

Arbeitspapier des DZD

„...da sind wir nicht mehr hingegangen...“

Barrieren zur Nutzung von Beratung und anderen
Serviceleistungen für Familien mit Demenz

Christine Riesner

003

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

Inhalt

1	Einleitung	3 - 5
2	Der Verarbeitungsprozess der Familie bei Demenz	5 - 7
2.1	Der Verarbeitungsprozess bei Ehepaaren	8 - 10
3	Barrieren für Serviceleistungen- ein Überblick	10 - 11
3.1	Der Erstkontakt zum Gesundheitssystem als mögliche Barriere für weitere Servicenutzung	11 - 13
3.2	Die Angst vor der Demenzdiagnose als Barriere	14 - 16
3.3	Bildung und sozioökonomischer Status der Personen als Barriere	16 - 17
3.4	Angebot und Bedarf von Serviceleistungen bei Demenz	17 - 18
3.5	Barrieren für die Nutzung eines Gesundheitsservice in ländlichen Regionen	18
3.5.1	Stigma der Demenz	19 - 20
3.5.2	Verlust der Privatheit	21
3.5.3	Einstellungen und Ansichten	22 - 23
3.5.4	Fehlende Kenntnisse	23 - 24
3.5.5	Akzeptanz und Verfügbarkeit von Serviceleistungen	24 - 25
3.5.6	Ablehnen von Serviceleistungen durch die Person mit Demenz	25 - 26
4	Ausblick	27 - 28
4.1	Tabelle der Praktikerfragen	29

1 Einführung

Diese Ausarbeitung entstand durch Fragen der Praktiker in der Beratung bei Demenz, die anhand eines Fragebogens festgehalten wurden. Aus diesen Fragen wurden Themenbereiche entwickelt. Die Fragen nach dem Zugang zu Beratung wurden vermehrt von Projektmitarbeitern beratender und niedrigschwelliger Angebote, sowie der Wohnraumberatungsstellen gestellt. Insgesamt war dieser Themenkomplex mit 31 Nennungen der Bereich des größten Interesses. Eine detaillierte Liste der gestellten Fragen der Praktiker befindet sich im letzten Teil dieser Arbeit.

Um das Thema „Zugang zu Beratung bei Demenz“ angemessen zu beantworten, wurde nach Forschungsarbeiten gesucht, die sich mit Barrieren für Zugangswege beschäftigen. Hier wird in der Forschung nicht zwischen der Serviceleistung Beratung und anderen Serviceleistungen unterschieden. Es wurde bei der Erstellung dieser Zusammenfassung angenommen, dass die Barrieren für die Annahme häuslicher Pflege in etwa für die Frage der Nutzung von Beratungsangeboten übertragen werden können.

Aus der Sicht der Familie entsteht mit der Demenz ein Hilfebedarf, bei dem generell Beratung gewünscht wird. So wünscht sich die Familie an einem bestimmten Punkt des Geschehens Beratung durch den Arzt, durch den Mitarbeiter des Pflegedienstes und auch durch den Berater der Beratungsstelle. Welche Akteure im Gesundheitswesen im Rahmen eines klaren Auftrags beratend tätig werden, hängt von der Organisation des Gesundheitswesens ab. Es kann allerdings nicht davon ausgegangen werden, dass die Familie eine organisierte Beratungsstruktur versteht und annimmt.

Die bestehenden Forschungsergebnisse, die sich mit dem Zugang zu Serviceleistungen beschäftigen, liefern daher generelles Wissen zu den Verarbeitungsprozessen in der Familie und zu Barrieren für die Inanspruchnahme von Serviceleistungen. Dieses Wissen kann auch für Beratungsleistungen genutzt werden. Im weiteren Text wird der Begriff Beratung durch den Begriff Serviceangebot ersetzt.

Das Ziel dieser Recherche ist, Kenntnisse über die Entscheidungen der Familie zur Nutzung eines Serviceangebotes zu erhalten. Welche Familienkonstellationen bewirken einen schnellen Zugang zu Angeboten und welche Konstellationen erschweren den Zugang? Aus der Sammlung von Wissen entstehen Erkenntnisse über die Art und Weise, wie Familien Angebote annehmen bzw. es werden Gründe sichtbar, warum Familien Angebote nicht annehmen. Dieses Wissen unterstützt dabei, dass Mitarbeiter in der konkreten Situation angemessen agieren können, weil die Handlungsweise der Familie besser bekannt ist. Die Frage „warum kommen Sie jetzt erst“ muss dann nicht mehr gestellt werden, weil grundlegendes Wissen um Entscheidungsfindungen in der Familie bekannt ist. Mit dieser Frage wird der Familie zudem unterstellt, dass sie sich eher für ein Angebot hätte entscheiden sollen und dass etwas falsch gemacht wurde. Diese Zuweisung ist aus Sicht der Familie wenig hilfreich. Weiter entstehen gleichzeitig Erkenntnisse über geeignete Zugangswege zu Familien und über Erwartungen an einen Service, der mit dem bestehenden Angebot bisher nicht erreicht wurde.

Angebote und die Art der Öffentlichkeitsarbeit können auf bestimmte Zielgruppen besser ausgerichtet werden.

Die Mehrzahl der Forschungen zu diesem Thema geht von einer Familiensituation aus, in der ein pflegender Angehöriger beteiligt

ist. Personen mit Demenz, die allein leben werden anteilig erwähnt. Eigenständige Forschungen zur Nutzung bzw. zu Barrieren für Serviceangebote allein stehender Menschen mit Demenz wurden nicht gefunden. Ebenso existieren hier Forschungen, die Menschen mit Alzheimer Demenz und vaskulärer Demenz einbeziehen. Eigenständige Forschungen zu anderen Demenzformen wie Korsakow Syndrom oder frontotemporaler Demenz wurden nicht gefunden.

Zuerst wird hier die Frage bearbeitet, wie die Veränderungen einer beginnenden Demenz in der Familie verarbeitet werden. Verschiedene Barrierearten für Serviceleistungen werden im Anschluss dargestellt. Eine ausführliche Darstellung von Barrieren im ländlichen Raum soll einen Überblick über das Zusammenwirken von Barrieren geben.

Dieser Text wurde so gestaltet, dass die Lesbarkeit und Verständlichkeit leicht gelingen kann. Markierungssätze neben dem Fließtext sollen eine bessere Übersicht erreichen. Aussagen von Angehörigen, Personen mit Demenz oder Mitarbeitern sollen anschauliche Beispiele für theoretische Aussagen sein. In blauer Schriftfarbe wurden Fragen zu den Kapiteln entwickelt, die diskussionsanregend wirken sollen. Der Leser wird gebeten, auf einem Evaluationsbogen anzugeben, wie die Lesbarkeit und Verständlichkeit dieses Textes gelungen ist. Diese Evaluationsergebnisse helfen dabei, zukünftige Texte auf die Bedürfnisse der Leserschaft auszurichten. Wir bedanken uns an dieser Stelle vorab für Ihre Mitarbeit.

