

Allein lebende Personen mit Demenz

Georg Franken

Gefördert von:

Ministerium für Arbeit,
Gesundheit und Soziales
des Landes Nordrhein-Westfalen



LANDESVERBÄNDE
DER PFLEGEKASSEN

Landesinitiative Demenz-Service



Nordrhein-Westfalen

Dialog- und
Transferzentrum
Demenz

©Landesinitiative Demenz-Service NRW 2017
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	1
2. Allein lebende Personen mit Demenz	2
2.1 Perspektiven der Beteiligten	2
2.2 Prävalenz allein lebender Menschen mit Demenz.....	11
2.3 Demographische Merkmale allein lebender Menschen mit Demenz.....	13
2.4 Besondere Risiken für allein lebende Menschen mit Demenz.....	19
2.5 Besondere Bedarfe allein lebender Menschen mit Demenz.....	30
3. Diskussion.....	35
Literaturverzeichnis	47

1. Einleitung

Immer mehr Menschen in Deutschland leben allein. Ihre Zahl nimmt dabei mit steigendem Alter zu. So wohnte in Deutschland im Jahr 2014 jede dritte Person aus der Generation 65+ in einem Einpersonenhaushalt (Statistisches Bundesamt 2012). Mit zunehmendem Alter steigt aber auch das Risiko einer Demenzerkrankung (Deutsche Alzheimer Gesellschaft 2016). Im Vergleich zu Personen, die mit einem Lebenspartner zusammenleben, können sich jedoch Alleinlebende für den Fall einer Pflegebedürftigkeit seltener vorstellen, durch Angehörige versorgt zu werden, und möchten eher in ihrer eigenen Häuslichkeit durch ambulante Pflegedienste unterstützt werden oder in Betreutes Wohnen umzuziehen (COMPASS-Versichertenbefragung 2010). Da in der Pflege und Betreuung von Menschen mit Demenz zuhause in der Regel vorausgesetzt wird, dass die betroffene Personen durch einen pflegenden Angehörigen betreut werden, der vor Ort präsent ist, stellen allein lebende Menschen mit Demenz das Versorgungssystem, aber auch das soziale Umfeld und die Gesellschaft insgesamt vor besondere Herausforderungen (Deutsche Alzheimer Gesellschaft 2011; Alzheimer's Australia NSW 2013; Illiger et al. 2016). Nachfolgend werden auf der Grundlage einer Literaturrecherche wissenschaftliche Ergebnisse zur Situation allein lebender Menschen mit Demenz dargestellt und diskutiert.

2. Allein lebende Personen mit Demenz

Die Gruppe der Alleinlebenden mit Demenz wird in der wissenschaftlichen Literatur von der Wohn- und Versorgungssituation her bestimmt. Von der Wohnsituation her werden unter „allein lebend“ Menschen in Einpersonenhaushalten verstanden (Alzheimer's Association 2012). Aus der Perspektive der Versorgungssituation kann dabei zwischen Alleinlebenden mit oder ohne informelle Helfer unterschieden werden (Newhouse et al. 2001; Miranda-Castillo et al. 2010; Deutsche Alzheimer Gesellschaft 2011; Eichler et al. 2016a). Dabei muss zwischen pflegenden Angehörigen, informell Helfenden, die den Menschen mit Demenz in alltäglichen Aufgaben unterstützen, und Helfenden, auf die Betroffene im Notfall zurückgreifen können, differenziert werden (Ebly et al. 1999; Prescop et al. 1999; Eichler et al. 2016a). Für professionell Helfende dominiert die Versorgungsperspektive. Als „allein lebend“ können dabei die Personen bezeichnet werden, die ganz, zeitweise oder praktisch ohne informelle Helferinnen und Helfer leben (Evans et al. 2016).

Im Folgenden wird dargestellt, wie die betroffenen Personen, ihre Angehörigen und an ihrer Versorgung beteiligte Mitglieder verschiedener Berufsgruppen ihre Situation erleben, wie häufig Menschen mit Demenz allein leben und welche Merkmale sie charakterisieren, welche besonderen Risiken sich für allein lebende Menschen mit Demenz stellen und welche besonderen Bedarfe allein lebende Menschen mit Demenz haben.

2.1 Perspektiven der Beteiligten

Die Sichtweise der allein lebenden Menschen mit Demenz auf ihre Situation wird in qualitativen Studien untersucht, die die Betroffenen teilweise in mehrfachen, sich vertiefenden Interviews zur Sprache kommen lassen. Die Auswahl der Teilnehmerinnen und Teilnehmer erfolgt über demographische Merkmale wie Alter, Lebensform, Schwere der Demenz sowie über Erreichbarkeit. In keiner Studie wird in der Datensammlung eine Sättigung angestrebt. Der Zugang zum Feld erfolgt über Dienstleister. Mit Ausnahme der Teilnehmerinnen und Teilnehmer einer Studie (Svanström und Sundler 2015) haben die teilnehmenden Personen eine leichte bis mittelschwere Demenz. Sie erhalten alle formellen und überwiegend auch informellen Hilfen, meist durch pflegende Angehörige.

In einzelnen Studien werden neben den Menschen mit Demenz auch deren pflegende Angehörige zu ihrer Sicht auf die Situation ihrer Angehörigen mit Demenz und ihr eigenes Erleben dieser Situation befragt. Bis auf eine Interventionsstudie (Gethin-Jones 2014) benennt keine Studie neben dem Einbezug als pflegende Angehörige der teilnehmenden

Personen mit Demenz weitere Kriterien für die Auswahl der teilnehmenden Angehörigen oder für das Ende der Datensammlung.

Einige Studien untersuchen die Situation der allein lebenden Menschen mit Demenz, ihre Herausforderungen und deren praktische Folgen für die Versorgung, die Wahrnehmung der Risiken, die Erfahrungen und insbesondere die Wahrnehmung ethischer Konflikte aus Sicht der Anbieter formeller Unterstützung, indem sie Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter befragen, die beruflich mit allein lebenden Menschen mit Demenz umgehen. Sofern die Fragestellung nicht schon auf Pflegekräfte eingegrenzt ist (Schniering 2016b, 2016a), bemühen sich die Studien Angehörige verschiedener beteiligter Berufsgruppen in Einzel- und Gruppeninterviews einzubeziehen.

Im Folgenden werden die einzelnen Perspektiven der allein lebenden Menschen mit Demenz, ihrer pflegenden Angehörigen und der Professionellen in einer qualitativen Zusammenschau dargestellt.

Perspektive der betroffenen Personen mit Demenz: Ringen um die eigene Identität

Das Alleinleben ist für die betroffenen Menschen mit Demenz Teil der eigenen Biographie (Duane et al. 2013; Harris 2006; Deutsche Alzheimer Gesellschaft 2011; Manz 2014). Die vertraute Umgebung vermittelt die eigene Geschichte und gewachsene Identität (Deutsche Alzheimer Gesellschaft 2011). Alleinleben verbindet sich dabei mit Selbständigkeit.

Selbständigkeit bedeutet für die betroffenen Personen, ihr Leben selbst bestimmen und kontrollieren zu können. Alle Betroffenen mit einer leichten bis mittelschweren Demenz wünschen sich, so lange wie möglich in den eigenen vier Wänden zu bleiben und möglichst selbständig und selbstbestimmt zu leben (Duane et al. 2013; Frazer et al. 2012; Gilmour 2004; Harris 2006; Deutsche Alzheimer Gesellschaft 2011; Manz 2014; Witt et al. 2010). Alltägliche Arbeiten erfolgreich zu bewältigen, bestätigt erhalten gebliebene Fähigkeiten und charakteristische persönliche Eigenschaften und stärkt damit das Selbstwertgefühl (Duane et al. 2013; Frazer et al. 2012; Harris 2006; Deutsche Alzheimer Gesellschaft 2011; Manz 2014). Zugleich wird die Unabhängigkeit aber auch durch eine abnehmende Mobilität gemindert und das Selbstbild durch mangelnde soziale Rückmeldung irritiert, so dass das Selbstvertrauen schwindet (Frazer et al. 2012). Manche wollen noch für andere nützlich sein, aber es fehlt ihnen an konkreten, sinnstiftenden Aufgaben. Das Bewusstsein der Verschlechterung kann das Selbstwertgefühl kränken (Frazer et al. 2012). Manche Betroffene verbergen oder leugnen ihre Beeinträchtigungen, um nicht als abhängig zu gelten (Gilmour 2004; Harris 2006; Deutsche Alzheimer Gesellschaft 2011). Sie möchten als Personen gesehen werden, die im Kampf gegen Widrigkeiten stark und mutig sind (Frazer et al. 2012) und wollen selbst bestimmen, wie viel Unterstützung sie zulassen (Deutsche Alzheimer Gesellschaft 2011). Sie wollen ihre Zukunft selbst planen und in Entscheidungen

einbezogen werden (Harris 2006; Deutsche Alzheimer Gesellschaft 2011; Manz 2014; Witt et al. 2010). Insbesondere ein erzwungener Heimeinzug kann demgegenüber als ein Aufgeben und drohender Verlust der Selbstbestimmung gesehen werden (Frazer et al. 2012; Deutsche Alzheimer Gesellschaft 2011; Witt et al. 2009).

Das Alleinleben ist für die betroffenen Personen mit Demenz eine gewohnte Lebensweise (Duane et al. 2013; Harris 2006; Deutsche Alzheimer Gesellschaft 2011; Manz 2014).

Kognitive Beeinträchtigungen oder die Diagnose einer Demenz ändern nicht die Einstellung zum Alleinleben (Deutsche Alzheimer Gesellschaft 2011; Manz 2014). Ein normales Leben bedeutet, dass die Krankheit nicht im Mittelpunkt steht (Deutsche Alzheimer Gesellschaft 2011). Die Gegenwart ist datierbar durch die Verbindung mit selbstbestimmten Handeln. Sie hat eine Weite oder Dauer, die sich auf den Verbleib in der eigenen Häuslichkeit erstreckt. Die Anstrengungen der betroffenen Personen sind darauf gerichtet, dass diese Zeit möglichst lange andauert (Witt et al. 2010). Sie ist aber begrenzt durch das Bewusstsein, irgendwann einmal aufgrund der fortschreitenden Demenz nicht mehr allein leben zu können. Einige betroffene Personen sehen eine Grenze erreicht, wenn sie für Angehörige zur Belastung werden, der eigene Zustand sich so verschlechtert, dass sie sich und die eigene Wohnung vernachlässigen oder geistig so erschöpft sind, dass sie alltägliche Aufgaben nicht mehr meistern können. Eine bewusst erfahrene Grenze ist aber auch die begrenzte Lebenszeit (Harris 2006; Deutsche Alzheimer Gesellschaft 2011; Manz 2014; Witt et al. 2010). Die Zukunft jenseits des Alleinlebens in der eigenen Häuslichkeit kann dabei als Bedrohung erlebt werden (Witt et al. 2010).

Die eigene Häuslichkeit bildet dabei das räumliche Zentrum alltäglicher Aktivitäten und den Maßstab für Nähe und Ferne (Witt et al. 2009). Nähe bedeutet hier das Gefühl, dass andere anwesend sind, wenn sie zu Besuch kommen, der Fernseher läuft oder vertraute Dinge verfügbar sind. Der Verlust der Mobilität kann sich aber auch mit dem Gefühl verbinden, in der Wohnung gefangen zu sein, dem Verlust von Unabhängigkeit, der eigenen Stärke und dem Gefühl der Langeweile. Mit dem eigenen Heim verbindet sich aber auch die Öffnung nach draußen: Wohnungsfenster oder Terrassen erhalten dabei eine zentrale Bedeutung als Öffnung und Nähe zum Leben in der Gemeinde (Duane et al. 2013; Witt et al. 2009). Die Welt draußen scheint sich über die Erreichbarkeit von Orten zu konstituieren, die in ihren Beziehungen untereinander ein Netz bedeutsamer Orte bilden. Sie ist ein Raum, an dem auch allein lebende Menschen mit Demenz teilhaben wollen, an dem sie aber auch Ausgrenzung erfahren und der für sie bedrohlich sein kann (Frazer et al. 2012; Deutsche Alzheimer Gesellschaft 2011; Witt et al. 2009). Im Zentrum der Welt jenseits liegt für manche allein lebende Menschen mit Demenz das Pflegeheim als gefürchtetes Gegenüber. Die räumliche Spannung scheint sich mit der Spannung zwischen Unabhängigkeit im Sinne von Kontrolle, Selbstbestimmung und Abhängigkeit in Form von Kontrollverlust und

Fremdbestimmung zu verbinden (Frazer et al. 2012; Witt et al. 2009). Die eigenen vier Wände sind dagegen ein sicherer Zufluchtsort, der Bedrohliches außen vor lässt, indem man die Türen abschließt oder sich gegen Einbrüche sichert. Das Zuhause schenkt Frieden und verleiht Stärke und Wohlbefinden. Bedroht wird dies durch Risiken, die sich mit dem Alleinleben verbinden (Duane et al. 2013; Harris 2006; Deutsche Alzheimer Gesellschaft 2011; Witt et al. 2009).

Die Demenz wird von den Betroffenen als ein Faktor erlebt, der das Alleinleben erschwert (Duane et al. 2013; Deutsche Alzheimer Gesellschaft 2011). Die Beeinträchtigungen werden dabei nicht unbedingt auf die Demenz zurückgeführt (Frazer et al. 2012; Harris 2006; Deutsche Alzheimer Gesellschaft 2011). Die wahrgenommenen Verschlechterungen können aber Sorgen über eine Ende des Alleinlebens und den Verlust der Unabhängigkeit bereiten (Duane et al. 2013; Frazer et al. 2012; Harris 2006; Deutsche Alzheimer Gesellschaft 2011). Die Einschränkungen führen dazu, dass Hobbys oder gewohnte Aktivitäten aufgegeben werden müssen (Duane et al. 2013; Frazer et al. 2012; Gilmour 2004; Harris 2006; Deutsche Alzheimer Gesellschaft 2011; Manz 2014) und alltägliche Arbeiten immer mehr Zeit beanspruchen (Deutsche Alzheimer Gesellschaft 2011; Manz 2014; Svanström und Sundler 2015).

