al (2005), Respite care for caregivers and people with severe mental illness, *Journal of Advanced Nursing*, 49, 297-306; Perks A, Nolan M et al (2001), Breaking the mould: developing a new service for people with dementia and their carers, *Quality in Ageing*, 2(1), 3-11
- ^{xlii} Shanley C (2006), Developing more flexible approaches to respite for people living with dementia and their carers, *American Journal of Alzheimer's disease & other dementias*, 21(4), 234-241
- ^{xliii} Ryan T, Nolan M et al (2008), Using the Senses Framework to achieve relationship-centred dementia care services, *Dementia* 7(1), 71-93
- ^{xliv} Valdes-Straube J, Nißle K et al (2007), Gerontopsychiatrie in der Gemeinde: Ergebnisse eines gerontopsychiatrischen Verbundsystems, *Psychiatrische Praxis*, 34, 129-133; Burns, R., Nichols, L., Martindale-Adams, J., et al (2003), Primary care: partnering with health care providers. In: *Innovative Interventions to Reduce Dementia Caregiver Distress: A Clinical Guide* (eds D. Coon, D. Gallagher-Thompson & L. Thompson). New York: Springer
- ^{xlv} Tucker S, Hughes J, Burns A, Challis D (2008), The balance of care: Reconfiguring services for older people with mental health problems, *Aging & Mental Health*, 12(1), 81-91
- ^{xlvi} Raivio M, Eloniemi-Sulkava U et al (2007), How do officially organized services meet the needs of elderly caregivers and their spouses with Alzheimer's Disease?, *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias* 22(5), 360-368
- ^{xlvii} Van Den Wijngaart MAG, Vernooij-Dassen MJFJ et al (2007), The influence of stressors, appraisal and personal conditions on the burden of spousal caregivers of persons with dementia, *Aging & Mental Health* 11(6), 626-636

- ^{xlvi} Okamoto K, Hasebe Y et al (2007), Caregiver psychological characteristics predict discontinuation of care for disabled elderly at home, *International Journal of Geriatric Psychiatry* 22(11), 1110-1114
- ^{xliv} Annerstedt L, Elmstahl S et al (2000), Family caregiving in dementia: An analysis of the caregiver's burden and the 'breaking-point' when home care becomes inadequate, *Scandinavian Journal of Public Health*, 28, 23-31
- ^l Vernooij-Dassen MJFJ, Monitz-Cook ED (2005), Editorial, *Dementia* 4(2) 163-169
- ^{li} Adams T, Gardiner P, (2005), Communication and interaction within dementia care triads: Developing a theory for relation-centred care, *Dementia*, 4(2), 185-206
- ^{lii} Austrom MG, Hartwell C et al (2006), An integrated model of comprehensive care for people with Alzheimer's disease and their caregivers in a primary care setting, *Dementia*, 5 (3), 339-352
- ^{liii} Rothera I, Jones R et al (2008), An evaluation of a specialist multiagency home support service for older people with dementia using qualitative methods, *International Journal of Geriatric Psychiatry* 23(1), 65-72
- ^{liv} Gruneir A, Miller SC, et al (2007), Hospitalization of Nursing Home Residents with Cognitive Impairments: The Influence of Organizational Features and State Policies, *The Gerontologist* 47(4), 447-456
- ^{lv} Melchinger H, (2007), Demenzerkrankungen: Chronische Versorgungsdefizite, *Deutsches Ärzteblatt* 104(47), A-3236-37
- ^{lvi} Grass-Kapanke B, Kunczik T, Gutzmann H, (2008), Studie zur Demenzversorgung im ambulanten Sektor – DIAS-, Schriftenreihe der Deutschen Gesellschaft für Gerontopsychiatrie und –psychotherapie e.V., Band 7, S. 36
- ^{lvii} Für eine Zusammenfassung der Forschung über das Thema: Demenz und Akutkrankenhaus, siehe: Norman R (2006), Observations of experiences of people with dementia on general hospital wards. *Journal of Research in Nursing*, 11(5), 453-465
- ^{lviii} Kleina T, Wingefeld K, (2007), Die Versorgung demenzkranker älterer Menschen im Krankenhaus, Veröffentlichungsreihe des Institutes für Pflegewissenschaft an der Universität Bielefeld
- ^{lix} Nourhashemi F, Ousset PJ, Micas M, Fitten J, Vellas B, Albarede JL (2001), Medical Management and non-cognitive aspects of Alzheimer's disease. In: *Research and Practice in Alzheimer's Disease*, Vellas B, Albarede JL (eds), Serdi Publ, Paris, 233-248
- ^{lx} Soto ME, Nourhashemi F, Arbus C, Villars H, Balardy L, Andrieu S, Vellas B (2008), Special acute care unit for older adults with Alzheimer's disease. *International Journal of Geriatric Psychiatry* 23(3), 215-219
- ^{lxi} Sourial R, McCusker J, Cole M (2001), Agitation in demented patients in an acute care hospital: prevalence, disruptiveness, and staff burden. *International Psychogeriatrics* 13(2), 183-197