2 Der Verarbeitungsprozess der Familie bei Demenz

Wenn in der Familie eine Pflegebedürftigkeit entsteht, muss das Familienmitglied, welches die Unterstützungsleistungen über-

nimmt, in diese Rolle hineinwachsen. In der Mehrzahl sind pflegende Angehörige Frauen. Sie haben die familiäre Rolle der Ehefrau, Tochter oder Schwiegertochter. Männliche Pflegende in der Familie sind Ehemänner oder Söhne. Wenn sich die Pflegebedürftigkeit langsam entwickelt, wie dies z.B. bei Demenz geschieht, entwickelt sich auch die Rolle des pflegenden Angehörigen nur langsam. Damit Familienmitglieder sich als pflegende Angehörige angesprochen fühlen, müssen sie für sich erkannt haben, dass sie pflegende Angehörige sind. Familienmitglieder definieren sich an verschiedenen Punkten der Erkrankung ihres Angehörigen als pflegende Angehörige. Dies ist abhängig von der Schwere der Symptome und wie diese vom Angehörigen wahrgenommen werden. Einige Angehörige definieren sich nie als pflegend, ihre Rolle wird als normaler (normativer) Teil des Familienlebens verstanden, der keine formale Neudefinition benötigt¹.

Wann ist man ein pflegender Angehöriger?

„Grundsätzlich gilt, dass wenn es umgekehrt wäre, würde sie [die Person mit Demenz] es für mich genauso tun. Man hinterfragt das nicht. Man schlittert da so rein. Wenn man damit anfängt, weiß man nicht, was auf einen zukommt. Erst viel später wird einem klar, dass man verdammt noch mal hätte um Hilfe schreien müssen, um die Familie mit ins Boot zu holen“.²

Die Rolle als pflegender Angehöriger hat einen Anfangspunkt, vielfältige Stufen, Übergänge und Wechsel und einen Endpunkt. Ebenso ist diese Rolle durch die Vergangenheit beeinflusst. Die individuelle Lebensgeschichte und die Familiengeschichte prägt auch

¹ Mittelman Mary S. et al: Counseling the Alzheimers Caregiver, A Resource for Health Care Professionals; American Medical Association; 2003

² Markut L.A., Crane A.: Dementia Caregivers share their stories, A support Group in a Book; Vanderbilt University Press; 2005

die Rolle als pflegender Angehöriger. Die Rollen anderer Familienmitglieder beeinflussen das Geschehen mit. Die Rolle eines pflegenden Angehörigen bringt keine finanziellen oder Statusvorteile, sie ist ungeplant und man stolpert in sie hinein. Das heißt, man plant nicht pflegender Angehöriger zu werden. Man ist schon pflegender Angehöriger, bevor einem klar wird, dass man es ist³. In einer deutschen Studie wird dieser Prozess des Entstehens einer Demenz als zunehmende Störung der Alltagsordnung beschrieben. Die bekannten Muster des gegenseitigen Verstehens und Handelns greifen nicht mehr. Das familiäre Gefüge wird instabil und kann an einem bestimmten Punkt nicht mehr als „normal“ erklärt werden. An diesem Punkt wird klar, dass „etwas nicht in Ordnung ist“ Diese Erkenntnis führt in der Familie nicht unbedingt dazu, dass Hilfe von Außen gesucht wird.

Die Potentiale der Familie werden weiter genutzt, um neue Handlungsstrategien zu finden, um den Alltag aufrecht zu erhalten und um die Veränderungen in das Selbstbild der Familienmitglieder zu integrieren⁴.

Anhand dieser Hinweise ist zu fragen, wie Familien mit Demenz angesprochen werden können, die sich im Anfangsstadium der Demenzveränderungen befindet. Hier sind Begriffe wie „Demenz“ und „Pfleger Angehöriger“ möglicherweise ausschließend. Die Familie fühlt sich noch nicht angesprochen. Die Familie ist in einem Stadium, in dem „etwas nicht in Ordnung ist“.

Weiter ist zu fragen, ob frühere Kontakte zum Gesundheitswesen negative Erlebnisse beinhalten, die verhindern, dass eine spezielle

³ Mittelman M. S. et al: Counseling the Alzheimers Caregiver, A Resource for Health Care Professionals; American Medical Association; 2003

⁴ Langehennig M.: Das „soziale Frühstadium“ der Alzheimer-Krankheit: Verlaufphasen, Arbeitsaufgaben und biografische Prozesse in der Familie; In: „Keine Zeit zu verlieren“; Referate auf dem 4. Kongress der Deutschen Alzheimer Gesellschaft; Band 5; Lübeck; 2004

Serviceleistung angenommen wird. Können Beratungskontakte in einem unbelasteten Umfeld organisiert werden?

2.1 Der Verarbeitungsprozess bei Ehepaaren

In einer Studie über Ehepaare wurde untersucht, wie die Diagnose Alzheimerdemenz oder vaskuläre Demenz von beiden Ehepartnern verarbeitet wird⁵. Die geführten Interviews behandeln den Verarbeitungsprozess, der in den Schilderungen schon vor der Diagnostik beginnt. Eine weitere Studie behandelt die Phase der Familie vor der eigentlichen Diagnose⁶.

Die ersten Anzeichen einer Veränderung wurden gemeinsam erlebt und als ein schleichender Prozess wahrgenommen. Die Mehrheit der Ehepartner neigte dazu, die ersten Anzeichen eines nachlassenden Gedächtnisses als normal anzusehen. Die Personen mit Demenz realisierten nach und nach ihr nachlassendes Gedächtnis. Dies führte bei ihnen zu Gefühlen wie Ärger oder Depression.

Wann ist Vergessen normal?

„Es ist schwierig zu entscheiden, wann es normal ist und wann nicht, wann man den Punkt überschritten hat...man beginnt diese Sachen wahrzunehmen, aber es braucht Zeit“
[Ehemann mit Demenz ⁵]

Mit der Zeit fragten sich die Ehepaare, was hier geschieht. Einige Ehepaare sprachen über die Möglichkeit, dass die Gedächtnisprobleme mit einer Demenz zusammen hängen. Andere Paare hielten

⁵ Robinson L., Clare L., Evans K.; making sense of dementia and adjusting to loss: Psychological reactions to a diagnosis of dementia in couples; In: Aging & mental Health; Vol 9(4); 2005; S. 337-347

⁶ Moniz-Cook E. et al: Facing the future, A qualitative study of older people referred to a memory clinic prior to assessment and diagnosis; in: Dementia; Vol 5; No 3; 2006; S. 375-395

die Gedächtnisprobleme für einen normalen Alterungsprozess. Bei einigen Paaren fehlten Kenntnisse über Demenz und es bedeutete eine große Unsicherheit, nicht zu verstehen, was hier passierte und warum. Dieser Prozess beinhaltete einen Punkt, wo die Ehepartner medizinische Hilfe suchten. Für die Ehepartner bedeutete der Besuch des Arztes etwas positives, während die Personen mit Demenz zwiespältige Gefühle hatten.