Im Umgang mit den Beeinträchtigungen verbinden sich für manche Autorinnen Haltungen und Strategien der Betroffenen zu typischen Formen der Bewältigung (Harris 2006; Deutsche Alzheimer Gesellschaft 2011): allein lebende Menschen mit Demenz, die noch sehr selbständig sind und sich ohne oder mit wenig Hilfe versorgen können und wollen, betroffene Personen, die ihren Alltag mit Unterstützung durch andere Menschen meistern, Menschen mit Demenz, die sich auch mit Hilfen am Rande ihrer Möglichkeiten sehen, und Alleinlebende, die bestehende Beeinträchtigungen nicht wahrnehmen und Hilfen ablehnen. Die meisten betroffenen Personen akzeptieren die Grenzen, die sich aus Einschränkungen ergeben. Sie verringern ihre Erwartungen und passen ihr Leben und die Umgebung den zunehmenden Beeinträchtigungen an. Sie konzentrieren sich auf erhalten gebliebene Fähigkeiten, akzeptieren dabei Risiken und nutzen problemlösungsorientierte Strategien wie beispielsweise Erinnerungshilfen, um mit Beeinträchtigungen umzugehen. Dabei akzeptieren sie Hilfen anderer Menschen, soweit sie aus ihrer Sicht notwendig sind. Manche betroffene Personen scheinen sich aber zwischen den Polen des Verleugnens von Problemen und der Anerkennung mit Scham und Verzweiflung zu bewegen, wenn Bewältigungsstrategien versagen und sie die Probleme realisieren (Frazer et al. 2012; Witt et al. 2009).

Die in den Studien befragten allein lebenden Menschen mit Demenz erhalten alle formelle Unterstützung und meist auch informelle Hilfen durch Familienangehörige, Freunde oder Nachbarn. Vertrauen in die Helferinnen und Helfer und die formellen Angebote, sind Voraussetzung für die Annahme von Unterstützung (Deutsche Alzheimer Gesellschaft 2011).

Die betroffenen Personen mit Demenz möchten dabei nur so viel Unterstützung, wie sie für nötig halten, um möglichst lange unabhängig zu bleiben (Duane et al. 2013; Deutsche Alzheimer Gesellschaft 2011; Manz 2014). Dabei erleben manche Betroffene die Hilfen als unterstützend, teilweise aber auch bevormundend und diskriminierend (Duane et al. 2013; Manz 2014). In komplexen Versorgungssituationen mit vielen Beteiligten ist manchen Betroffenen unklar, wer und warum jemand gerade kommt (Gilmour 2004). Sie kritisieren, dass formelle Hilfe standardisiert erfolgt und nicht individuell angepasst ist (Duane et al. 2013; Deutsche Alzheimer Gesellschaft 2011). Sie nutzen Gruppenangebote, erleben sie aber manchmal als langweilig, weil sie ihren Bedürfnissen nicht entsprechen (Frazer et al. 2012; Deutsche Alzheimer Gesellschaft 2011), oder auch als bedrohlich, wenn andere Teilnehmerinnen oder Teilnehmer mit einer fortgeschrittenen Demenz die drohende eigene Pflegebedürftigkeit demonstrieren (Witt et al. 2010).

Viele allein lebende Menschen mit Demenz berichten davon, sich zeitweise einsam zu fühlen (Duane et al. 2013; Frazer et al. 2012; Harris 2006; Deutsche Alzheimer Gesellschaft 2011). Dabei wird das Gefühl der Einsamkeit davon beeinflusst, ob die betroffenen Personen mit Verlusten umgehen und sich den Veränderungen in ihrem Alltag anpassen können (Duane et al. 2013). Gegen das Gefühl der Einsamkeit nutzen die Betroffenen verschiedene Strategien: soziale Kontakte, Denken an und Vergegenwärtigen von verstorbenen Ehepartnern, Erinnerungsstücke, Haustiere, Spiritualität, Fenster oder Terrasse als Öffnung zur Außenwelt, Fernsehen oder Früh-ins-Bett-Gehen (Duane et al. 2013; Frazer et al. 2012; Harris 2006; Witt et al. 2009). Draußen zu sein kann dabei aber auch von allein lebenden Menschen mit Demenz widersprüchlich empfunden werden, da es ihnen zum einen gut tut, zum anderen für sie aber auch mit Erfahrungen verbunden sein kann, stigmatisiert zu werden und Außenseiter zu sein (Deutsche Alzheimer Gesellschaft 2011; Witt et al. 2009), oder sie sich umso einsamer fühlen, wenn sie zurückkehren (Frazer et al. 2012).

Während in den vorgenannten Studien Menschen mit leichter bis mittelschwerer Demenz zu Wort kommen, untersuchen Svandström und Sundler (2015), wie allein lebende, stark pflegebedürftige Menschen mit fortgeschrittener Demenz ihren Alltag erleben. Für die teilnehmenden Personen scheint die Häuslichkeit mit ihrer vertrauten Umgebung für eine lange Zeit Sicherheit zu bieten, während die Außenwelt immer unvertrauter und unsicherer zu werden scheint und die betroffenen Personen unwillig werden, das Haus alleine zu verlassen. Sie verrichten immer weniger häusliche Tätigkeiten und das Wissen um den Gebrauch alltäglicher Gegenstände scheint beeinträchtigt. Es scheint, als ob diese Gegenstände ihre Bedeutung verlören, die betroffenen Personen nicht länger zum Handeln anregen und schrittweise immer weniger benutzt werden. Die betroffenen Personen scheinen in einer unbestimmten Welt aufzugehen, in der ihre Identität zunehmend fragmentiert. Der Rhythmus des täglichen Lebens verlangsamt sich, eine innere Leere

scheint um sich zu greifen, in der auch gedankliche Prozesse immer langsamer werden. Der persönliche Grad an Aktivitäten kommt zu einem Stillstand und körperliche Bewegungen werden langsamer.

Für die Betroffenen wird es immer schwerer, den Alltag zu bewältigen und sie scheinen graduell ihren natürlichen Umgang mit der Welt und den Menschen um sie herum verloren zu haben. Sie kümmern sich nicht mehr um ihren Haushalt und sich selbst und verlieren den Kontakt zu Menschen, die ihnen nicht nahestehen. Vormalig bedeutsame Dinge scheinen ihre Bedeutung zu verlieren. Das Gefühl der Einsamkeit scheint allgegenwärtig zu werden und verbindet sich mit dem Gefühl der Langeweile. Es kann sich bis zu dem Gefühl steigern, allein auf der Welt und selbst nur ein Objekt zu sein. Die Betroffenen scheinen nur noch in der Lage zu sein, an einfache Dinge und solche zu denken, die unmittelbar wahrgenommen werden können. Anderer Personen und Dinge, die sie nicht sehen, sind sie sich bestenfalls vage bewusst.

Unterbrochen wird dieser Zustand, wenn andere Personen die Betroffenen besuchen. Die Besuche schaffen das Gefühl von Bedeutung und erzeugen Wohlbefinden. Das Leben erhält durch den sozialen Austausch mit anderen Bedeutung und dies kann aus Sicht von Svandström und Sundler (2015) die starke Sehnsucht von MmD nach anderen Menschen erklären, die sich zu ihnen setzen, sprechen und zuhören. Das Gefühl der Einsamkeit wird aber durch eine ambulante Pflege, die aufgabenorientiert arbeitet, nicht gemildert.

Bestandteile des Phänomens, alleine als Person mit fortgeschrittener Demenz zu leben, sind nach Svandström und Sundler (2015) das Gefühl der Einsamkeit, eines nur vagen Wissens, der Sehnsucht nach anderen Menschen und das Gefühl der Langeweile.

Perspektive der pflegenden Angehörigen: Verantwortung für Wohlergehen

Die Angehörigen berichten, dass ihre Angehörigen mit Demenz bei der Nahrungsaufnahme, der Mobilität und Selbstpflege beeinträchtigt sind. Sie helfen ihnen im Haushalt, übernehmen administrative oder organisatorische Aufgaben, unterstützen sie aber auch emotional durch regelmäßige telefonische Kontakte (Deutsche Alzheimer Gesellschaft 2011). Die direkte Pflege und Betreuung übernehmen überwiegend professionelle Pflegekräfte. Aus Sicht der pflegenden Angehörigen bietet das Leben zuhause ihren Angehörigen mit Demenz innere Sicherheit, Orientierung und ein Gefühl der Geborgenheit. Sie respektieren den Wunsch ihrer Angehörigen, möglichst in der vertrauten Umgebung zu bleiben, sehen aber auch mit der zunehmenden Verletzbarkeit ihrer Angehörigen die wachsenden Risiken, dass sie zu Schaden kommen (Gilmour 2004; Deutsche Alzheimer Gesellschaft 2011; Gethin-Jones 2014; Smebye et al. 2016).

Neben der zeitlichen Beanspruchung durch die Betreuung ihrer Angehörigen fühlen sich die pflegenden Angehörigen psychisch belastet durch die Sorgen und Ängste, die sich für sie

aus dem Alleinleben ihrer Angehörigen ergeben. Sie fühlen sich verantwortlich und spüren die Erwartung ihres Umfelds, für eine angemessene Versorgung ihres Angehörigen zu sorgen, ohne dass sie aber letztlich die Situation überschauen und kontrollieren können (Gilmour 2004; Deutsche Alzheimer Gesellschaft 2011; Gethin-Jones 2014; Smebye et al. 2016). Die professionelle Unterstützung kann den pflegenden Angehörigen Sicherheit geben, sie kann aber auch die Last der Verantwortung erhöhen, wenn sie nicht zuverlässig erfolgt oder Entscheidungen des Angehörigen nicht mitträgt. Ein häufiger Personalwechsel und damit verbunden eine mangelnde Vertrautheit zwischen dem Menschen mit Demenz und der Pflegeperson, eine aufgabenorientierte, zeitlich unflexible oder unberechenbare Pflege verringert für den pflegenden Angehörigen das Gefühl, sich auf die Pflege verlassen zu können, und erhöht den Druck, auf Krisen reagieren zu müssen (Gilmour 2004; Deutsche Alzheimer Gesellschaft 2011; Gethin-Jones 2014). So fühlen sich die pflegenden Angehörigen als letztlich verantwortlich für das Wohlergehen ihres Angehörigen, stoßen aber mit dieser Verantwortung in der besonderen Situation des allein lebenden Menschen mit Demenz bei sich und den anderen Beteiligten an Grenzen.

Perspektive der Professionellen: Verantwortung von Schadensrisiken

In verschiedenen Studien werden Menschen befragt, die beruflich regelmäßig zu allein lebenden Menschen mit Demenz Kontakt haben. Allgemein nehmen an den Studien Pflegefachkräfte, aber auch Sozialarbeiter, Pflegehelfer (Evans et al. 2016; Gilmour 2004; Schniering 2010; Witt und Ploeg 2016) und Angehörige anderer Berufsgruppen aus dem Gesundheitswesen wie Haus- und Fachärzte (Gilmour 2004; Schniering 2010; Witt und Ploeg 2016) teil. Schniering (2010) schließt in ihre Befragung zudem rechtliche Betreuer und Seelsorger sowie Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter aus Behörden, Notfalldiensten, Beratungseinrichtungen und Anbietern anderer Dienstleistungen ein.

Allgemein schildern die Befragten das Ausmaß, in dem allein lebende Menschen mit Demenz von der Unterstützung durch andere Personen abhängig sind. Ursache dafür ist zum einen die zunehmend beeinträchtigte Fähigkeit der betroffenen Personen zur Selbstpflege und Selbstversorgung. Sie zeigt sich in der Vernachlässigung der persönlichen Hygiene und des Haushalts oder in den Schwierigkeiten, Nahrungsmittel einzukaufen, angemessen zu lagern, zuzubereiten und regelmäßig zu essen und zu trinken. Der Umgang mit Finanzen ist beeinträchtigt. Das Wissen um den Gebrauch gewohnter Haushaltsgeräte geht verloren. Begleiterkrankungen werden nicht beachtet oder zuverlässig behandelt (Evans et al. 2016; Schniering 2010). Unterstützung brauchen die betroffenen Personen aus Sicht der Professionellen aber auch, weil sich ihr soziales Verhalten verändert. So sind manche durch eine mangelnde Distanz gegenüber Fremden oder umgekehrt durch sozialen Rückzug und Isolation gefährdet. Es mangelt an Einsicht oder sie verbergen

Beeinträchtigungen (Evans et al. 2016; Schniering 2010). Ohne die Hilfe anderer laufen die betroffenen Personen zudem Gefahr, durch Brände, Umherirren oder Missbrauch und Betrug durch andere Personen Schaden zu nehmen (Evans et al. 2016; Gilmour 2004; Schniering 2010). Auf sich allein gestellt bewältigen die betroffenen Personen aus Sicht einiger Professioneller psychisch nicht die Demenz und leiden unter Ängsten, Depression und Stress (Schniering 2010).

Während allein lebende Menschen mit Demenz im zunehmenden Maß auf Unterstützung durch andere Personen angewiesen sind, fehlen aus der Perspektive der Professionellen informelle Helferinnen und Helfer vor Ort. Pflegende Angehörige oder auch helfende Nachbarn sind häufig überfordert, es fehlt an Verständnis für die Demenz, Veränderungen werden nicht wahrgenommen und Hilfen durch Außenstehende verweigert, Beratungen nicht angenommen. Die formellen Unterstützungsangebote können dies nicht oder nur unzureichend ausgleichen (Evans et al. 2016; Gilmour 2004; Schniering 2010, 2016a, 2016b; Witt und Ploeg 2016).