- ^{lxii} Herrmann N, Lanctot K, Sambrook R (2006), The contribution of neuropsychiatric symptoms to the cost of dementia care. *The International Journal of Geriatric Psychiatry* 21(10), 972-976
- ^{lxiii} Foster LN (2001), Barriers to treatment: the unique challenges for physicians providing dementia care, *J Geriatr Psychiatry Neurol*, 14, 188-198
- ^{lxiv} Archibald C (2002), People with dementia in acute hospital settings, Stirling (Dementia Services Development Centre)
- ^{lxv} Lyketsos CG, Sheppard JE, Rabins PV (2000), Dementia in Elderly Persons in a General Hospital, *American Journal of Psychiatry*, 157 (5), 704-707
- ^{lxvi} Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (Hrsg.) (2002) Vierter Bericht der älteren Generation der Bundesrepublik Deutschland: Risiken, Lebensqualität und Versorgung Hochaltriger - unter besonderer Berücksichtigung demenzieller Erkrankungen. Berlin und Bonn: Eigenverlag; Gruneir A, Miller SC, et al (2007), Hospitalization of Nursing Home Residents with Cognitive Impairments: The Influence of Organizational Features and State Policies, *The Gerontologist* 47(4), 447-456
- ^{lxvii} Tolson D, Smith M, Knight P, (1999), An Investigation of the components of best nursing practice in the care of acutely ill hospitalized older patients with coincidental dementia: a multi-method design. *Journal of Advanced Nursing*, 30(5), 1127-1136
- ^{lxviii} Laditka JN, Laditka SB, Cornman CB (2005), Evaluating hospital care for individuals with Alzheimer's disease using inpatient quality indicators. *American Alzheimer's Disease & Other Dementias* 20(1), 27-36
- ^{lxix} Law E, Prentice N, Connelly P (2008), The fast track day hospital maintaining clinical improvement in community setting. *International Journal of Geriatric Psychiatry* 23(1), 109-110
- ^{lxx} Burns, R., Nichols, L., Martindale-Adams, J., et al (2003), Primary care: partnering with health care providers. In: *Innovative Interventions to Reduce Dementia Caregiver Distress: A Clinical Guide* (eds D. Coon, D. Gallagher-Thompson & L. Thompson). New York: Springer
- ^{lxxi} Challis, D., von-Abendorff, R., Brown, P., et al (2002) Care management, dementia care and specialist mental health services: an evaluation. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 17, 315-325.
- ^{lxxii} Cuijpers, P. & Nies, H. (1997) Supporting informal caregivers of demented elderly people: psychosocial interventions and their outcomes. In *Caregiving in Dementia: Research and Applications* (eds B. Miesen & G. Jones) London: Routledge.

-
- ^{lxxiii} Zarit, S. & Edwards, A. (1999) Family caregiving: research and clinical intervention. In: Psychological Problems of Ageing: Assessment, Treatment and Care (ed. R. T. Woods). Chichester: John Wiley & Sons.
- ^{lxxiv} Vgl. dazu: Müller-Hergl C, (2006), „...und dann klappte die Umsetzung nicht“: Implementierung neuer Pflegepraxis bei Demenz, Dialogzentrum Demenz, Universität Witten/Herdecke
- ^{lxxv} Onor ML, Trevisol M et al (2007), Impact of a multimodal rehabilitative Intervention on demented patients and their caregivers, *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias* 22(4) 261-272
- ^{lxxvi} Smits CHM, de Lange J, Dröes R-M et al (2007), Effects of combined intervention programs for people with dementia living at home and their caregivers: a systematic review, *International Journal of Geriatric Psychiatry* 22(12), 1181-1193
- ^{lxxvii} Hellström I, Nolan M, Lundh U (2007), Sustaining ‚couplehood‘: Spouses' strategies for living positively with dementia, *Dementia* 6(3), 383-409
- ^{lxxviii} Princess Royal Trust for Carers (2004), http://www.rcpsych.ac.uk/press/preleases/pr/pr_512.htm; Oyeboode JR (2005), Carers as partners in mental health services for older people, *Advances in Psychiatric Treatment* 11, 297-304;
- ^{lxxix} Murray J, Schneider J et al (1999), Eurocare: A cross-national study of co-resident spouse carers for people with Alzheimer's Disease : II – a qualitative analysis of the experience of caregiving. *International Journal of Geriatric Psychiatry* 14, 662-667
- ^{lxxx} Cohen CA, Colantino A et al (2002), Positive Aspects of Caregiving: Rounding out the caregiver experience, *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 17, 184-188
- ^{lxxxi} Searson R, Hendry AM et al (2008), Activities enjoyed by patients with dementia together with their spouses and psychological morbidity in carers. *Aging & Mental Health*, 12(2), 276-282