„Ich wusste, da läuft etwas falsch. Ich sah das Wort Alzheimer, so wurde mir klar, das hat etwas mit mir zu tun.“

[Ehemann mit Demenz ⁵]

Mit der Diagnose stellten sich die Paare langsam darauf ein, dass die Gedächtnisprobleme bleiben werden. Es wurde offener über die Gedächtnisprobleme gesprochen und es wurde ausgehandelt, ob man anderen Leuten etwas über die Demenz erzählt oder nicht. Einige Paare blieben bei der Verniedlichung der Gedächtnisprobleme und der Bedeutung für ihren Alltag. Diese Paare isolierten sich von anderen und wollten nicht, dass jemand von der Diagnose erfährt. Alle Paare fühlten Hoffnungslosigkeit, als sie akzeptierten, dass der Krankheitsprozess nicht beeinflussbar ist.

Wie lebt man weiter in der Gemeinschaft?

Die Paare waren mit der Unterstützung durch Gesundheitsdienste unzufrieden⁷. Die Ehepaare waren darüber enttäuscht, dass sie nicht mehr weiterführende Hilfe und Anleitung bekamen. Es hätte ihnen mehr erzählt werden sollen, sowohl über die Diagnose als auch über Dinge, die man tun kann. In der Erinnerung konnten von den Paaren eher Details über den Ort des Krankenhauses nennen als über die Inhalte der Gespräche.

⁷ Gesundheitsdienste ist ein Sammelbegriff für alle Kontakte zu Mitarbeitern des Gesundheitswesens

Auch wenn die Paare generell eher unzufrieden mit den Gesundheitsdiensten waren, fühlten sie sich doch durch individuelle Mitarbeiter gut unterstützt und beraten. Bestimmte Ärzte kümmerten sich und waren bemüht, konnten aber nicht wirklich helfen. Generell fanden die Ehepartner die Informationen zur Diagnose hilfreicher als die Personen mit Demenz selbst.

„Ich bin wirklich dankbar für das, was getan wurde. Es ist ein Zustand, der jetzt klar ist.“

[Ehefrau ⁵]

Einige Personen mit Demenz fanden den Diagnoseprozess auch hilfreich, um zu akzeptieren, dass ihr Gedächtnisverlust bleibend ist.

Die Mitteilung einer Demenzdiagnose führt nicht notwendigerweise dazu, dass die Ehepaare besser verstehen und akzeptieren können, was geschieht. Für einige Paare stellt die Diagnose ein zusätzliches Problem dar. Es ist dann schwieriger, die Veränderungen zu ignorieren.

Wann hilft die Diagnose?

3 Barrieren für Serviceleistungen- ein Überblick

Zur Frage möglicher Barrieren für Serviceangebote bestehen einige Studienergebnisse. Generell liegen Barrieren anteilig in der Familie begründet und werden anteilig vom Servicesystem aufgebaut. Als eine übergeordnete Barriere kann das „Stigma der Demenz“ angesehen werden. Dieses Stigma stellt ein Tabu dar und bewirkt dadurch, dass ein offener Umgang mit Demenz verhindert wird. Das Stigma lautet in etwa: Demenz bedeutet schneller körperlicher und geistiger Verfall, Inkontinenz und der Verlust des eigenen Zu-

Welche Barrieren des Zugangs gibt es?

hauses⁸. Es wird angenommen, dass das Stigma Demenz und der Wunsch nach Anonymität in ländlichen Regionen stärker wirkt. Eine Darstellung über Barrieren im ländlichen Raum wird in Kapitel 3.5 dargestellt. Doch auch in Stadtgebieten haben bzw. nutzen Familien mit Demenz Serviceleistungen nicht fortlaufend. Familien tauchen im Prozess immer wieder ins Private ab und melden sich, wenn ein schlimmerer Zustand erreicht wurde⁹. In der Familie besteht die Angst vor „Verlust der Privatheit“ durch professionelle Unterstützer. Ebenso stellen die „Einstellungen und Ansichten“ in der Familie und „Fehlende Kenntnisse“ eine Barriere dar. Der Bildungsgrad und der sozioökonomische Status der Familie können verhindern, dass Serviceleistungen genutzt werden. Andererseits bilden die Angebote selbst anteilig eine Barriere für Familien. Um Serviceangebote nutzen zu können, muss „Akzeptanz und Verfügbarkeit von Serviceangeboten“ bestehen. Hier können negative Erfahrungen oder schwierige Erreichbarkeit des Angebotes dazu führen, dass es zum „Ablehnen von Hilfeleistungen“ kommt^{15,22}.

3.1 Der Erstkontakt zum Gesundheitssystem als mögliche Barriere für weitere Servicenutzung

In verschiedenen Studien wird geschildert, dass der Erstkontakt zum Gesundheitssystem zusätzlich belastet. Beispielsweise werden die Probleme der Familie mit der Demenz zu schnell aus deren Hand genommen und Experten überantwortet. Der Familie droht hier der Verlust der eigenen Handlungsfähigkeit. Sie sollen tun, was die Experten verordnen ohne selbst mitentscheiden zu

Ist er Erstkontakt zum Gesundheitssystem belastend?

⁸ Moniz-Cook E. et al: Facing the future, A qualitative study of older people referred to a memory clinic prior to assessment and diagnosis; in: Dementia; Vol 5; No 3; 2006; S. 375-395

⁹ Pratt R., Clare L, Kirchner V.: 'It's like a revolving door syndrome': Professional perspectives on models of access to services for people with early-stage dementia; in: Aging & Mental Health; Vol 10; No 1 ;2006;S. 55-62

können. Kontakte können hier Angst erzeugen, bedrängen oder bevormunden. Andererseits geschieht es auch, dass die Probleme verharmlost werden.

Die Informationen, die im Kontakt vermittelt werden, sind oft zu zahlreich, um aufgenommen werden zu können¹⁰.

Zusammenfassend findet der Erstkontakt hier unter Bedingungen statt, die nicht als Gespräch verstanden werden können. Ein Gespräch ist durch Wechselseitigkeit im Gesprächsverlauf und durch das Zusammenfließen der Perspektiven gekennzeichnet.

Eine Angehörige beschreibt diesen Prozess:

„ Als er in Rente ging hatte ich den Eindruck er ist nicht mehr so richtig auf der Höhe. Es war schwierig, das genau zu sagen. Er hatte einen Teil seiner Schilddrüse entfernt bekommen und ich dachte, es hinge damit zusammen. Aber da war alles in Ordnung. Ich hatte nicht an Alzheimer gedacht. Ich brachte ihn zum Doktor und sagte, er sei nicht gut beieinander. Der Arzt stellte ihm ein paar Fragen und mein Mann sagte: ‚Meine Frau sagt mir auch die ganze Zeit, ich vergesse Dinge. Bei mir ist alles in Ordnung‘. So blieb es erst mal dabei, dass ich es registrierte, sonst fiel aber keinem etwas auf. Als mein Mann wegen einer anderen Sache im Krankenhaus war, wurde ein Neurologe hinzugezogen, weil der Doktor merkte, dass er Probleme mit dem Gedächtnis hatte. Der Neurologe machte ein paar psychologische Tests und kam danach in den Raum, in dem wir saßen.