Angesichts dieser Situation sehen sich die Professionellen herausgefordert, das Risiko, dass ein allein lebender Mensch mit Demenz Schaden nimmt, mit der Autonomie und dem Wunsch der betreffenden Person abzuwägen, weiterhin zuhause zu leben (Gilmour 2004; Schniering 2010, 2016a, 2016b; Witt und Ploeg 2016). Dabei gibt es keine allgemeingültigen Kriterien, sondern die Akzeptanz von Risiken verläuft in einem Kontinuum, in dem Entscheidungen ausgehandelt werden müssen. Den Professionellen fällt es dabei zu, das Abwägen von Autonomie und Schadensrisiken mit den begrenzten Ressourcen der bestehenden Angebote zu vermitteln. Sie erleben dabei einen Widerspruch zwischen ihrem formellen Mandat im Rahmen bestehender Angebote oder sozialrechtlicher Vorgaben, ihren professionellen Beziehungen zu den betreffenden Menschen mit Demenz, die ihnen vertrauen, ihrer professionellen Expertise und ihren begrenzten Entscheidungskompetenzen, die die Letztverantwortung bei den pflegenden Angehörigen verortet. Entlastung bietet es, die Verantwortung im Team durch kollegialen Austausch, kollegiale Beratung, Fallbesprechungen und Teamarbeit in der Versorgung zu teilen (Schniering 2016a, 2016b; Witt und Ploeg 2016). Schniering (2016) berichtet aber aus einer Studie in Deutschland, wie sich Pflegefachkräfte in der Balance der Ansprüche durch zusätzliches Engagement zu Lasten der eigenen Selbstsorge in der Situation selbst von den Widersprüchen entlasten, aber damit drohen, über die Situation hinaus selbst Schaden zu nehmen.

Zusammenfassung

Für allein lebende Menschen mit Demenz ist das Alleinleben Ausdruck ihrer Geschichte und Identität. Es ist die Form, in der sie bislang selbständig und selbstbestimmt gelebt haben und die sie soweit und solange wie möglich fortsetzen wollen. Das Leben in der eigenen Häuslichkeit formt darin den zeitlichen und räumlichen Rahmen für ihr Selbstverständnis. Beeinträchtigungen fordern die Betroffenen heraus und bedrohen letztlich dieses Leben und das darin vermittelte Selbstverständnis. Die Unterstützung durch andere kann dabei ambivalent erlebt werden, wenn sie einerseits hilft, Herausforderungen zu meistern, andererseits aber auch Ausdruck dafür ist, dass dieses Leben an ein Ende kommt. Das Gefühl der Einsamkeit gehört zum Alleinleben. Es dominiert das Alleinleben aber nicht, solange die Betroffenen in der Lage sind, mit Verlusten umzugehen. Mit Fortschreiten der Demenz scheint aber der Rahmen, den das Leben in der eigenen Häuslichkeit bietet, zunehmend zu verfallen und seine stützende Funktion zu verlieren, während soziale Kontakte an Bedeutung gewinnen, das Selbstbild zu erhalten.

Pflegende Angehörige unterstützen die allein lebenden Menschen mit Demenz soweit es ihnen möglich erscheint. Sie respektieren deren Wunsch, allein zu leben, sehen aber auch die Risiken, Schaden zu nehmen. Auch wenn sie nicht vor Ort sind und die direkte Pflege und Betreuung nicht übernehmen, sehen und fühlen sie sich letztlich verantwortlich für das Wohlergehen ihres Angehörigen mit Demenz. Professionelle Hilfen für ihren Angehörigen können sie in der von ihnen wahrgenommenen Aufgabe unterstützen, wenn sie verlässlich und in Absprachen mit ihnen erfolgt.

Im Zentrum der Perspektive professioneller Helferinnen und Helfer steht einerseits, dass allein lebende Menschen mit Demenz aufgrund ihrer Beeinträchtigungen zunehmend auf die Unterstützung durch andere Personen angewiesen sind, andererseits es aber an informeller Hilfe vor Ort mangelt und formelle Angebote den Unterstützungsbedarf nur begrenzt kompensieren können, so dass die betroffenen Menschen mit Demenz drohen, Schaden zu nehmen. Im Umgang mit Schadensrisiken wägen sie vor dem Hintergrund begrenzter Ressourcen die Autonomie des betroffenen Menschen mit Demenz mit den Risiken im Einzelfall ab. Dabei sehen sie sich häufig mit Widersprüchen zwischen ihrem formellen Mandat, ihrer professionellen Beziehung zu der betroffenen Person mit Demenz und ihrer Entscheidungskompetenz konfrontiert. In der akuten Situation können sie sich dabei herausgefordert sehen, wahrgenommene Defizite in der Versorgung durch eigenes Engagement zu kompensieren und so den Konflikt widersprüchlicher Ansprüche zu Lasten der eigenen Selbstsorge zu lösen.

2.2 Prävalenz allein lebender Menschen mit Demenz

Studien zur Häufigkeit allein lebender Menschen mit Demenz beziehen sich auf die Wohnsituation und verstehen unter „allein lebend“ Menschen in Einpersonenhaushalten. Wie viele Menschen mit Demenz dabei allein leben kann nicht eindeutig bestimmt werden, da die entsprechenden wissenschaftlichen Untersuchungen nur eingeschränkt miteinander vergleichbar sind. Trotzdem lässt sich aus den Studien der Anteil der allein lebenden Menschen mit Demenz in Privathaushalten schätzen. Aufgrund der pflegerischen Relevanz werden dazu im Folgenden auch allein lebende Menschen mit Demenz gezählt, die im Betreuten Wohnen leben.

Bevölkerungsbezogene Studien zur Häufigkeit allein lebender Menschen mit Demenz

Die US-amerikanische Alzheimer's Association (2012) verweist auf unveröffentlichte Daten aus dem Medicare Current Beneficiary Survey (MCBS) von 2008, nach denen in einer repräsentativen Stichprobe mit 13.000 Personen, die in den USA Leistungen durch die öffentliche Krankenversicherung Medicare erhalten, 25% der Menschen mit Demenz in Privathaushalten allein leben (Alzheimer's Association 2012). Diese Angabe schließt aber Personen aus, die in Wohnformen leben, in denen den Bewohnerinnen und Bewohnern eine Unterstützung angeboten wird (assisted living facilities, nursing homes), und umfasst nur Menschen mit der Diagnose einer Demenz. Bei allein lebenden Menschen mit Demenz wird aber im Vergleich zu Menschen mit Demenz, die mit anderen Personen zusammenwohnen, die Demenz seltener und später diagnostiziert wird (Lehmann et al. 2010). Damit dürfte der Anteil der Menschen mit Demenz in Privathaushalten einschließlich des Betreuten Wohnens höher liegen.

In einer telefonischen Umfrage der US-amerikanische National Alliance for Caregiving (2011), geben unter 1.000 informellen Helfern von Menschen mit Demenz 21% der Befragten an, dass die betreute Person allein lebt. Dies umfasst Menschen mit oder ohne Diagnose einer Demenz. Dabei bleibt aber unklar, ob die betreffenden Personen mit Demenz auch in betreuten Wohnformen (Assisted Living Facilities) wohnen. In der Analyse einer früheren Telefonumfrage der National Alliance for Caregiving aus dem Jahr 2009, die im Auftrag der US-amerikanischen Alzheimer's Association durchgeführt wird, geben von 423 informellen Helfern von Menschen mit einer Alzheimer Demenz 25% an, dass die betreffende Person allein in einem Privathaushalt lebt. Diese Angabe schließt Menschen mit Demenz in betreuten Wohnformen (Assisted Living Facilities) aus (Alzheimer's Association 2012). Da nicht alle allein lebenden Menschen mit Demenz informelle Helfer haben, dürften die Erhebungen unter informellen Helfern bzw. pflegenden Angehörigen den Anteil der Alleinlebenden mit Demenz unterschätzen.

In verschiedenen bevölkerungsbezogenen Studien aus den USA und Kanada werden Menschen einbezogen, die in Privathaushalten leben und in einem Screening sich als kognitiv beeinträchtigt zeigen (Lehmann et al. 2010; Prescop et al. 1999; Ebly et al. 1999; Tuokko et al. 1999). Unter den teilnehmenden Personen, bei denen im Anschluss eine Demenz diagnostiziert wird, leben mehr als ein Viertel (27.8%) bis hin zu vier von zehn Personen (39.5%) allein. Dabei wird nicht immer angegeben, ob Menschen mit Demenz in Betreutem Wohnen einbezogen wurden.

In Studien aus den USA, Frankreich und Schweden wird die Lebenssituation von Patientinnen und Patienten erfasst, die in Demenzzentren oder Memory-Kliniken behandelt werden (Webber et al. 1994; Nourhashémi et al. 2005; Wattmo et al. 2014). Dabei leben zwischen 23% bis 35% der teilnehmenden Personen allein. Die Daten beziehen sich aber nur auf Menschen mit einer Alzheimer Demenz. Die betreffenden Personen müssen zudem in den meisten Studien einen pflegenden Angehörigen haben, der an der Befragung teilnimmt. Die Angaben dürften daher den Anteil der allein lebenden Menschen mit Demenz unterschätzen. Da sich die Ergebnisse aber nur auf die Patientinnen und Patienten beziehen, die an eine spezialisierte Klinik überwiesen wurden, können sie nicht auf die Gesamtbevölkerung verallgemeinert werden.

In einer Studie aus Deutschland werden Patientinnen und Patienten ab 70 Jahre, die in Hausarztpraxen behandelt werden und in Privathaushalten leben, in einem Screening mit DemTect untersucht. Von 6.838 einbezogenen Personen zeigen dabei 1.167 kognitive Beeinträchtigungen. Davon nehmen 511 Patientinnen und Patienten an der Studie teil. Unter ihnen leben 51% (n=251) allein (Eichler et al. 2016a). Es wird nicht angegeben, ob auch Patientinnen und Patienten einbezogen werden, die in Betreutem Wohnen leben. Da unklar bleibt, wie viele der teilnehmenden Personen eine Demenz haben, dürfte das Ergebnis den Anteil der allein lebenden Menschen mit Demenz überschätzen.

Zusammenfassung

Vor dem Hintergrund internationaler Studien kann vermutet werden, dass mindestens jede dritte bis vierte Person mit Demenz in Privathaushalten allein lebt. Unklar bleibt dabei jedoch, welchen Einfluss die Versorgungsinfrastruktur und kulturelle Einstellungen auf den Anteil allein lebender Menschen mit Demenz haben und wie sich regionale Unterschiede im Stadt-Land-Vergleich auswirken.

2.3 Demographische Merkmale allein lebender Menschen mit Demenz

Die Gruppe der allein lebenden Menschen mit Demenz unterscheidet sich in verschiedener Hinsicht von Menschen mit Demenz, die mit anderen Personen in einem gemeinsamen Haushalt zusammenwohnen. Im Folgenden werden persönliche und soziale Merkmale wie Alter, Geschlecht, kognitive und funktionale Beeinträchtigungen, informelle Unterstützung und soziales Netzwerk allein lebender im Unterschied zu nicht-allein lebender Personen mit Demenz dargestellt.

Alter

Allein lebende Menschen mit Demenz sind in den meisten Studien im Durchschnitt älter als 80 Jahre (Webber et al. 1994; Ebly et al. 1999; Tuokko et al. 1999; Miranda-Castillo et al. 2010; Eichler et al. 2016a; Gibson und Richardson 2016) und älter als Menschen mit Demenz, die mit anderen zusammenwohnen (Webber et al. 1994; Ebly et al. 1999; Tuokko et al. 1999; Nourhashémi et al. 2005; Miranda-Castillo et al. 2010; Ennis et al. 2014; Wattmo et al. 2014; Eichler et al. 2016a). In Tuokko, MacCourt, Heath (1999) sind in einer ersten Studie allein lebende Menschen mit einem durchschnittlichen Alter von 83.2 Jahren älter als verheiratete Menschen mit Demenz (80.34 Jahre), aber jünger als verwitwete Personen mit Demenz, die mit anderen zusammenwohnen. Dies führt dazu, dass zusammengenommen Menschen mit Demenz, die mit anderen Personen zusammenwohnen, durchschnittlich nicht wesentlich vom Alter allein lebender Menschen mit Demenz abweichen. Dies kann darauf verweisen, dass in dieser Studie Menschen mit Demenz nach ihrer Verwitwung im höheren Alter vermehrt mit anderen Personen zusammenziehen. In zwei Studien mit Patienten aus Memory-Kliniken sind die teilnehmenden Alleinlebenden mit Demenz durchschnittlich jünger als 80 Jahre, aber älter als teilnehmenden Patienten mit Demenz, die mit anderen Personen zusammenwohnen (Nourhashémi et al. 2005; Wattmo et al. 2014).

Geschlecht

Allein lebende Menschen mit Demenz sind eher weiblich und häufiger verwitwet oder unverheiratet (Webber et al. 1994; Ebly et al. 1999; Prescop et al. 1999; Tuokko et al. 1999; Nourhashémi et al. 2005; Miranda-Castillo et al. 2010; Wattmo et al. 2014; Eichler et al. 2016a; Gibson und Richardson 2016). Lehmann, Black, Shore, Kasper und Rabins (2010) unterscheiden bei Alleinlebenden und Nicht-Alleinlebenden nur zwischen verheiratet, verwitwet oder getrennt lebend, geschieden, niemals verheiratet. Allein lebende Menschen mit Demenz leben dabei deutlich häufiger getrennt, sind geschieden oder waren niemals

verheiratet. Da die Forscherinnen und Forscher nicht zwischen verheiratet und verwitwet differenzieren, wird nicht dargestellt, ob der Ehepartner noch lebt. Prescop, Dodge, Morycz, Schulz und Ganguli (1999) dokumentieren bei allein lebenden und nicht-allein lebenden Menschen mit Demenz ausschließlich, ob sie verheiratet sind. Von 38 allein lebenden Personen ist nur eine verheiratet, während von 71 Menschen mit Demenz, die mit anderen Personen zusammenleben, 52 Personen verheiratet sind. In der Studie von Eichler, Hoffmann, Hertel, Richter, Wucherer, Michalowsky, Dreier und Thyrian (2016) sind alleinstehende Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen im Vergleich zu kognitiv beeinträchtigten Personen, die informelle Helferinnen und Helfer haben, eher männlich, unverheiratet und seltener verwitwet und häufiger geschieden.

Kognitive und funktionale Beeinträchtigungen

Im Vergleich zu Menschen mit Demenz, die mit anderen Personen zusammenwohnen, sind allein lebende Menschen mit Demenz funktional und kognitiv eher weniger beeinträchtigt (Webber et al. 1994; Ebly et al. 1999; Prescop et al. 1999; Sibley et al. 2002; Lehmann et al. 2010; Miranda-Castillo et al. 2010). Einige Studien kommen zu abweichenden Ergebnissen, doch dürfte dazu auch beigetragen haben, wie sich die jeweiligen Stichproben zusammensetzen. In Eichler et al. (2016) sind Alleinstehende mit kognitiven Beeinträchtigungen im Vergleich zu kognitiv beeinträchtigten Menschen, die informelle Helfer haben, körperlich weniger eingeschränkt, während Alleinlebende und Nicht-Alleinlebende mit kognitiven Beeinträchtigungen sich in ihren kognitiven und körperlichen Einschränkungen nicht unterscheiden. Aufgrund des Studiendesigns umfasst die Untersuchung aber im Vergleich zu anderen Studien mehr Menschen mit leichten kognitiven Beeinträchtigungen, während Menschen mit schwerer Demenz unterrepräsentiert sind.

Tuokko et al. (1999) stellen in einer ersten Studie mit Daten aus epidemiologischen Erhebungen fest, dass allein lebende Menschen mit Demenz im Vergleich zu Personen mit Demenz, die mit anderen zusammenwohnen, weniger stark kognitiv beeinträchtigt sind. In einer zweiten Studie mit Klienten eines gemeindebasierten psychogeriatrischen Teams finden sich aber zwischen den Gruppen keine Unterschiede in kognitiven und funktionalen Beeinträchtigungen. Die Autoren vermuten, dass erst ein bestimmtes Maß an kognitiven Beeinträchtigungen zur Überweisung und damit zum Einschluss in die Studie geführt hat. Entsprechend finden sich auch in Studien mit Patienten aus Memory-Kliniken hinsichtlich der kognitiven und funktionalen Beeinträchtigungen keine Unterschiede zwischen Alleinlebenden und Nicht-Alleinlebenden (Nourhashémi et al. 2005) oder sind Alleinlebende sogar funktional noch stärker eingeschränkt als Patienten, die mit anderen Personen zusammenleben (Wattmo et al. 2014). Dabei lässt aber in der Studie von Wattmo, Londos und Minthon (2014) die höhere Anzahl einzunehmender Medikamente bei allein lebenden Patienten vermuten,

dass Patienten aus dieser Gruppe bereits zu Studienbeginn durch Begleiterkrankungen durchschnittlich stärker eingeschränkt sind. Die Autoren weisen zudem darauf hin, dass informelle Unterstützung bei nicht-allein lebenden Menschen mit Demenz nicht durchgängig dokumentiert wird. Trotz der Unsicherheit im Vergleich der beiden Gruppen, lassen die Studien unter den Patienten der teilnehmenden Memory-Kliniken einen hohen Anteil allein lebender Menschen mit Demenz erkennen, die in ihren alltäglichen Verrichtungen beeinträchtigt sind.

Auch nach Lehmann et al. (2010), die Daten aus epidemiologischen Studien auswerten, sind Alleinlebende mit Demenz zwar weniger funktional und kognitiv beeinträchtigt als Nicht-Alleinlebende, aber mehr als ein Fünftel (23.1%) hat mindestens eine Beeinträchtigung im Bereich der Verrichtungen des täglichen Lebens, Activity of Daily Living, ADL, und die Hälfte (48.4 %) hat mindestens zwei Beeinträchtigungen im Bereich der Selbstversorgung, Instrumental Activity of Daily Living, IADL. Dies zeigt sich auch in der nationalen Altersstudie National Health & Aging Study, NHATS, aus den USA (Gibson und Richardson 2016).

Befragt zu Verrichtungen des täglichen Lebens, geben in ihr vier von zehn allein lebenden Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen, die eine Demenz vermuten lassen, an, das Haus oder die Wohnung nur mit Unterstützung von Personen oder Hilfsmitteln verlassen zu können (38.8%), drei von zehn (30%) brauchen Hilfe beim Baden und jede fünfte Person (19%) braucht Unterstützung beim Toilettengang. Auch in ihrer Selbstversorgung sind danach Menschen mit einer wahrscheinlichen Demenz zu einem hohen Anteil eingeschränkt. So geben vier bis fünf von zehn Befragten an, Schwierigkeiten im Umgang mit Geld (54.4%), beim Waschen der Wäsche (46.5%), bei der Medikamenteneinnahme (44.6%) oder der Zubereitung von Mahlzeiten (41.3%) zu haben. Jede dritte befragte Person mit einer wahrscheinlichen Demenz braucht Hilfe bei leichter Hausarbeit (35.8%) und beim Einkaufen (34.3%) und jeder vierten (25.4%) fällt es schwer zu telefonieren.

Speziell das Telefon ist ein zentrales Kommunikationsmittel, gerade für Menschen im Alter. In einer qualitativen Studie beschreiben Nygård und Starkhammar (2003) auf der Grundlage von Interviews und teilnehmenden Beobachtungen die Schwierigkeiten, die allein lebende Menschen mit Demenz in der Nutzung des Telefons haben, und wie sie damit umgehen. Im Ergebnis wissen die teilnehmenden Personen häufig nicht, was sie beim Telefonieren als nächstes tun sollen. Sie zeigen sich unsicher darin, das Telefon als solches zu erkennen, oder es fällt ihnen schwer, eine Telefonnummer bestimmten Personen oder Einrichtungen zuzuordnen. Sie vergessen, was sie beim Telefonieren brauchen (Telefonnummer, Brief, Notiz etc.) und suchen zufällig und wenig erfolgreich. Sie wissen nicht, wo Gegenstände oder Informationen sind und wo sie sie finden können. Manche überfordert die Komplexität eines einfachen Telefonats. Neben diesen kognitiven Schwierigkeiten wird die Nutzung des Telefons durch die beeinträchtigte Beweglichkeit, Sehprobleme, Sprachstörungen oder

kontextuelle Hindernisse wie die verschweißte Schutzfolie eines Telefonbuchs eingeschränkt. Im Umgang mit diesen Problemen nutzen die teilnehmenden Personen verschiedene auf das Umfeld bezogene Ansätze wie das Lesen schriftlicher Notizen, die Identifikation von Gegenständen durch Betrachten, Betasten oder Hören, das gezielte Einsetzen von Gewohnheiten oder gewohnten räumlichen Ordnungen, das laute Mitsprechen beim Lesen oder das Reden mit sich selbst im Umgang mit dem Telefon, die Anpassung der Umgebung durch bessere Ausleuchtung oder die Nutzung stärkerer Brillen, die Suche nach Unterstützung durch andere Personen. Manche Teilnehmerinnen und Teilnehmer nutzen auch einige wenige kognitionsbezogene Lösungsansätze wie das Wiederholen von Handlungen oder deren Abbruch und Reflexion. Aufgrund der Ergebnisse ist es aus Sicht der Forscherinnen unrealistisch, anzunehmen, dass ältere allein lebende Menschen mit Demenz ein Telefon für ihre Sicherheit, Kommunikation und soziale Teilhabe zufriedenstellend nutzen können.

Nach Ebly, Hogan und Rockwood (1999) erklären funktionale Einschränkungen den Heimeinzug der allein lebenden Menschen mit Demenz. Auch in einer schwedischen Studie von Wattmo et al. (2014) tragen bei allein lebenden Menschen mit Demenz größere Beeinträchtigungen im Bereich der IADL zu Studienbeginn oder eine schnelle Verschlechterung der entsprechenden Fähigkeiten im Studienverlauf maßgeblich zu einem Heimeinzug bei. Die betroffenen Personen selbst sehen dagegen insbesondere ihre kognitiven Fähigkeiten weniger beeinträchtigt. In der Altersstudie NHATS (Gibson & Richardson 2016) sagt ein Viertel (26.4%) von 710 Personen mit einer möglichen (n=383, 54%) oder einer wahrscheinlichen Demenz (n=327, 46%), dass sie ein exzellentes bis sehr gutes Gedächtnis hat, und die überwiegende Mehrheit (60%) gibt an, dass sich ihr Gedächtnis aus ihrer Sicht in den letzten 12 Monaten nicht verändert habe.

Informelle Unterstützung

Allein lebende Menschen mit Demenz verfügen im Vergleich zu Menschen mit Demenz, die mit anderen zusammenwohnen, über deutlich weniger informelle Helferinnen und Helfer. So haben nach mehreren Studien 10%-30% der allein lebenden Menschen mit Demenz niemanden, der sie informell unterstützt (Webber et al. 1994; Ebly et al. 1999; Lehmann et al. 2010; Eichler et al. 2016a). Nach Prescop, Dodge, Morycz, Schulz und Ganguli (1999) haben nur 50% der allein lebenden Menschen mit Demenz eine Person, mit der sie mindestens einmal wöchentlich persönlichen Kontakt haben und die sie im Bereich ADL/IADL unterstützt (Prescop et al. 1999). In Tuokko et al. (1999) geben aber nur 3% der allein lebenden Menschen mit Demenz an, überhaupt keine informellen Helferinnen und Helfer zu haben. Die Autoren erklären die unterschiedlich hohen Anteile allein lebender Menschen mit Demenz ohne informell helfende Personen unter anderem durch Unterschiede

in der Identifikation informeller Helferinnen und Helfer. So geben in Ebly et al. (1999) 96% der Alleinlebenden an, dass sie sich auf jemanden verlassen können, der ihnen hilft. Dabei haben ungefähr 20% der Antwortenden pflegende Angehörige, die sie in alltäglichen Verrichtungen (ADL, IADL) nicht unterstützen und 10% erhalten weder informelle, noch formelle Hilfe. In Eichler et al. (2016) haben Alleinlebende ohne einen Menschen, der sie informell unterstützt, im Vergleich zu Alleinlebenden mit informellen Helferinnen und Helfern seltener jemanden, der im Notfall innerhalb von 24 Stunden (29,2% vs. 89,4%) oder überhaupt helfen kann (41,7% vs. 98,3%). Allein lebende Menschen mit Demenz erhalten auch im zeitlichen Umfang deutlich weniger informelle Hilfen (Ebly et al. 1999; Eichler et al. 2016a) und sehen sich in einem deutlich geringeren Grad sozial unterstützt (Lehmann et al. 2010; Eichler et al. 2016a).

Bei den pflegenden Angehörigen allein lebender Menschen mit Demenz handelt es sich überwiegend um erwachsene Kinder (Webber et al. 1994; Ebly et al. 1999; Tuokko et al. 1999; Miranda-Castillo et al. 2010; Eichler et al. 2016a; Gibson und Richardson 2016), meist Töchter (Webber et al. 1994; Ebly et al. 1999; Tuokko et al. 1999; Miranda-Castillo et al. 2010), die im Vergleich zu den Angehörigen von nicht allein lebenden Menschen mit Demenz jünger sowie weniger depressiv und belastet sind (Ebly et al. 1999; Miranda-Castillo et al. 2010). Nach Ebly et al. (1999) betrachten sich die pflegenden Angehörigen seltener als die einzige Person, die informelle Unterstützung leistet, machen sich aber eher Gedanken über einen möglichen Heimeinzug.

Obwohl die informelle Unterstützung auch bei allein lebenden Menschen mit Demenz überwiegend eine familiäre Angelegenheit ist, werden bei Alleinlebenden deutlich häufiger als bei Nicht-Alleinlebende neben der Familie andere Personen oder Nachbarn als informelle Helferinnen oder Helfer genannt (Webber et al. 1994; Ebly et al. 1999; Eichler et al. 2016a). In einer Studie von Tuokko et al. (1999) sind bei 50% der Alleinlebenden und damit deutlich häufiger als bei Nicht-Alleinlebenden (30%) Nachbarn in die direkte Pflege eingebunden.

Soziales Netzwerk

Miranda-Castillo, Woods und Orrell (2010) untersuchen das soziale Netzwerk von allein lebenden Menschen mit Demenz. In der Studie aus Großbritannien haben ein Drittel (32,7%) der allein lebenden Menschen mit Demenz ein „private restricted support network“. Darunter verstehen die Autoren grundsätzlich ein Netzwerk, in dem vor Ort allenfalls der Ehepartner wohnt, während weitere Verwandte in größerer Entfernung leben. Das soziale Netzwerk ist kleiner als der Durchschnitt. Dieses Netzwerk umfasst zwei Untertypen: unabhängige verheiratete Paare oder ältere Menschen, die sich zurückgezogen haben oder von lokalen Bezügen isoliert sind. Es gibt nur wenig Kontakt zu Nachbarn und keinen Bezug zur Gemeinde. Ein Viertel (24,5%) der allein wohnenden Menschen mit Demenz lebt in einem

„local family dependent support network“, in dem enge lokale familiäre Bindung mit wenigen peripheren Nachbarn oder Freunden bestehen und das eher klein ist (1-4 Personen). Ältere Menschen leben in einem solchen Netzwerk in der Regel sehr nah bei einem erwachsenen Kind, sie haben weniger wahrscheinlich eine gute Gesundheit und ihr Einbezug in die Gemeinde ist niedrig. Nicht ganz ein Fünftel (18.4%) der Alleinlebenden kann auf ein „locally integrated support network“ zurückgreifen. Es umfasst eine lokale Familie, Freunde und Nachbarn, ist größer als der Durchschnitt (+7 Personen) und beinhaltet einen stärkeren Einbezug in die Gemeinde. In einem „local self contained support network“ leben 14.3% der Alleinlebenden. In ihm bestehen verlässliche Beziehungen hauptsächlich zu Nachbarn und nur gelegentliche Kontakte zu mindestens einem Verwandten, der weiter als acht Kilometer (5 Meilen) entfernt lebt. Ein solches Netzwerk hat eine durchschnittliche Größe von 5 bis 6 Personen. Wenn überhaupt ist der Einbezug in die Gemeinde gering. Allein lebende Menschen mit Demenz leben damit überwiegend eher sozial isoliert mit weit entfernt lebender Verwandtschaft oder in enger Bindung an eine Familie vor Ort und geringem Einbezug in die Gemeinde.

Zusammenfassung

Allein lebende Menschen mit Demenz sind durchschnittlich älter als 80 Jahre und deutlich älter als Menschen mit Demenz, die noch mit ihrem Ehepartner zusammenwohnen. Überwiegend handelt es sich um Frauen. Allein lebende Menschen mit Demenz sind meist verwitwet oder unverheiratet. Im Vergleich zu Menschen mit Demenz, die mit anderen Personen zusammenwohnen, sind sie funktional und kognitiv eher weniger beeinträchtigt, doch ist auch unter ihnen ein hoher Anteil in alltäglichen Verrichtungen bereits eingeschränkt. Ihre kognitiven Fähigkeiten schätzen die betroffenen Personen aber eher besser ein als sie sich in objektiven Tests darstellt. Allein lebende Menschen mit Demenz verfügen im Vergleich zu Menschen mit Demenz, die mit anderen zusammenwohnen, über deutlich weniger informelle Helferinnen und Helfer. Sie erhalten auch im zeitlichen Umfang weniger informelle Hilfe und sehen sich im geringeren Grad sozial unterstützt. Allein lebenden Menschen mit Demenz wird im Vergleich zu Menschen mit Demenz, die mit anderen Personen zusammenleben, häufiger durch Nachbarn oder andere Personen außerhalb der Familie geholfen, doch ist die informelle Unterstützung auch bei ihnen weit überwiegend eine familiäre Angelegenheit. Zu einem hohen Anteil leben die Angehörigen aber weit entfernt und drohen die betroffenen Personen mit Demenz sozial isoliert zu werden.