¹⁰ Langehennig M.: Das "soziale Frühstadium" der Alzheimer-Krankheit: Verlaufphasen, Arbeitsaufgaben und biografische Prozesse in der Familie; In: „Keine Zeit zu verlieren“; Referate auf dem 4. Kongress der Deutschen Alzheimer Gesellschaft; Band 5; Lübeck; 2004

Er sagte zu mir: ‚Wollen Sie, dass ich vor Ihrem Mann spreche?‘ Ich sagte ja, was sollte ich anderes sagen? Der Arzt sagte abrupt es sei Alzheimer. Mein Mann fand diesen Arzt unsympathisch und wollte nicht wieder zu ihm gehen. Der Arzt wollte, dass wir alle 6 Monate wieder kommen, aber mein Mann wollte nicht zu ihm gehen. Mein Mann verstand die Diagnose und war sehr deprimiert darüber, aber er dachte bis zuletzt, er könne etwas tun, dass er die Krankheit besiegen könne. Wir machten einen Termin bei einem anderen Arzt, der sich mit Alzheimer auskannte, und er war wundervoll. Er konnte nachempfinden, wie mein Mann sich fühlt und sagte zu ihm: ‚Wollen Sie mir sagen, wie Sie sich fühlen? Das muss ja fürchterlich für Sie gewesen sein.‘ Er sagte dann später zu mir, ich müsse mich um eine Tagespflege für meinen Mann kümmern. Ich sagte, dass könne ich nicht tun. Es würde meinen Mann verletzen, wenn ich ihn in fremde Hände gebe. Er sagte, ich bräuchte aber Hilfe. ‚So überleben Sie nicht, Sie müssen das machen‘. Mein Mann wurde dann zu uns in den Raum gebracht und fragte mich, was los sei. Der Arzt sagte, er habe mich zum Weinen gebracht. Dann sagte er: ‚Wissen Sie, was wirklich gut für Sie wäre, wäre wenn Sie am Tag andere Leute treffen würden, dort Ihren Kopf beschäftigen und andere Männer treffen würden‘. Der Arzt nahm mir das Problem von den Schultern und brachte meinen Mann dazu, zu verstehen, dass es für ihn eine gute Sache ist.“¹¹

Anhand dieser Hinweise ist zu fragen, wie erreicht werden kann, dass Familien sich im Erstkontakt wertgeschätzt fühlen. Wie kann

¹¹ Markut L.A., Crane A.: Dementia Caregivers share their stories, A support Group in a Book; Vanderbilt University Press; 2005

der Erstkontakt auf mehrere Kontakte ausgedehnt werden, um Informationen wiederholt zur Verfügung stellen zu können?

3.2 Die Angst vor der Demenzdiagnose als Barriere

Der Erstkontakt zu Gesundheitsdiensten findet statt, wenn die Familie entschieden hat, dass sie Hilfe und Klärung braucht und wenn sie damit verbunden erwartet, dass sie Hilfe bekommt. Für Angehörige ist die Diagnosestellung Demenz hilfreicher, als für die Person mit Demenz selbst^{12, 13}. Sie haben die Perspektive, dass sie durch die Diagnosestellung besser verstehen können, was geschieht und angemessener handeln können.

Für Menschen mit Demenz selbst hat die Diagnose einen geringeren Stellenwert für ihre Alltagsgestaltung. Ihre Probleme werden durch die Diagnosestellung selbst kaum gelöst¹⁴. In einer amerikanischen Studie wurde festgestellt, dass 50% der Patienten, bei denen kognitive Einschränkungen festgestellt wurden, weitere diagnostische Abklärungsschritte verweigerten¹⁵.

Menschen mit Demenz brauchen dringender andere Unterstützungsleistungen, die ihnen helfen ihren Alltag zu bewältigen und die Erkrankung zu verarbeiten. Menschen mit Demenz beschäfti-

Die Demenzdiagnose hilft dem Angehörigen mehr als der Person mit Demenz.

¹² Robinson L., Clare L., Evans K.; making sense of dementia and adjusting to loss: Psychological reactions to a diagnosis of dementia in couples; In: Aging & mental Health; Vol 9(4); 2005; S. 337-347

¹³ Langehennig M.: Das "soziale Frühstadium" der Alzheimer-Krankheit: Verlaufphasen, Arbeitsaufgaben und biografische Prozesse in der Familie; In: „Keine Zeit zu verlieren“; Referate auf dem 4. Kongress der Deutschen Alzheimer Gesellschaft; Band 5; Lübeck; 2004

¹⁴ Langehennig M.: Das "soziale Frühstadium" der Alzheimer-Krankheit: Verlaufphasen, Arbeitsaufgaben und biografische Prozesse in der Familie; In: „Keine Zeit zu verlieren“; Referate auf dem 4. Kongress der Deutschen Alzheimer Gesellschaft; Band 5; Lübeck; 2004

¹⁵ Boustani M. et al: Who refuses the diagnostic assessment for dementia in primary care? In: International Journal of Geriatric Psychiatry; Vol 21; No 6; 2006; S. 556-563

gen sich natürlich vor der Diagnosestellung mit den Veränderungen, die sie bei sich feststellen. Diese Veränderungen werden auch in der Familie thematisiert. Für Menschen mit Demenz entwickelt sich eine Ahnung dessen, was mit ihnen geschieht bevor die Diagnose gestellt wird. Einer Studie¹⁶ hat Interviews mit Menschen mit Demenz und Angehörigen geführt, bevor eine Diagnose gestellt wurde. Ein Ergebnis war, dass die betroffenen Menschen sich um ihre Ehepartner und um die Familie sorgten. Sie hatten angstbesetzte Vorstellungen ihrer Zukunft. Es wurde Inkontinenz, Immobilität und eine spätere Heimeinweisung befürchtet. Diese Furcht galt weniger der eigenen Zukunft sondern war eher auf die Reaktionen und die Belastbarkeit der anderen gerichtet.

„Am Ende komme ich ins Heim wenn es das ist ...Alzheimer, Kath, meine Frau wird das nicht bewältigen können, Ich weiß das...ich gebe ihr keine Schuld. Man wird dumm wie Brot [wörtlich: zum Gemüse werden], keine Konversation, nichts zu tun, nicht raus gehen zum Laufen, keine Aufgabe. Fähigkeiten, die man nicht mehr benutzen kann, verliert man. Nun sehen Sie, warum ich davon nichts wissen will [von der Diagnose]...Kath muss das nicht wissen...sie wird es nicht verkraften¹⁷.