2.4 Besondere Risiken für allein lebende Menschen mit Demenz

Menschen mit Demenz sind allgemein aufgrund ihrer Beeinträchtigungen Risiken ausgesetzt, in körperlicher, sozialer und materieller Hinsicht Schaden zu nehmen. Im Folgenden wird dargestellt, inwieweit sich besondere Risiken durch die Lebensform für allein lebende Menschen mit Demenz identifizieren lassen.

Verzögerte Diagnose

Nach Lehmann et al. (2010) haben allein lebende MmD im Vergleich zu nicht-allein lebenden Menschen mit Demenz deutlich seltener eine Diagnose und ihre pflegenden Angehörigen nehmen die Demenz deutlich seltener wahr. An der epidemiologischen Querschnittstudie aus den USA nehmen 349 Menschen mit einer diagnostizierten Demenz teil, von denen 97 Personen (27.8%) allein leben. Neben den Menschen mit Demenz werden auch sogenannte kundige Informanten, knowledgeable informants, einbezogen, die nach Aussage der betroffenen Personen den teilnehmenden Menschen mit Demenz am häufigsten bei täglichen Aufgaben helfen und mit deren Gesundheitsstatus vertraut sind. Nach Auswertung der Patientenakten haben Ärzte bei allein lebenden Menschen die Demenz seltener diagnostiziert als bei Patientinnen und Patienten, die mit anderen Personen zusammenleben (23.7% vs. 38.5%). Die ärztliche Diagnose liegt häufiger vor, wenn die kognitiven Beeinträchtigungen stärker sind. Die kundigen Informanten beobachten dementielle Symptome bei allein lebenden MmD seltener (35,1% vs. 59,9%) und ebenfalls häufiger, wenn die Beeinträchtigungen stärker sind. Die betroffenen Personen selbst realisieren dagegen ihre Einschränkungen in beiden Gruppen selten: So schätzen vier von zehn allein lebende (43.0%) wie nicht-allein lebende Teilnehmerinnen und Teilnehmer (40.7%) ihr Gedächtnis als gut oder besser als früher ein und ähnlich viele Alleinlebende (37.6%) und Nicht-Alleinlebende (35.5%) meinen, dass sich ihr Gedächtnis nur etwas verschlechtert habe.

In einer kanadischen Studie (Sibley et al. 2002) werden Patientinnen und Patienten untersucht, die an geriatrische-medizinische und neurologische Kliniken überwiesen werden. Dabei sind die Kliniken auf kognitive Beeinträchtigungen spezialisiert, die durch Durchblutungsstörungen verursacht werden. Es nehmen 1.325 Patientinnen und Patienten teil. Davon leben 314 Patientinnen und Patienten allein (23.7%), 759 leben mit einem Ehepartner zusammen (57.3%), 212 leben mit einer anderen Person (16.0%) und 40 wohnen im Pflegeheim (3.0%). Im Ergebnis haben allein lebende Menschen durchschnittlich die leichteste Form einer Demenz, während Menschen, die im Heim leben, die schwerste Form einer Demenz haben. An zweiter Stelle stehen Menschen, die mit einem Ehepartner leben, und an dritter Stelle Menschen, die mit anderen, beispielsweise den erwachsenen

Kindern oder Freunden leben. Da sich die Ergebnisse aber nur auf die Patientinnen und Patienten beziehen, die an spezialisierte Kliniken überwiesen werden, können sie nicht auf die Gesamtbevölkerung verallgemeinert werden.

Soziale Isolation

Allein lebende Menschen mit Demenz haben im Vergleich zu Menschen mit Demenz, die mit anderen zusammenwohnen, ein höheres Risiko, sozial isoliert zu werden oder zu vereinsamen. Miranda-Castillo et al. (2010) untersuchen in einer Studie aus Großbritannien das soziale Netzwerk allein lebender Menschen mit Demenz im Vergleich zu Menschen mit Demenz, die mit anderen Personen zusammenleben. Befragt werden 152 Personen mit Demenz und 128 pflegende Angehörige, die in Privathaushalten leben. Die Studienpopulation wird hinsichtlich der Lebenssituation nach der Verteilung in anderen Studien so zusammengestellt, dass 35% der teilnehmenden Personen mit Demenz allein leben. Im Ergebnis lebt jeder dritte allein lebende Mensch mit Demenz (32,7%) und jeder fünfte Mensch (20.4%), der mit anderen Personen zusammenlebt, in einem sozialen Netzwerk, das die Autoren als private restricted support network bezeichnen. Die Autoren verstehen darunter grundsätzlich ein Netzwerk, in dem vor Ort allenfalls der Ehepartner wohnt, während weitere Verwandte in größerer Entfernung leben. Das soziale Netzwerk ist kleiner als der Durchschnitt. Es gibt nur wenig Kontakt zu Nachbarn und keinen Bezug zur Gemeinde. In einem solchen Netzwerk haben Menschen mit Demenz nach dem Tod des Ehepartners eine weit entfernt lebende Verwandtschaft und einen geringen Einbezug in die Gemeinde. Diese Art von Netzwerk ist daher im Vergleich zu anderen sozialen Netzwerken mit dem höchsten Risiko für soziale Isolation verbunden.

Gibson und Richardson (2016) werten eine Teilstichprobe der nationalen Altersstudie NHATS aus den USA aus. Einbezogen werden 710 allein lebende Personen. Davon wird bei 327 (46%) Personen angenommen, dass sie wahrscheinlich eine Demenz haben, und bei 383 (54%) Personen vermutet, dass sie eine Demenz haben könnten. Mit zunehmenden kognitiven Beeinträchtigungen verlieren die betroffenen Personen nach eigener Auskunft das Interesse an sozialen Kontakten in Clubs und an sonstigen sozialen Aktivitäten, die Inanspruchnahme dieser sozialen Angebote nimmt aber noch stärker ab. Während sieben von zehn Personen mit einer möglichen Demenz (71.5%) einen Club besucht oder an Aktivitäten teilgenommen haben, gibt nur jeder fünfte Mensch mit wahrscheinlicher Demenz (19.3%) an, an solchen sozialen Aktivitäten teilgenommen zu haben. Ein Drittel der Personen mit wahrscheinlicher Demenz (36.1%) sieht diese Aktivitäten aber für sehr oder irgendwie wichtig an, während dies vier von zehn Personen mit einer möglichen Demenz (44.3%) so betrachten. Besuche bei der Familie oder Freunden bleiben demgegenüber weiterhin wichtig und werden durchgeführt. So haben drei Viertel der Befragten (75.5%) in

den letzten vier Wochen Freunde und Verwandte besucht und halten dies für sehr oder irgendwie wichtig (78.1%). Dies betrifft Menschen mit möglicher Demenz in ähnlichem Umfang wie Menschen mit wahrscheinlicher Demenz (Besuche bei Freunden und Verwandten: 77% zu 73.7%; Einschätzung als sehr oder irgendwie wichtig: 80.6% zu 74.9%). Ein Fünftel der allein lebenden Personen mit möglicher oder wahrscheinlicher Demenz (20.6%) hält jedoch intensive Beziehungen zu Freunden und Familien für überhaupt nicht wichtig. Aus Sicht der Autoren könnte dies ein Ausdruck von sozialem Rückzug, Depression, Resignation bei mangelnden Netzwerken sein (Gibson und Richardson 2016).

Fehlernährung

Studien zu einem besonderen Risiko für Fehlernährung bei allein lebenden Menschen mit Demenz kommen zu keinem einheitlichen Ergebnis. Dabei unterscheiden sich die Studien zudem auch im Untersuchungsgegenstand, der Studienpopulation und dem Studiendesign. In einer französischen Studie (Nourhashémi et al. 2005) wird über ein Jahr der Verlauf kognitiver und funktionaler Beeinträchtigungen bei Patientinnen und Patienten mit Demenz untersucht, die an Memory-Kliniken behandelt werden. Es nehmen 677 Menschen mit einer Alzheimer Demenz teil. Davon leben 186 (27.5%) Patientinnen und Patienten allein. Im Vergleich zu Teilnehmerinnen und Teilnehmer, die mit anderen Personen zusammenleben, haben sie ein erhöhtes Risiko für Mangelernährung.

In zwei Studien mit Patientinnen und Patienten aus Memory-Kliniken wird untersucht, ob sich Alleinleben mit einem Gewichtsverlust verbindet (Hansen et al. 2011; Soto et al. 2015). Als Gewichtsverlust gilt der Verlust von mindestens 4% des Körpergewichts innerhalb eines Jahres. In beiden Studien gibt es keinen signifikanten Unterschied zwischen Alleinlebenden und Nicht-Alleinlebenden hinsichtlich des Risikos eines Gewichtsverlusts. Hansen, Waldorff und Waldemar (2011) berichten aber, dass Alleinleben bei Männern das Risiko für Gewichtsverlust zu erhöhen scheint, während bei Frauen ein Zusammenleben mit anderen Personen mit Gewichtsverlust verbunden ist. Auch diese Ergebnisse sind aber nicht signifikant.

Während die oben genannten Längsschnittstudien sich auf Patientinnen und Patienten aus Memory-Kliniken beziehen und die Ergebnisse daher nicht auf die Gesamtbevölkerung verallgemeinert werden können, untersuchen Eichler et al. (2016) in einer Querschnittstudie Patienten und Patienten mit kognitiven Beeinträchtigungen aus Hausarztpraxen in Mecklenburg-Vorpommern. Als Anzeichen für Fehlernährung gilt ein Gewichtsverlust von mindestens 5 kg in den letzten drei Monaten vor Studienbeginn. Dabei können die Forscherinnen und Forscher zwischen allein lebenden und nicht-allein lebenden Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen keine Unterschiede im Ernährungsstatus feststellen. Die

Toleranzgrenze für Gewichtsverlust liegt jedoch sehr viel höher als in den obengenannten Studien.

In einer kanadischen Studie werden bei allein lebenden Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen über 18 Monate Notfälle aufgrund von Selbst-Vernachlässigung und Desorientierung erhoben (Tierney et al. 2007). Als Notfall gilt ein Ereignis, bei dem die betroffene Person physischen oder materiellen Schaden nimmt und das den Einsatz von Ambulanz, Notarzt, Feuerwehr, Polizei oder einen ungeplanten ärztlichen Hausbesuch erfordert. Als Selbst-Vernachlässigung wird von den Forscherinnen und Forschern das Ergebnis mangelnder Fähigkeiten zur Selbstpflege und Selbstversorgung verstanden. Es nehmen 130 allein lebende Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen teil. Im Ergebnis werden bei 27 Teilnehmerinnen und Teilnehmern (21%) Notfälle dokumentiert. Die häufigste Ursache mit sieben Fällen ist die Vernachlässigung von Essen und Trinken. Da aber die Studienpopulation nur Alleinlebende umfasst, kann nicht bestimmt werden, ob allein lebende Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen in dieser Hinsicht einem höheren Risiko ausgesetzt sind als Nicht-Alleinlebende.

Wohnungsbrände

Es gibt nur wenige Studien zum Risiko allein lebender Menschen mit Demenz, die durch selbst verursachte Brände zu Schaden zu kommen. Die Aussagekraft der Studien ist begrenzt, doch scheint es selten zu sein, dass allein lebende Menschen mit Demenz durch Wohnungsbrände zu Schaden kommen.

Tuokko et al. (1999) werten in einer kanadischen Studie die Patientenakten einer psychogeriatrischen Ambulanz aus. Einbezogen werden 82 allein lebende Menschen mit Demenz und 70 Menschen mit Demenz, die mit Ehepartnern zusammenleben. Bei allein lebenden Patientinnen und Patienten wird unter anderem ein deutlich häufigeres Risiko hinsichtlich der Gefahr von Bränden dokumentiert. Die häufiger dokumentierten Risiken für allein lebende Menschen mit Demenz, die in dieser Studie für verschiedene Bereiche festgestellt werden, können aus Sicht der Autorinnen und Autoren aber auch die veränderte Wahrnehmung von Professionellen reflektieren. Dafür spricht, dass sich in dieser Studie die Mortalität und Institutionaliserungsrate zwischen Alleinlebenden und Nicht-Alleinlebenden nicht unterscheiden.

Elder, Squires und Busuttill (1996) werten Protokolle zu Wohnungsbränden in Schottland in den 1980er Jahren aus. In der Zeit starben 1.096 Menschen durch Wohnungsbrände. Im Ergebnis steigt das Risiko eines Todesfalls durch Wohnungsbrände im höheren Alter und ist im Alter von 80 Jahren und älter mehr als viermal so hoch wie im Alter von 50 bis 59 Jahren. Insbesondere allein lebende ältere Menschen sind überproportional betroffen. Während 57% (n=529) der Brandopfer unter 75 Jahren (n=745) allein leben, gilt dies für 79% (n=193) der

Todesfälle bei Menschen im Alter von 75 Jahren und älter (n=243). In 45% der Fälle sind bei 75-Jährigen und Älteren elektrische Gegenstände Ursache der Brände, während dies nur für 21% der Fälle bei jüngeren Menschen der Fall ist. Die Häufigkeit dokumentierter psychiatrischer Erkrankungen, insbesondere einer Demenz, ist in den protokollierten Fällen gering, aber die Autoren vermuten, dass dies an der Qualität und geringen Verfügbarkeit entsprechender Informationen in den Protokollen liegt. Die Studie wertet aber Protokolle aus den 1980er Jahren aus. Insofern kann sich die Situation verändert haben.