Anhand dieser Hinweise ist zu fragen, wie Menschen mit Demenz angemessener vor und nach der Diagnosestellung begleitet werden können. Wie kann man einen Beratungsrahmen schaffen, in dem ältere Menschen Unterstützung finden können, auch wenn sie

¹⁶ Moniz-Cook E. et al: Facing the future, A qualitative study of older people referred to a memory clinic prior to assessment and diagnosis; in: Dementia; Vol 5; No 3; 2006; S. 375-395

¹⁷ Moniz-Cook E. et al: Facing the future, A qualitative study of older people referred to a memory clinic prior to assessment and diagnosis; in: Dementia; Vol 5; No 3; 2006; S. 801

noch keine Demenz haben? Wie können Selbsthilfegruppen gestaltet werden, in denen der Verarbeitungsprozess der Erkrankung und soziales Miteinander für Menschen mit Demenz ermöglicht werden kann? Wie kann erreicht werden, dass die Familie unterstützt wird, geeignete Lösungen zu finden?

3.3 Bildung und sozioökonomischer Status der Personen als Barriere

Verschiedene Studien zur Implementierung von Unterstützungsangeboten enthalten Hinweise auf die Bedeutung des Bildungsstandes und des sozialen bzw. finanziellen Status der betroffenen Personen und der Familien. Daraus lassen sich Rückschlüsse auf Barrieren ableiten. In einer schweizer Studie zur Schulung pflegender Angehöriger¹⁸ wurden die teilnehmenden Angehörigen mit einer vergleichbaren Gesamtpopulation verglichen. Sowohl der Bildungsstand als auch das Einkommen waren in der Interventionsgruppe der pflegenden Angehörigen deutlich höher als in der Vergleichsgruppe. Dieses Ergebnis deutet darauf hin, dass sich Menschen mit geringerem Bildungsstand und geringerem Einkommen weniger bereit finden, an einer Schulung teilzunehmen. In diesem Beispiel war die Schulung mit einer Forschung verbunden. Dies könnte eine höhere Barriere darstellen.

Die Analyse einer anderen Studie ergab, dass Personen mit Universitätsabschluss ein ähnliches Verständnis der Demenz entwickelten wie professionelle Mitarbeiter des Gesundheitswesens. Die höher gebildeten Personen nutzten externe Informationen, bevor sie Kontakt zu Serviceanbietern aufnahmen. Dies deutet darauf

Nutzen alle Bevölkerungsschichten alle Serviceangebote?

¹⁸ Wettstein A. et al: Belastung und Wohlbefinden bei Angehörigen von Menschen mit Demenz, Eine Interventionsstudie; Verlag Rüegger; 2005

hin, dass sich Bildung und der sozioökonomische Status einer Familie positiv auf die Nutzung von Serviceleistungen auswirkt¹⁹.

Anhand dieser Hinweise ist zu fragen, ob angebotene Serviceleistungen tatsächlich alle Bevölkerungsschichten erreichen. Möglicherweise stellt der sozioökonomische Status eine Barriere dar, weil z.B. Schulungen nicht besucht werden, wenn die eigene Bildung nur gering entwickelt ist. Die häuslichen Entlastungsangebote werden vielleicht in Familien weniger genutzt, die eher in ärmeren Verhältnissen wohnen. Letztlich sind alle Leistungen, die einen finanziellen Beitrag erfordern, für ärmere Bevölkerungsschichten weniger zugänglich.

3.4 Angebot und Bedarf von Serviceleistungen bei Demenz

In einer schottischen Studie wurde festgestellt, dass Serviceangebote weit mehr für pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz angeboten werden als für Menschen mit Demenz selbst²⁰. Das häufigste Angebot für Menschen mit Demenz bestand bei Tagespflegeeinrichtungen. Generell bestand ein vielfältiges Angebot für ältere Menschen, jedoch waren nur wenige Angebote speziell auf Demenz ausgerichtet. In einer anderen Studie wurden pflegende Angehörige und Menschen mit Demenz separat nach ihren Interessen / Wünschen anhand einer Checkliste befragt²¹. Während Angehörige die Checkliste selbst ausfüllten, wurden die Menschen mit Demenz anhand der Checkliste interviewt. Die Version für Menschen mit Demenz wurde sprachlich überarbeitet.

Wer
braucht
welche
Angebote?

¹⁹ Robinson L., Clare L., Evans K.; making sense of dementia and adjusting to loss: Psychological reactions to a diagnosis of dementia in couples; In: Aging & mental Health; Vol 9(4); 2005; S. 337-347

²⁰ Innes A. et al: Dementia and Social Inclusion, Marginalised Groups and Marginalised Areas of Dementia research, Care and Practice; Jessica Kingsley Publishers; 2004

²¹ Edelman P. et al: Information and Service Needs of Persons with Alzheimer's Disease and their Family Caregiver Living in Rural Communities; In: American Journal of Alzheimer's disease & other Dementias; Vol 21, No 4; 2006

Beispiel:

Pflegende Angehörige: „Bewältigung meiner Gefühle der Depression oder Angst“.

Person mit Demenz: „bewältigen von traurig sein oder angespannt sein“.

Die Ergebnisse ermöglichten einen differenzierten Überblick über die Interessen der Servicenutzer, die Grundlage für spezielle Angebote bei Demenz sein können. Das Thema „bedarfsgerechte Serviceangebote bei Demenz“ wurde im Dialogzentrum Demenz parallel zu diesem Text entwickelt.

Um Angebote flexibler auf die konkreten Bedarfe der Servicenutzer ausrichten zu können, müssen flexible Angebotsstrukturen aufgebaut werden. In einem Artikel über flexible Entlastungsangebote²² wurde Flexibilität der Serviceleistungen auf zwei Ebenen verstanden. Die interne Flexibilität besteht in einer organisatorischen Anpassung und Evaluation der Angebote. Die externe Flexibilität bezieht sich auf das trägerübergreifende Angebot in einer Region. Ein flexibles Netzwerk aller regionalen Anbieter erreicht, dass notwendige Leistungen den aktuellen Bedarfen angepasst werden kann.

Anhand dieser Hinweise ist zu fragen, welche Kriterien für ein bedarfsgerechtes Serviceangebot gelten sollen. Wie können Assessments hier genutzt werden? Wie können Angebote intern und regional flexibel gestaltet werden?

3.5 Barrieren für die Nutzung eines Gesundheitsservice in ländlichen Regionen

²² Chanley C.: Developing More Flexible Approaches to Respite for People Living With Dementia and Their Carers; in: American Journal of Alzheimer's Disease & other Dementias; Vol 21; No 4; 2006

Eine Studie über Barrieren, die verhindern, dass das Angebot häuslicher Pflegeleistungen angenommen wird, wurde in diesem Text als Basis verwendet. Diese Studie wurde in ländlichen Regionen in Kanada durchgeführt. Die Barrieren wurden hier in sieben Bereiche (Kategorien) unterteilt. Die Aussagen in der Studie entstanden durch Interviews mit Mitarbeitern häuslicher Pflegedienste und pflegender Angehöriger.