In einer japanischen Studie werden 125 Fälle von Personen untersucht, die zum Zeitpunkt ihres Todes 65 Jahre oder älter waren, in Privathaushalten lebten und zwischen 2000 und 2004 obduziert wurden (Kibayashi et al. 2007). Im Ergebnis erlitten 69 Personen einen Unfalltod. Davon hatten 13 Personen eine in der Autopsie neuropathologisch bestätigte Demenz und zeigten 14 Unfallopfer nach Aussage mit ihnen vertrauter Personen und der Patientenakten die klinische Symptome einer Demenz. Unter den Personen, die nicht an einem Unfalltod starben, hatte nur eine Person eine Demenz. Von den 14 Personen mit der klinischen Geschichte einer Demenz lebten vier zum Zeitpunkt ihres Todes allein. Zwei der 14 Personen mit neuropathologisch bestätigter Demenz starben bei einem Wohnungsbrand. Die Mehrzahl der Unfälle geschah aber außerhalb des Hauses. Der Tod durch einen Brandunfall war dagegen ein seltenes Ereignis. Unklar ist zudem, ob diese Brandopfer allein lebten. Auch die Autorinnen und Autoren einer kanadischen Studie zur Risikofaktoren für Notfälle stellen fest, dass Schadensvorkommnisse aufgrund von Feuer eher selten sind (Tierney et al. 2004).

Umherirren

Es gibt keine Hinweise, dass allein lebende Menschen mit Demenz im besonderen Maße Gefahr laufen, außerhalb des Hauses die Orientierung zu verlieren und umherzuirren. Wenn sie aber unbegleitet das Haus verlassen und die Orientierung verlieren, kommt bei ihnen erschwerend hinzu, dass ihre Abwesenheit seltener bemerkt wird.

So wird in der bereits erwähnten Studie von Tuokko et al. (1999) das Risiko umherzuirren bei allein lebenden Menschen mit Demenz seitens der Professionellen ähnlich hoch eingeschätzt wie bei Menschen mit Demenz, die mit Ehepartnern zusammenleben. Die Studie wertet die Patientenakten von 82 allein lebenden und 70 nicht-allein lebenden Menschen mit Demenz aus, die von einem ambulanten psychogeriatrischen Team behandelt werden.

Kibayashi, Sumida, Shojo und Hanada (2007) werten die Obduktionsberichte älterer Menschen aus, die Opfern eines Unfalltodes wurden. Von 69 Personen mit einem Unfalltod zeigten 14 Personen nach Aussage mit ihnen vertrauter Personen und der Patientenakten die klinischen Symptome einer Demenz. Unter ihnen lebten vier Personen zum Zeitpunkt

ihres Todes allein. Von den 14 Personen mit der klinischen Geschichte einer Demenz starben drei durch Stürze, zwei aufgrund von Verkehrsunfällen, drei durch Ertrinken, zwei durch Feuer und drei erfroren. Bei zwei Unfallopfern, die erfroren, dokumentieren die Forscherinnen und Forscher Umherirren als klinisches Symptom. Die Autorinnen und Autoren weisen darauf hin, dass die Mehrzahl der Unfälle außerhalb des Hauses geschieht, aber es bleibt unklar, wie viele Betroffene darunter allein leben.

Tierney und Kolleginnen und Kollegen (2001.2004) untersuchen Notfälle bei allein lebenden Personen mit Demenz. Unter 139 teilnehmenden Personen kommt es bei jeder fünften im Jahr vor der Erhebung (18.7%) und in den darauffolgenden 18 Monaten (21.6%) zu einem Notfall. Umherirren wird von den Autorinnen und Autoren nur in einem Fall als Anlass für einen Notfall dokumentiert.

Rowe und Glover (2001) werten Protokolle aus dem US-amerikanischen Programm Safe Return der Alzheimer's Association aus, in dem versucht wird, Menschen mit Demenz zurück nach Hause zu vermitteln, wenn sie unbegleitet das Haus verlassen haben und ohne Orientierung umherirren. Es werden 615 Vorfälle einbezogen. Auch in dieser Studie betrifft nur ein geringer Anteil von 14% (86 Fälle) allein lebende Menschen mit Demenz. Allerdings fehlen häufig Vermisstenanzeigen, weil die betroffene Person allein lebt oder allein gelassen wurde.

Notfälle

In einer kanadischen Studie werden die Art und Häufigkeit von Notfällen bei allein lebenden Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen untersucht, die durch Selbst-Vernachlässigung verursacht werden (Tierney et al. 2001; Tierney et al. 2004; Tierney et al. 2007). Als Notfall gilt den Forscherinnen und Forschern ein Ereignis, bei dem die betroffene Person physischen oder materiellen Schaden nimmt und das den Einsatz von Ambulanz, Notarzt, Feuerwehr, Polizei oder einen ungeplanten ärztlichen Hausbesuch erfordert. Selbst-Vernachlässigung wird als das Ergebnis mangelnder Fähigkeiten zur Selbstpflege und Selbstversorgung verstanden. Es werden Notfälle im letzten Jahr vor der Erhebung und im Verlauf von 18 Monaten nach Studienbeginn dokumentiert und hinsichtlich kognitiver und funktionaler Beeinträchtigungen der betroffenen Personen analysiert.

Im Ergebnis nehmen 139 allein lebende Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen teil. Neun Teilnehmerinnen und Teilnehmer werden aus einer Untersuchung der Vorhersagekraft von Assessmentinstrumenten ausgeschlossen, da bei ihnen nicht alle Assessments vollständig durchgeführt werden können (Tierney et al. 2007). Für das letzte Jahr vor der Erhebung werden bei 26 der teilnehmenden Personen (18.7%) Notfälle dokumentiert. Dabei kommt es bei 17 Personen in dem Zeitraum nur zu einem Notfall, sechs Personen haben zwei Notfälle. Unter den 26 Teilnehmerinnen und Teilnehmern, bei denen es zu Notfällen

kommt, werden sie bei elf Personen (46%) durch Medikamentenfehler verursacht, fünf Teilnehmer erleben einen materiellen Schaden aufgrund eingeschränkter Urteilsfähigkeit (Tierney et al. 2001). In den darauffolgenden 18 Monaten nach Studienbeginn kommt es bei 30 teilnehmenden Personen (21.6%) zu einem Notfalleinsatz. Überwiegend tritt das Schadensereignis im Erhebungszeitraum frühzeitig auf. Wenn die prozentualen Anteile im zeitlichen Verlauf aufsummiert werden, haben von den Personen, bei denen es zu einem Notfall kommt, 10% in den ersten acht Wochen, 25% in den ersten 17 Wochen, 50% nach 29 Wochen und 75% nach 51 Wochen einen Notfalleinsatz. Mangelnde Unterstützung, kognitive Beeinträchtigung, chronische Atemwegserkrankung, Chronic Obstructive Pulmonary Disease, COPD, und Durchblutungsstörungen des Gehirns erweisen sich als Risikofaktoren. Vier von zehn der betroffenen Personen haben sich selbst hinsichtlich Essen, Trinken und Körperhygiene vernachlässigt (43%; n=13) oder nicht mit dem Hausarzt kommuniziert und sind nicht dessen Anweisungen gefolgt (43%; n=13). Notfälle aufgrund von Feuer, Geldverlust und Herumwandern sind in diesem Zeitraum dagegen sehr selten (13%, n=4) (Tierney et al. 2004). Betroffene, bei denen es zu Notfällen kommt, sind im Vergleich zu Personen ohne Notfälle deutlich stärker kognitiv beeinträchtigt, während es zwischen diesen beiden Gruppen keine Unterschiede in den funktionalen Einschränkungen im Bereich der ADL und IADL oder hinsichtlich Begleiterkrankungen gibt (Tierney et al. 2007). Die Ergebnisse aus den neuropsychologischen Tests lassen vermuten, dass Beeinträchtigungen in Gedächtnis und exekutiven Funktionen wie Aufmerksamkeit oder Ablenkbarkeit, geistige Flexibilität und Abstraktionsvermögen das Risiko erhöhen, Schaden zu erleiden (Tierney et al. 2007; Tierney et al. 2001).

Krankenhauseinweisung

Studien zu einem besonderen Risiko für Krankenhauseinweisungen bei allein lebenden Menschen mit Demenz kommen zu keinem einheitlichen Ergebnis.

In einer französischen Studie wird über zwei Jahre untersucht, ob Alleinleben bei Menschen mit einer Alzheimer Demenz die Wahrscheinlichkeit einer Krankenhauseinweisung beeinflusst (Soto et al. 2015). An der Studie nehmen 1.131 Patientinnen und Patienten aus Memory-Kliniken teil. Zu Studienbeginn leben 348 (30.8%) der Teilnehmerinnen und Teilnehmer allein, 783 (69.2%) leben mit anderen Personen und 26 (7.5%) leben im Betreuten Wohnen. Im Ergebnis werden Menschen mit Demenz, die zu Studienbeginn allein leben, über die zwei Jahre des Studienverlaufs wahrscheinlicher in ein Krankenhaus eingewiesen (33.3%; n=116) als MmD, die mit anderen Personen zusammenwohnen (30%; n=235). In einer anderen französischen Studie wird über ein Jahr der Verlauf kognitiver und funktionaler Beeinträchtigungen bei Patientinnen und Patienten mit einer Alzheimer Demenz untersucht, die in Memory-Kliniken behandelt werden. Es nehmen 677 Personen teil, von

denen 186 (27.5%) allein leben. In dieser Studie findet sich hinsichtlich einer Krankenhauseinweisung kein Unterschied zwischen allein lebenden und nicht-allein lebenden Patientinnen und Patienten mit einer Alzheimer Demenz (Nourhashémi et al. 2005). Webber, Fox und Burnette (1994) untersuchen in einer US-amerikanischen Studie die Inanspruchnahme von Unterstützungs- und Gesundheitsangeboten bei allein lebenden Menschen mit Demenz. Einbezogen werden 2.505 Personen mit Alzheimer Demenz, die zwischen 1986 und 1992 an Diagnose- und Behandlungszentren für Alzheimer Demenz behandelt wurden. Davon leben 479 Personen allein (19.1%). Erhoben wird, welche Leistungen aufgrund der kognitiven Beeinträchtigungen in den letzten sechs Monaten vor Aufnahme der Patienten in Anspruch genommen wurden. Der Anteil allein lebender Menschen mit Demenz, die in diesem Zeitraum in einem Krankenhaus waren, ist deutlich geringer als der entsprechende Anteil bei Menschen mit Demenz, die mit anderen Personen zusammenleben (8.3% vs. 12.5%).

Während die oben genannten Längsschnittstudien sich auf Patientinnen und Patienten aus Memory-Kliniken beziehen und die Ergebnisse daher nicht auf die Gesamtbevölkerung verallgemeinert werden können, untersuchen zwei bevölkerungsbezogene Studien aus den USA und Kanada den Zusammenhang von Alleinleben und Krankenhauseinweisung bei Menschen mit Demenz. Die US-amerikanische Studie untersucht über einen Zeitraum von annähernd zwölf Jahren, ob Alleinleben bei älteren Menschen mit und ohne Demenz verbunden ist mit einer Einweisung in ein Akutkrankenhaus (Ennis et al. 2014). Die Daten werden der Adult Changes in Thought (ACT) Studie entnommen, einer epidemiologische Langzeitstudie zu Häufigkeit und Risikofaktoren für eine Demenz. Im Ergebnis zeigt sich keine Verbindung zwischen Alleinleben und Krankenhauseinweisung. Die Diagnose einer Demenz verändert dieses Ergebnis nicht. Das Studiendesign sieht jedoch vor, dass Menschen mit Demenz mit der Bestätigung der Diagnose ein Jahr nach Diagnosestellung aus der Studie herausfallen. Da in der Studie alle zwei Jahre die Teilnehmerinnen und Teilnehmer auf eine Demenz untersucht werden und eine Demenz daher frühzeitig erkannt wird, bedeutet dies, dass nur Personen in einer frühen Phase der Demenz und über einen begrenzten Zeitraum einbezogen werden. Die Autorinnen und Autoren weisen daher auch darauf hin, dass eine Demenz die Verbindung von Alleinleben und Krankenhauseinweisung wahrscheinlich aufgrund der eingeschränkten Nachfolgeuntersuchungen von Menschen mit Demenz nicht verändert.

Ebly et al. (1999) berichtet von Teilergebnissen aus der epidemiologischen Studie Canadian Study of Health and Aging, CSHA, in der die teilnehmenden Personen mit Demenz oder ihre pflegenden Angehörigen nach zwei Jahren auch nach dem Lebensort befragt werden. Ausgewertet werden die Daten von 317 Menschen mit Demenz, die in Privathaushalten leben. Von ihnen leben 100 Teilnehmerinnen und Teilnehmer allein (31.5%). Hinsichtlich der

Krankenhauseinweisungen findet sich nach zwei Jahren kein Unterschied zwischen allein lebenden Menschen mit Demenz und Menschen mit Demenz, die mit anderen Personen zusammenleben.

Eichler et al. (2016) untersuchen Patientinnen und Patienten mit kognitiven Beeinträchtigungen in Mecklenburg-Vorpommern, die in Hausarztpraxen behandelt werden. Es werden 511 Personen einbezogen, von denen 251 (51%) allein leben. Dabei werden allein lebende Menschen mit Demenz deutlich seltener in ein Krankenhaus eingewiesen als Menschen mit Demenz, die mit anderen Personen zusammenleben (23.5% vs. 33.1%).

Heimeinzug

Studien zum Einfluss der Lebensform auf einen Heimeinzug kommen zu keinem einheitlichen Ergebnis (vgl. auch (Gaugler et al. 2009)). In verschiedenen Längsschnittstudien mit größerem zeitlichem Abstand der Nachfolgeuntersuchung steigt aber für allein lebende Menschen mit Demenz die Wahrscheinlichkeit eines Heimeinzugs.