3.5.1 Stigma der Demenz²³

Das Stigma der Demenz hängt damit zusammen, dass Demenz im Volksglauben eine Art Geisteskrankheit ist, wodurch Vorurteile, Furcht und Stigmatisierung entstehen. Nicht angemessenes Verhalten der Betroffenen führt oft zur Ablehnung der Umwelt. Angehörige versuchen, das bestehende Bild der Person mit Demenz in der Öffentlichkeit zu erhalten und isolieren sich aus Angst, dass andere von der Demenz erfahren.

Die Familie schützt ihren Angehörigen mit Demenz, in dem sie die Defizite vertuscht. Das führt aber gleichzeitig dazu, dass die Familie sich keine Hilfe holen kann.

Pflegekräfte sollen nicht ins Haus kommen, weil befürchtet wird, dass sie anderen vom Zustand der Person mit Demenz erzählen. In manchen ländlichen Gegenden schließen Alzheimergesprächskreise wieder, weil zu wenige Leute teilnehmen. Es wurde darüber nachgedacht, ob eine Teilnahme in einem Alzheimergesprächskreis außerhalb der Gemeinde nicht besser besucht wäre, weil man da nicht bekannt ist. Aber der Zeitaufwand und die höheren Fahrtkosten sprachen dagegen.

Menschen mit Demenz werden vor Bloßstellung geschützt, in dem man die Öffentlichkeit meidet.

²³ Morgan Debra G. et al: Rural families caring for a relative with dementia: barriers to use of formal services; In: Social Science & Medicine; Vol 55; S. 1129-1142; 2002

Durch ein wachsendes Bewusstsein über Demenz in der Öffentlichkeit kann das Stigma Demenz abnehmen und Angehörige können freier nach Informationen und Hilfsangeboten suchen.

„... es wird mit Geisteskrankheit gleichgesetzt, und...die meisten in dieser Generation sprachen nie über diese Krankheiten. Man war verrückt und durchgedreht, das war's. Man ging darüber hinweg und es war beschämend für den der es hatte.“ [Mitarbeiter häusliche Pflege ²³]

„Es ist immer noch ein großes Stigma...jemand kann einen Herzanfall haben und alle sind betroffen. Jemand hat offensichtlich eine Demenz und die Leute laufen weg, soweit sie können, als wenn das eine unaussprechliche Krankheit wäre.“ [pflegender Angehöriger ²³]

„Wissen Sie, mein Mann macht seine Hosen nass. Nun, das darf niemand wissen...nach außen geht es ihm also gut, wissen Sie?“ [pflegender Angehöriger ²³]

„Ich denke, dass es kleine Gemeinden sind, und man will nicht, dass über einen gesprochen wird...“ [Mitarbeiter häusliche Pflege ²³]

„...es ist ähnlich wie bei der Frau, die für ihren alkoholkranken Mann die Arbeit anruft und sagt, er sei krank und hätte eine Erkältung. Sie sagt nicht, er sei sinnlos betrunken...Die Leute sagen nicht zur Ehefrau, dass ihr Mann abgerutscht ist...alle tun so, als sei nichts geschehen...“ [Mitarbeiter häusliche Pflege ²³]

Anhand dieser Hinweise ist zu fragen, wie das Bild der Demenz in der Öffentlichkeit so verändert werden kann, dass Akzeptanz und Toleranz einen grösseren Wert erhalten? Auf welche Weise trägt das Bild der Demenz der Serviceanbieter dazu bei, dass das Stigma der Demenz erhalten bzw. abgebaut wird?

3.5.2 Verlust der Privatheit

Der Verlust von Privatheit und Anonymität hängt eng mit dem Stigma der Demenz zusammen. Familien entscheiden sich auch gegen Unterstützungsangebote, weil sie ihre Privatheit und Anonymität dadurch verlieren. Das ländliche Leben ist besonders dadurch bestimmt, dass die eigenen Aktivitäten von anderen beobachtet und besprochen werden. Die Menschen leben eng beieinander, so dass Anonymität unmöglich wird. Die Nachbarschaft erfährt sofort, wenn ein Pflegedienst das Haus betritt. Familien fürchten auch, dass Mitarbeiter des Pflegedienstes weiter erzählen, was sie bei ihnen erlebt haben. Familien möchten dann lieber von Mitarbeitern besucht werden, die nicht aus der Gemeinde kommen und die niemand kennt.

Professionelle Hilfe muss das Private schützen.

„In der Stadt würde nicht jeder wissen, dass mit Ihrem Mann etwas nicht stimmt. Überall...Sie gehen in den Laden, sie kennen einen. Wenn Sie zum Frisör gehen, sie kennen einen. Sie gehen zum Zahnarzt, oder ins Krankenhaus und man kennt einen...“ [Mitarbeiter häusliche Pflege ²³]

Anhand dieser Hinweise ist zu fragen, wie dem Wunsch nach Privatheit entsprochen werden kann bzw. wie kann die Sorge der Familie vor negativen Folgen der Öffnung nach aussen vermindert werden? Ist das Private im städtischen Umfeld besser geschützt

als im ländlichen Bereich? Gibt es ländliche Gemeinden, in denen Familien mit Demenz sich weniger um ihren Status sorgen müssen?

3.5.3 Einstellungen und Ansichten

Häusliche Pflege in Anspruch zu nehmen, ist nicht nur durch die Demenz schwer zu akzeptieren. Die häusliche Pflege wird allgemein eher mit Abhängigkeit und Verfall verbunden, sie ist eine Stufe vor dem Altenheim.

Für Pflegende Angehörige kann professionelle Hilfe das öffentliche Eingeständnis bedeuten, dass sie es allein nicht schaffen. Die Eigenständigkeit und Unabhängigkeit der älteren Generation ist ein weiteres Hemmnis. Pflegende Angehörige wollen dem Sozialsystem nicht zur Last fallen und denken, sie nehmen Hilfe in Anspruch, die andere viel dringender brauchen. Pflegende Angehörige brauchen als Legitimation einen für sie selbst akzeptablen Grund, warum sie Hilfe in Anspruch nehmen. Die Begründung, dass man mal ausspannen muss, erscheint zu egoistisch. Auch wenn die Leistungen selbst bezahlt werden, denken pflegende Angehörige, der Pflegemitarbeiter würde ihnen einen Gefallen tun und sie stünden in seiner Schuld. Angehörige brauchen die Versicherung, dass viele andere die Hilfe von Diensten auch in Anspruch nehmen.