Kein Unterschied zwischen allein lebenden und nicht-allein lebenden Menschen mit Alzheimer Demenz findet sich in der französischen Studie von Nourhashémi, Amouyal-Barkate, Gillette-Guyonnet, Cantet und Vellas (2005), in der über ein Jahr der Verlauf kognitiver und funktionaler Beeinträchtigungen bei 677 Menschen mit Alzheimer Demenz untersucht wird, die an Memory-Kliniken behandelt werden und von denen 186 (27.5%) allein leben. Auch in der Untersuchung von Ennis, Larson, Grothaus, Helfrich, Balch und Phelan (2014), die sich auf Daten aus der epidemiologischen Adult Changes in Thought, ACT, Studie stützt, beeinflusst Alleinleben nicht die Häufigkeit der Krankenhauseinweisung. Die Studie berücksichtigt jedoch nur Menschen mit Demenz im ersten Jahr nach Diagnosestellung. Ebly et al. (1999) werten Daten aus der epidemiologischen Canadian Study of Health and Aging, CSHA, aus. Einbezogen werden 317 Menschen mit Demenz, die in Privathaushalten leben, darunter 100 Alleinlebende. Zwei Jahre nach Studienbeginn finden sich auch in dieser Studie zwischen den Lebensformen keine Unterschiede in der Häufigkeit eines Heimeinzugs.

Demgegenüber erhöht Alleinleben in Soto, Andrieu, Gares, Cesari, Gillett-Guyonnet, Cantet, Vellas und Nourhashémi (2015) über zwei Jahre Studienlaufzeit das Risiko für einen Heimeinzug. In der französischen Studie wird über zwei Jahre untersucht, ob Alleinleben bei Menschen mit einer Alzheimer Demenz die Wahrscheinlichkeit eines Heimeinzugs beeinflusst. Im Ergebnis wechseln Teilnehmerinnen und Teilnehmer, die zu Studienbeginn allein leben (n=348), über den gesamten Studienverlauf früher und häufiger in ein Heim (n=106; 30.5%) als Menschen mit Alzheimer Demenz (n=118, 15.1%), die zu Studienbeginn mit einer anderen Person zusammenwohnen (n=783). Das Institutionalisierungsrisiko ist

dabei für Alleinlebende doppelt so hoch wie für Nicht-Alleinlebende. Dabei erweist sich die körperliche Funktionsfähigkeit als Schutzfaktor vor einer Institutionalisierung.

In verschiedenen Studien zum US-amerikanischen Programm Medicare Alzheimer's Disease Demonstration and Evaluation, MADDE, werden Merkmale von Menschen mit Demenz und deren pflegenden Angehörigen für die Vorhersage eines Heimeinzugs identifiziert (Yaffe et al. 2002; Gaugler et al. 2003). MADDE wurde in den USA von 1989 bis 1994 an acht Standorten durchgeführt. Die teilnehmenden Personen wurden dabei über drei Jahre begleitet. Obwohl sich die Analysen zu Faktoren für einen Heimeinzug in der Studienpopulation, der Definition von Heimeinzug und dem Studiendesign unterscheiden, ist Alleinleben in beiden Studien ein maßgeblicher Faktor für Institutionalisierung.

Yaffe, Fox, Newcomer, Sands, Lindquist, Dane und Covinsky (2002) beziehen 5.788 Menschen mit Demenz aus der Interventions- wie Kontrollgruppe ein. Davon leben 789 Personen allein (13.7%). Als Heimeinzug gilt ein Aufenthalt von mindestens 30 Tagen im dreijährigen Studienverlauf. Im Ergebnis erhöht Alleinleben in einem Modell, das Merkmale der Menschen mit Demenz wie ihrer pflegenden Angehörigen umfasst, das Risiko eines Heimeinzugs am stärksten. Für die weitere Interpretation berechnen Yaffe et al. (2002) für die einzelnen Teilnehmerinnen und Teilnehmer das individuelle Risiko, ordnen die betroffenen Personen nach ihrem Risiko, teilen sie dann in vier gleichgroße Gruppen und berechnen für jede Gruppe die Institutionalisierungsrate nach einem, zwei und drei Jahren. Allein lebende MmD sind zu 18% in der untersten Gruppe, aber zu 36% in der höchsten Gruppe vertreten. Menschen mit Demenz in der 4. Gruppe haben bereits nach zwei Jahren eine Institutionalisierungsrate von 90%.

Gaugler, Kane, Kane, Clay und Newcomer (2003) beziehen 3.994 Teilnehmerinnen und Teilnehmer aus der Kontrollgruppe von MADDE ein. Davon leben 1.175 Personen allein (29.8%). Als Heimeinzug gilt im dreijährigen Studienverlauf ein Aufenthalt, der seitens der pflegenden Angehörigen als dauerhaft angegeben wird. Heimaufenthalte, die weniger als 60 Tage dauern und nicht durch den Tod der betroffenen Person enden, gelten nicht als nicht-dauerhaft. Im Ergebnis verkürzt Alleinleben die Zeit bis zum Heimeinzug in einem Modell, das Merkmale der betroffenen Menschen mit Demenz, ihrer pflegenden Angehörigen und der genutzten Angebote umfasst.

Wattmo und Kolleginnen und Kollegen werten in verschiedenen Studien Daten der Swedish Alzheimer Treatment Study, SATS, aus. Dies ist eine dreijährige Beobachtungsstudie, an der Patientinnen und Patienten mit Alzheimer Demenz teilnehmen, die in Memory-Kliniken behandelt werden. Wattmo, Wallin, Londos und Lennart (2011) untersuchen, welche soziodemographischen Merkmale und klinischen Faktoren mit einem Heimeinzug bei Menschen mit Alzheimer Demenz verbunden sind. Einbezogen werden die Daten von 880 Personen, die seit Oktober 2004 an SATS teilnehmen. Im Studienverlauf ziehen 206

Teilnehmerinnen und Teilnehmer (23%) in ein Heim, 286 Menschen mit Demenz (33%) wohnen zuhause, 388 Personen (44%) beenden die Studienteilnahme aus anderen Gründen als durch einen Heimeinzug. Im Vergleich zu Menschen mit Demenz, die mit anderen Personen zusammenleben, ziehen allein lebende Menschen mit Demenz deutlich häufiger in ein Pflegeheim (34% vs. 18%). Der Unterschied kann nicht durch das unterschiedliche Alter, die Schwere der Demenz oder die Anzahl der Medikamente zu Studienbeginn erklärt werden. Alleinlebende ziehen dabei nach dem (geschätzten) Beginn der Demenz deutlich früher in ein Pflegeheim als Nicht-Alleinlebende. In der Analyse zeigt sich ein deutlicher Zusammenhang zwischen Geschlecht und Lebensform: Allein lebende Männer mit Demenz haben im Vergleich zu nicht-alleinlebenden Männern mit Demenz im Studienverlauf ein fast vierfach höheres Institutionalierungsrisiko, während allein lebende Frauen mit Demenz im selben Zeitraum im Vergleich zu nicht-allein lebenden Frauen ein mehr als eineinhalbfaches Risiko für einen Heimeinzug haben. Wattmo, Londos, Minthon und Lennart (2014) beschreiben über drei Jahre die kognitiven und funktionalen Fähigkeiten der an SATS teilnehmenden Personen und analysieren Faktoren für einen Heimeinzug. In diese Studie werden 1.021 Patientinnen und Patienten eingeschlossen, von denen 355 Personen (35%) zu Studienbeginn allein leben. Im Vergleich zu Menschen mit Demenz, die mit anderen Personen zusammenwohnen und in ein Heim einziehen (n=110; 17%), sind zweimal so viele allein lebende Menschen mit Demenz während des Studienverlaufs in ein Heim übersiedelt (n=122; 34%) und die durchschnittliche Zeit zwischen Studienbeginn und Heimeinzug ist ungefähr fünf Monate kürzer (17.3; ± 10.7) als bei MmD, die mit anderen Personen zusammenwohnen (22.2; ± 8.4). Im Hinblick auf allein lebende MmD ist der Heimeinzug mit geringeren Fähigkeiten zu Studienbeginn oder einer schnellen Verschlechterung im Bereich der IADL verbunden. Diese beiden Variablen klassifizieren zwei Drittel (64.6%) der allein lebenden MmD, die in ein Heim ziehen. Bei Menschen mit Demenz, die mit anderen Personen zusammenwohnen, ist der Heimeinzug mit weiblichem Geschlecht, niedrigeren Fähigkeiten zu Studienbeginn oder schnelleren Verschlechterung im Bereich IADL und einem zuletzt höheren Umfang an haushaltsnahen Dienstleistungen verbunden. Diese Variablen klassifizieren 82,9% der nicht-allein lebenden MmD, die im Studienverlauf in ein Heim ziehen. Aus Sicht der Autorinnen und Autoren zeigt der geringere Grad, mit dem funktionale Beeinträchtigungen den Heimeinzug allein lebender Menschen mit Demenz erklären, dass die Gründe für einen Heimeinzug bei allein lebenden Menschen mit Demenz komplexer und abhängig von einer größeren Zahl an Faktoren sind.

Zusammenfassung

Menschen mit Demenz sind allgemein aufgrund ihrer Beeinträchtigungen Risiken ausgesetzt, in körperlicher, sozialer und materieller Hinsicht Schaden zu nehmen.

Besondere Risiken aufgrund der Lebensform lassen sich für allein lebende Menschen mit Demenz aber nur schwer identifizieren, da es häufig an aussagekräftigen Studien mangelt. Einzelne Studien weisen darauf hin, dass bei allein lebenden Menschen mit Demenz seltener eine Diagnose gestellt wird und ihre Angehörigen die Beeinträchtigungen seltener wahrnehmen und, dass sie eher drohen, sozial isoliert zu werden. Auch zeigen verschiedene Langzeitstudien mit längerer Laufzeit, dass allein lebende Menschen schneller und häufiger in ein Pflegeheim einziehen. Studien zur Fehlernährung oder zur Häufigkeit einer Krankenhauseinweisung kommen zu keinem einheitlichen Ergebnis. Notfälle aufgrund von Fehlernährung bei allein lebenden Menschen mit Demenz sind nach einer einzelnen Studie verhältnismäßig häufig. Nach dieser Studie kommt es aus verschiedenen Gründen bei jeder fünften Person zu einem Notfall, aber es kann nur vermutet werden, dass dies allein lebende Menschen mit Demenz in besonderem Maß betrifft. Das Risiko außerhalb des Hauses die Orientierung zu verlieren und umherzuirren, scheint für allein lebende Menschen mit Demenz nicht größer zu sein als für Menschen mit Demenz, die mit anderen zusammenleben, doch wird ihre Abwesenheit seltener bemerkt. Dass allein lebende Menschen mit Demenz durch Wohnungsbrände Schaden nehmen, scheint eher selten zu sein.

2.5 Besondere Bedarfe allein lebender Menschen mit Demenz

Allein lebende Menschen mit Demenz verfügen über weniger informelle Hilfe als Menschen mit Demenz, die mit anderen Personen zusammenleben (Ebly et al. 1999; Eichler et al. 2016a; Miranda-Castillo et al. 2010). Daher stellt sich die Frage, inwieweit sie fehlende informelle Unterstützung durch formelle Unterstützungsangebote ausgleichen können. Im Folgenden wird dargestellt, in welchem Umfang Alleinlebende mit Demenz im Vergleich zu nicht-allein lebenden Menschen mit Demenz Angebote professioneller Dienste nutzen. Dabei werden die Inanspruchnahme einer Krankenhausbehandlung und der Umzug in ein Pflegeheim ausgespart, da die Nutzung dieser Angebote bereits im vorhergehenden Kapitel behandelt wurde.

Inanspruchnahme von Angeboten

Allein lebende Menschen mit Demenz nutzen im Vergleich zu Menschen mit Demenz, die mit anderen Personen zusammenleben, deutlich mehr Leistungen in den Bereichen „Essen auf Rädern“, Hauswirtschaft, häusliche Pflege und Umgang mit Medikamenten (Webber et al. 1994; Ebly et al. 1999; Tuokko et al. 1999; Miranda-Castillo et al. 2010; Wattmo et al. 2013; Wattmo et al. 2014; Soto et al. 2015; Eichler et al. 2016a). Nach Eichler et al. (2016) nehmen Alleinstehende im Vergleich zu allein lebenden Menschen mit Demenz, die informell

Helfende haben, mehr hauswirtschaftliche Leistungen in Anspruch, unterscheiden sich aber ansonsten nicht. In der Studie werden Patientinnen und Patienten mit kognitiven Beeinträchtigungen in Mecklenburg-Vorpommern untersucht, die in Hausarztpraxen behandelt werden. Es werden 511 Personen einbezogen, von denen 251 (51%) allein leben, davon 24 Teilnehmerinnen und Teilnehmer ohne informelle Helfer.

In dieser Studie besuchen nur 4-5% der allein lebenden Menschen mit Demenz eine Tagespflege. Auch in Webber, Fox und Burnette (1994) besuchen allein lebende Menschen mit Demenz deutlich seltener eine Tagespflege als Menschen mit Demenz, die mit anderen Personen zusammenleben. Die Forscherinnen und Forscher werten Routinedaten der Patientinnen und Patienten verschiedener US-amerikanischer Diagnose- und Behandlungszentren für Alzheimer Demenz aus, die 1986 bis 1992 behandelt wurden. Es werden 2.505 Menschen mit Alzheimer Demenz eingeschlossen. Davon leben 479 Patientinnen und Patienten allein. Die Forscherinnen und Forscher vermuten, dass der seltenere Besuch der Tagespflege daran liegt, dass die Tagespflege eher der Entlastung pflegender Angehöriger dient, die mit dem Menschen mit Demenz zusammenleben. In dieser Studie nutzen aber ähnlich wie in Eichler et al. (2016) Alleinlebende mit Demenz allgemein deutlich häufiger als nicht-allein lebende Menschen mit Demenz Leistungen, die im gewohnten Lebensbereich angeboten werden, und deutlich seltener Angebote wie (fach-)ärztliche Leistungen, Krankenhaus oder eben Tagespflege. Zugleich nutzen in Webber et al. (1994) allein lebende Menschen mit Demenz im Gegensatz zu anderen Studien (Tuokko et al. 1999; Miranda-Castillo et al. 2010; Wattmo et al. 2013; Wattmo et al. 2014) aber auch deutlich häufiger gar kein Angebot. Dazu kann beigetragen haben, dass 30% der befragten allein lebenden Menschen mit Demenz angeben, keine informelle Pflegeperson zu haben.