Schuld ist ein wichtiger Faktor, der eine Barriere für die Inanspruchnahme von Leistungen darstellt. Viele Angehörige meinen, dass Pflege ihre Aufgabe ist. Werden Leistungen von dritten in Anspruch genommen, fühlen sie sich schuldig. Angehörige brauchen hier viel Zuspruch aus der Familie und durch Serviceanbieter,

Wir schaffen das schon.

um häusliche Pflege zu akzeptieren. Insbesondere Ehefrauen glauben, sie hätten versagt, wenn sie nicht mehr selbst für ihren Ehemann sorgen können.

„Es muss einen akzeptierbaren Grund geben, warum jemand [der pflegende Angehörige] weg geht. ‚Ich muss zu einer Hochzeit gehen‘ das ist in Ordnung. Aber nicht ‚ich gehe in die Stadt zum Friseur‘. Das ist unangemessen und man tut das nicht...man muss einen sehr guten Grund haben.“ [Mitarbeiter häusliche Pflege ²³]

„Sie [die pflegenden Angehörigen] müssen erinnert werden oder man muss ihnen sagen, dass sie gute Arbeit leisten. Und ‚Ja, Sie haben sich so viel um ihn [die Person mit Demenz] gekümmert. Es ist in Ordnung, wenn Sie jetzt etwas ausspannen‘. Einige fühlen sich so schuldig, wenn sie Hilfe von außen annehmen“. [Mitarbeiter häusliche Pflege ²³]

Anhand dieser Hinweise ist zu fragen, wie Serviceleistungen gestaltet werden können, damit die pflegenden Familienmitglieder diese Leistungen besser annehmen und in ihre sorgende Rolle integrieren können?

3.5.4 Fehlende Kenntnisse

Aus der Sicht der Serviceanbieter sollten Angehörige die professionellen Services früher nutzen. So könnten Überlastungen der pflegenden Angehörigen und akute Krisensituationen vermieden werden. Pflegende Angehörige scheinen hier Wissen über bestehende Angebote zu brauchen. Ebenso brauchen sie Wissen über die konkrete Hilfe, die ihnen mit diesen Angeboten zukommen kann. Häu-

Wie kann man wissen, dass ein Angebot helfen wird bevor man es nutzt?

fig erkennen Angehörige den persönlichen Nutzen von Serviceleistungen erst dann, wenn sie ihn in Anspruch nehmen.

Die Familie und die Öffentlichkeit brauchen ebenso Kenntnisse über die krankheitsbezogenen Veränderungen bei Demenz. Besonders wichtig sind hier Kenntnisse über Veränderungen, die nicht sofort sichtbar sind, wie zum Beispiel die nachlassende Kommunikationsfähigkeit. Ohne das Wissen über diese Einschränkungen haben andere den Eindruck, der demenzkranke Mensch wirke doch recht gesund. Diese Meinung der anderen macht es dem pflegenden Angehörigen oft schwer, eine professionelle Entlastung in Anspruch zu nehmen, um sich selbst etwas freie Zeit zum Ausspannen zu gönnen. Pflegende Angehörige sind in der Mehrzahl Frauen. Es wird den pflegenden Ehefrauen nicht zugestanden, dass sie Unternehmungen ohne ihren erkrankten Partner machen.

„Ich glaube, dass der soziale Zusammenhang insbesondere für pflegende Ehefrauen nicht genug bekannt ist. Die Leute verstehen die Belastung der körperlichen Pflege, aber sie verstehen nicht, was es bedeutet, mit jemandem zu leben, mit dem man nicht mehr kommunizieren kann, der einem keine Rückmeldung mehr gibt. Besonders in ländlichen Regionen ist es als Frau schwierig, Freizeitangebote allein wahrzunehmen“ [Mitarbeiter häusliche Pflege²³]

3.5.5 Akzeptanz und Verfügbarkeit von Serviceangeboten

Eine Barriere des Zugangs zu Serviceleistungen kann auch durch das Gesundheitssystem selbst entstehen. Angehörige berichten hier über Schwierigkeiten, einen Experten zu finden, der die Demenz diagnostizieren kann und will. Ohne die medizinische Abklärung wissen Angehörige, dass die betroffene Person diverse Prob-

Angehörige suchen Menschen, die ihnen helfen-nicht Angebote.

leme im Alltag hat, sie können aber keinen Grund benennen. Die Diagnose Demenz gibt dem Geschehen einen Namen, mit dem die Familie dann spezifische Angebote finden kann.

„Ich würde sagen, unser größtes Problem war, dass man weiß es geht der Person nicht gut, sie hat einige Probleme. Aber wenn man sie zum Arzt bringt, sagt der Arzt: ‚Oh, sie wird halt alt, da werden alle vergesslich‘. Man hat dadurch keine Hilfe.“ [pflegender Angehöriger ²³]

Die Entfernung zu einem Entlastungsangebot, z.B. einer Selbsthilfegruppe ist in ländlichen Gebieten manchmal groß. Der Angehörige ist länger unterwegs, um die Selbsthilfegruppe besuchen zu können. Für diese Zeit muss die Person mit Demenz betreut werden. Ist die Betreuung kostenpflichtig, so kann die Familie die Fahrtkosten plus Betreuungskosten nicht immer bezahlen. Ebenso schwierig sind große Distanzen für die Person mit Demenz zu bewältigen. Der Besuch eines Tagespflegeangebots hängt auch davon ab, ob die lange Fahrt durchgeführt und bewältigt werden kann.

„Es war schwierig, meinen Mann ins Auto zu bekommen. Aber wenn ich ihn nach 6 Stunden abholen fuhr [aus der Tagespflege], und er war völlig erschöpft weil er den ganzen Tag an diesem anstrengenden Ort war, na ja ich war wohl in der Lage, ihn ins Auto zu bekommen. Aber später zu Hause brauchte es einige Stunden Überredung, damit er ausstieg...das ist praktisch unmöglich, das ist es nicht Wert. In der Stadt haben sie ja diese speziellen Busse...aber auf dem Land ist es doch harte Arbeit.“ [pflegender Angehöriger ²³]

3.5.6 Ablehnen von Hilfeleistungen durch die Person mit Demenz

In einigen Fällen will die Person mit Demenz keine Hilfe durch professionelle Dienste annehmen. Dies ist insbesondere schwierig, wenn Angehörige und Person mit Demenz nicht zusammen wohnen. Die alleinlebende Person mit Demenz lässt die Mitarbeiter beispielsweise nicht in die Wohnung, sie wird wütend, beschuldigt Mitarbeiter und wirft sie hinaus. Die Unterstützungsleistung zu erbringen, ist bei Menschen mit Demenz viel schwieriger und vielfältiger als bei körperlichen Erkrankungen. Werden professionelle Mitarbeiter von der Person mit Demenz abgelehnt, sind Mitarbeiter und Familienangehörige besorgt und auch hilflos.

Mitarbeiter der ambulanten Pflege für allein stehende Menschen mit Demenz werden dringend gebraucht.

„Wir hatten häusliche Pflege [für die Mutter], bis die Mitarbeiter beschuldigt wurden zu stehlen, hinaus geworfen wurden und die Tür nicht aufgemacht wurde. Das ging so zwei Wochen, dann riefen die Mitarbeiter an und sagten: ‚wir können es nicht mehr bewältigen‘. Erst wenn Mutter das Haus abfackelt oder sich selbst zum Krüppel macht, erst dann wird vielleicht jemand merken, dass etwas getan werden muss“. [pflegender Angehöriger²³]

„Wir hatten einige Leute, die allein lebten...wir kamen kaum durch die Tür, aber wir gaben nicht auf. Solange sie die Tür aufmachen, schickten wir Mitarbeiter hin und es brauchte Monate, bis Vertrauen aufgebaut werden konnte und mehr geholfen werden konnte. Wir haben zwei Jahre herum probiert.“ [Mitarbeiter häusliche Pflege²³]

4 Ausblick

Die Recherche zur Frage des Zugangs zu Serviceleistungen bei Demenz ergab wichtige Hinweise für die Reflexion der Praxis wie auch für Forschungsfragen. Zur Klärung beider Themen wird am 16.10.2006 ein Workshop durchgeführt.

An dieser Stelle soll die vorliegende Ausarbeitung noch einmal mit den anfangs gestellten Fragestellungen verbunden werden.

Eine Übersicht der gestellten Fragen, die mittelbar mit dem Thema „Zugang zu Beratung“ verbunden sind, wird in Tabelle 1 gegeben. Nicht alle gestellten Fragen konnten in diese Recherche einbezogen werden.

Die Fragen, die in diesem Text bearbeitet werden, sind: Warum werden Beratungsangebote, Betreuungsangebote, sonstige Entlastungsangebote nicht angenommen? Welche Hemmschwellen und Ängste gibt es? Wovon hängt die Annahme von Entlastungsangeboten ab? Wie ist die psychosoziale Situation von Angehörigen, hier insbesondere auch Schwiegertöchter und Enkel? Wie sind die Bewältigungsstrategien von Angehörigen?

Dabei konnte nicht speziell bearbeitet werden, wie die psychosoziale Situation speziell der Schwiegertöchter und Enkel verstanden werden kann. Es ist ein schwieriges Unterfangen, mittels Forschung verwertbare Ergebnisse zu diesen speziellen Familienrollen zu erhalten. Zur Frage der psychosozialen Situation von Enkeln im

Kindesalter besteht das Angebot, die vorhandenen Bücher in der Präsenzbibliothek zu sichten, die sich erklärend an Kinder wenden.

Aus den Aussagen in diesem Text können folgende Fragen mittelbar beantwortet werden: Wie kann Öffentlichkeitsarbeit aussehen, damit sie die potentiellen Klienten erreicht? Welche Angebote entlasten Angehörige und Menschen mit Demenz wirksam?

Das hier zusammengetragene Wissen kann genutzt werden, um zu bestimmen, wie Öffentlichkeitsarbeit gestaltet werden muss, damit die gewollte Zielgruppe erreicht wird.

Das grosse Thema des Zugangs zu Serviceleistungen für Familien mit Migrationshintergrund wurde direkt in dieser Arbeit nicht berücksichtigt. Hier liegen einige wertvolle internationale Studien vor. Diese handeln jedoch von Bevölkerungsgruppen, die in Deutschland weniger vertreten sind. Es ist sicher, dass zur Familiensituation bei Demenz mit z.B. türkischen oder russlanddeutschen Kulturhintergrund in Deutschland dringend geforscht werden muss.

Einige weitere Fragen der Praktiker betreffen Themen, die in dieser Arbeit nicht einbezogen werden konnten, anteilig werden sie in den anderen bearbeiteten Themen des Dialogzentrums Demenz beantwortet. Folgende Fragen sind noch offen: Was kann interdisziplinär an Angeboten gemacht werden? Welche Angebote gibt es für Früherkrankte? Warum gibt es da so wenig? Verlängern Betreuungsangebote den Verbleib in der häuslichen Umgebung? Welche Unterstützung gibt es für Jugendliche? Wie können Angehörige in die Angebote einbezogen werden (speziell in stationäre Pflege)? Wie kann ein Konfliktmanagement mit Angehörigen gestaltet werden?

Die Mitarbeiter des Dialogzentrums werden im Dialog mit Ihnen zentrale Fragen sammeln. Diese Fragen werden weiter recherchiert und an die Wissenschaft transportiert.

Erreichbarkeit von potentiellen Kunden/Klienten	Nennungen	Bearbeitung
<ol style="list-style-type: none"> 1. Warum werden Beratungsangebote, Betreuungsangebote, sonstige Entlastungsangebote nicht angenommen? Welche Hemmschwellen und Ängste gibt es? 2. Wie kann Öffentlichkeitsarbeit aussehen, damit sie die potentiellen Klienten erreicht? 3. Wie kann die Kooperation mit anderen Diensten aufgebaut und verbessert werden (hier speziell Hausärzte)? 4. Welche Kooperationen und Netzwerke sind sinnvoll? 5. Wie baut man nachhaltige und sinnvolle Vernetzungsstrukturen auf? 	32	Frage 1 in diesem Text Frage 2 mittelbar aus diesem Text Fragen 3 – 5 mittels praktischem Austausch
Angebotsstruktur		
<ol style="list-style-type: none"> 1. Welche Angebote entlasten Angehörige und Menschen mit Demenz wirksam? 2. Wovon hängt die Annahme von Entlastungsangeboten ab? 3. Was kann interdisziplinär an Angeboten gemacht werden? 4. Welche Angebote gibt es für Früherkrankte? Warum gibt es da so wenig? 5. Verlängern Betreuungsangebote den Verbleib in der häuslichen Umgebung? 6. Welche Unterstützung gibt es für Jugendliche? 7. Wie groß sollten Gruppen sein für Angebote wie Gedächtnistraining, Tierbesuch? Auswahlkriterien? 8. Häufigkeit und Dauer von Besuchen von EA bei Menschen mit fortgeschrittener Demenz 9. Dauer beim Einsatz von Musik und Radio ohne Reizüberflutung 10. Bringen multiprofessionelle Teams eine Qualitätsverbesserung bei der Versorgung von Menschen mit Demenz? 	21	Frage 1 mittelbar aus diesem Text Frage 2 in diesem Text Fragen 3 – 6 werden noch bearbeitet Fragen 7 – 10 mittels praktischem Austausch
Angehörigenarbeit		
<ol style="list-style-type: none"> 1. Psychosoziale Situation von Angehörigen hier insbesondere auch Schwiegertöchter, Enkel 2. Bewältigungsstrategien von Angehörigen 3. Einbezug der Angehörigen in die Angebote (speziell in stationäre Pflege) 4. Konfliktmanagement mit Angehörigen 	15	Fragen 1 – 2 in diesem Text Frage 3 – 4 wird noch bearbeitet