Wattmo und Kolleginnen und Kollegen werten in verschiedenen Studien Daten der Swedish Alzheimer Treatment Study, SATS (einer dreijährigen Beobachtungsstudie), aus, an der Patientinnen und Patienten mit Alzheimer Demenz teilnehmen, die in Memory-Kliniken behandelt werden. Dabei untersuchen sie Faktoren, die die Inanspruchnahme ambulanter Unterstützungsangebote und einen Heimeinzug beeinflussen. Wattmo, Paulsson, Minthon und Londos (2013) beziehen 880 Patientinnen und Patienten ein, von denen 303 Personen allein leben. In Wattmo, Londos und Minthon (2014) umfasst die Stichprobe 1.021 Patientinnen und Patienten, darunter 355 allein lebende Menschen mit Demenz. Ambulante Leistungen fassen die Forscherinnen und Forscher zusammen unter „haushaltsnahe Dienstleistungen“. Darunter verstehen sie eine berufsmäßige Hilfe in der Häuslichkeit, die alltägliche Haushaltsarbeiten umfasst. Aus Sicht der Forscherinnen und Forscher kann dies die Zubereitung einer Mahlzeit, Putzen, Reinigen von Geschirr oder Wäsche, Einkauf, Begleitung außerhalb des Hauses, Umgang mit Medikamenten, Hilfe bei Körperpflege,

Anziehen oder Essen beinhalten, nicht aber medizinische Behandlung, Transport, Essen auf Rädern, Hilfe im Umgang mit Finanzen.

Im Ergebnis sind Alleinlebende im Vergleich zu nicht-allein lebenden Patientinnen und Patienten in Wattmo et al. (2014) zu Studienbeginn deutlich älter, stärker im Bereich der ADL eingeschränkt und nehmen eine größere Anzahl an Medikamenten ein, während beide Patientengruppen im Bereich der IADL ähnlich eingeschränkt sind. Nach drei Jahren Studienlaufzeit sind noch 376 (37%) Teilnehmerinnen und Teilnehmer in der Studie. Davon leben 108 (29%) Personen allein. Die in der Studie verbliebenen allein lebenden MmD sind im Vergleich zu MmD, die mit anderen Personen zusammenwohnen, deutlich älter und im Bereich der ADL stärker beeinträchtigt, haben aber ähnlich umfangreiche Einschränkungen im Bereich der Kognition und IADL. Hinsichtlich der Unterstützungsleistungen nutzen Alleinlebende im Studienverlauf früher und deutlich häufiger „haushaltsnahe Dienstleistungen“ (Wattmo et al. 2014; Wattmo et al. 2013). So nutzen nach Wattmo et al. (2014) zu Studienbeginn 133 von 355 (37%) der Alleinlebenden „haushaltsnahe Dienstleistungen“, während nur 31 von 666 (5%) nicht-allein lebende Menschen mit Demenz diese Angebote in Anspruch nehmen. In Wattmo et al. (2013) nutzen im Studienverlauf 332 von 880 (38%) Teilnehmerinnen und Teilnehmer Leistungen, darunter 212 (64%) Alleinlebende. In dieser Studie nutzt mindestens die Hälfte der Alleinlebenden schon zu Studienbeginn „haushaltsnahe Dienstleistungen“, während bei nicht-alleinlebenden Frauen dieser Anteil erst nach zwölf und bei nicht-alleinlebenden Männern erst nach 18 Monaten erreicht wird.

Kriterien für die Inanspruchnahme von Leistungen zu Studienbeginn sind bei allein lebenden Menschen mit Demenz geringere Fähigkeiten in den IADL und eine höhere Anzahl an Medikamenten (Wattmo et al. 2014). Im Studienverlauf erweisen sich nach Wattmo et al. (2013) Alleinleben, Geschlecht, Beeinträchtigung im Bereich der IADL zu Studienbeginn und deren monatlichen Veränderungsrate, also ein schneller Abbau, sowie Alter und Behandlungsdosis mit Antidementiva als Kriterien für die Inanspruchnahme „haushaltsnaher Dienstleistungen“. Geschlecht und Alleinleben beeinflussen sich dabei gegenseitig: Nicht-allein lebende Frauen haben eine fast dreimal so hohe Wahrscheinlichkeit für die Nutzung als nicht-allein lebende Männer und für allein lebende Männer ist die Wahrscheinlichkeit für eine Inanspruchnahme dreizehnmal, für allein lebende Frauen vierzehnmal höher als für Nicht-Alleinlebende. Bei Alleinlebenden verändert sich der Leistungsumfang mit den Einschränkungen im Bereich der IADL und ADL.

Unbefriedigte Bedarfe

In einzelnen Studien wird untersucht, inwieweit bei allein lebenden Menschen mit Demenz Bedarfe unbefriedigt bleiben. Die Studien sind nur sehr begrenzt miteinander vergleichbar,

da zum einen die Bedarfe nicht einheitlich erhoben werden und zum anderen unbefriedigte Bedarfe auch durch die jeweiligen Gesundheitssysteme beeinflusst werden.

In einer Studie aus Mecklenburg-Vorpommern werden Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen untersucht, die in Hausarztpraxen behandelt werden (Eichler et al. 2016b). Einbezogen werden 227 Patientinnen und Patienten, darunter 115 (50.9%) Personen, die allein leben. Die Bedarfe werden nach einem eigens entwickelten Standard erhoben. Im Ergebnis haben 93% der teilnehmenden Personen mindestens drei unbefriedigte Bedarfe. Es gibt keinen Unterschied zwischen Alleinlebenden und Nicht-Alleinlebenden. Die Einschätzungen beruhen aber teilweise nur auf Selbstauskünften der betroffenen Personen mit Demenz. Aufgrund des Studiendesigns umfasst die Untersuchung auch im Vergleich zu anderen Studien mehr Menschen mit leichten kognitiven Beeinträchtigungen, während Menschen mit schwerer Demenz unterrepräsentiert sind. Zudem bleibt unklar, wie viele Patientinnen und Patienten eine Demenz haben (Eichler et al. 2014; Eichler et al. 2015).

Meany, Croke und Kirby (2005) untersuchen in einer Studie Patientinnen und Patienten der gerontopsychiatrischen Abteilung eines Krankenhauses in Irland. Einbezogen werden 82 Patientinnen und Patienten, darunter 22 (26.8%) Personen, die allein leben. Die Bedarfe werden mit dem Care Needs Assessment Pack for Dementia, CareNap-D, erhoben. Die Befunde verbinden Selbstauskünfte und Einschätzungen der pflegenden Angehörigen wie der klinischen Forschungsassistentinnen und Forschungsassistenten. Im Ergebnis sind Alleinlebende deutlich älter als Patientinnen und Patienten, die mit anderen Personen zusammenleben. Durchschnittlich bleibt ein Drittel der identifizierten Bedarfe bei den Teilnehmerinnen und Teilnehmern unbefriedigt. Mit zunehmendem Alter steigt die Anzahl der unbefriedigten Bedarfe. Allein lebende Menschen mit Demenz haben eine deutlich höhere Anzahl unbefriedigter Bedarfe insgesamt wie in einzelnen Bereichen, die Entscheidungsfindung und Gedächtnis, Haushalt und Sicherheit im Haus, Umgang mit Medikamenten, Mahlzeiten, Einkauf, Umgang mit Telefon, Genussmitteln wie Tabak und Alkohol, Finanzen betreffen.

In einer Studie aus Großbritannien untersuchen Miranda-Castillo, Woods und Orrell (2010) Klientinnen und Klienten verschiedener gesundheitlicher und sozialer Einrichtungen auf ihre Bedarfe. Die Stichprobe ist so zusammengesetzt, dass 35% der Teilnehmerinnen und Teilnehmer allein leben. Die Bedarfe werden mit dem Camberwell Assessment of Need for the Elderly, CANE, erhoben und beruhen auf Einschätzungen der Forscher. Es nehmen 152 Menschen mit Demenz teil, die in Privathaushalten wohnen. Davon leben 50 teilnehmende Personen allein. Im Ergebnis sind die teilnehmenden allein lebenden Menschen mit Demenz deutlich älter als Menschen mit Demenz, die mit anderen Personen zusammenleben. Im Vergleich zu nicht-allein lebenden Menschen mit Demenz haben Alleinlebende deutlich mehr

unbefriedigte Bedarfe. So bleibt ein Drittel (35.7%) der erhobenen Bedarfe bei allein lebenden Menschen mit Demenz unbefriedigt gegenüber einem Fünftel (21.0%) der Bedarfe der Menschen mit Demenz, die mit anderen Personen zusammenleben. Die meisten unbefriedigten Bedarfe haben Alleinlebende hinsichtlich regelmäßiger, ihnen angemessene Aktivitäten (27%), sozialer Kontakte (52%), psychischen Stresses (44%), Seh- und Hörvermögens (32%) und unbeabsichtigter Selbstschädigung (32%). Alleinlebende haben gegenüber Nicht-Alleinlebenden deutlich mehr unbefriedigte Bedarfe in Bezug auf Haushaltsführung, Ernährung, Körperpflege und unbeabsichtigter Selbstschädigung, obwohl sie deutlich mehr Hilfen durch häusliche Pflege und Essen auf Rädern nutzen.

Zusammenfassung

Allein lebende Menschen mit Demenz nutzen im Vergleich zu Menschen mit Demenz, die mit anderen Personen zusammenleben, mehr Unterstützungsangebote und dabei insbesondere Essen auf Rädern, hauswirtschaftliche Hilfe, häusliche Pflege und Unterstützung im Umgang mit Medikamenten. Angebote der Tagespflege scheinen weniger genutzt zu werden. Kriterium für die Inanspruchnahme von Leistungen scheinen funktionale Beeinträchtigungen im Bereich der IADL zu sein. Studien zu unbefriedigten Bedarfen kommen zu keinem einheitlichen Ergebnis. Allein lebende Menschen mit Demenz scheinen aber mehr unbefriedigte Bedarfe zu haben und dies teilweise in Bereichen wie häusliche Pflege und Ernährung, in denen sie mehr Leistungen erhalten als Menschen mit Demenz, die mit anderen Personen zusammenleben.

3. Diskussion

Welche weiterführenden Fragen verbinden sich mit den Ergebnissen zur Situation allein lebender Menschen mit Demenz und was bedeuten sie für die Praxis? Im Folgenden werden die Ergebnisse zur Prävalenz, den demografischen Merkmalen, den besonderen Risiken und Bedarfen sowie zur Sicht der Beteiligten auf ihre Situation diskutiert.

Prävalenz allein lebender Menschen mit Demenz

Aufgrund aktueller Studien kann vermutet werden, dass mindestens jede dritte bis vierte Person mit Demenz in Privathaushalten allein lebt. Was bedeutet dies für Deutschland und Nordrhein-Westfalen und welche Herausforderungen stellen sich gerade auf kommunaler Ebene? In Deutschland waren Ende 2015 geschätzt 1.6 Millionen Menschen an Demenz erkrankt (Statistisches Bundesamt (Destatis) 2017b; Alzheimer Europe. EuroCoDe 2013), darunter ungefähr 345.000 Menschen in Nordrhein-Westfalen. Es lässt sich nicht gesichert sagen, wie viele Menschen mit Demenz zu Hause leben. Die Deutsche Alzheimer Gesellschaft nimmt an, dass rund 80% der Betroffenen von ihren Angehörigen versorgt und betreut werden (Deutsche Alzheimer Gesellschaft 2017). Danach lebten Ende 2015 deutschlandweit ungefähr 1.28 Millionen Menschen mit Demenz in Privathaushalten. Es kann vermutet werden, dass davon 320.000 bis 420.000 allein lebten. Bezogen auf Nordrhein-Westfalen bedeutet dies, dass Ende 2015 ungefähr 276.000 Menschen mit Demenz in Privathaushalten lebten, darunter 69.000 bis 91.000 allein.

Eine Aufgabe in der Versorgung von allein lebenden Menschen mit Demenz ist es, die Betroffenen frühzeitig zu erkennen. Die besondere Herausforderung dabei wird deutlich, wenn der Anteil der Alleinlebenden im Alter allgemein betrachtet wird. Nach den Ergebnissen des Mikrozensus 2016 (Anlage 1) (Statistisches Bundesamt (Destatis) 2017a) lebt deutschlandweit in der Generation 65+ jede dritte Person (33.5%) allein. Differenziert nach Altersgruppen betrifft dies jede vierte Person (25.1%) im Alter von 65 bis 74 Jahre. Aber bereits unter den 75- bis 84-Jährigen erhöht sich der Anteil der Alleinlebenden auf 36.9% und unter hochaltrigen Menschen ab 85 Jahren betrifft dies mit sechs von zehn Personen (59.0%) die Mehrzahl der Menschen, die in Privathaushalten leben. Für Nordrhein-Westfalen zeigt sich eine ähnliche anteilige Verteilung (Anlage 1). Da mit steigendem Alter nicht nur die Häufigkeit, sondern auch die Rate der Neuerkrankungen stark zunimmt, ergeben sich daraus besondere Herausforderungen für die Identifikation und Versorgung gerade allein lebender hochaltriger Menschen mit Demenz.

In der Unterstützung von Menschen mit Demenz kommt der kommunalen Ebene eine initiierende, moderierende und steuernde Rolle zu (Deutsche Alzheimer Gesellschaft 2011).

Da die Bevölkerung einer Gemeinde in Großstadtnähe nicht mit der einer rein ländlich geprägten, aber ähnlich großen Gemeinde verglichen werden kann, ergeben sich im regionalen Vergleich noch einmal Unterschiede zwischen städtischen und ländlichen Regionen. Um demographisch unterschiedliche Regionen darzustellen, werden sogenannte BIK-Regionen gebildet. Die BIK-Regionen sind ein räumliches Gliederungssystem auf Gemeindeebene, das die Stadt-Umland-Beziehungen über die Verflechtung durch Berufspendler abbildet. Abhängig von der Größe eines Verflechtungsgebiets wird dabei unterschieden zwischen Ballungsräumen, Stadtregionen, Mittel- und Unterzentren sowie Regionen, die zu keiner der genannten BIK-Regionen gehören, weil ein zu geringer Anteil der Wohnbevölkerung pendelt. Die einzelnen Regionen werden nach innen über die Einwohner- und Arbeitsplatzdichte strukturell in Kern-, Verdichtungs-, Übergangsbereiche und periphere Bereiche sowie Gemeinden außerhalb von Einzugsbereichen gegliedert (Arbeitsgruppe Regionale Standards 2013). Auf Basis des Mikrozensus 2016 zeigt sich, dass sich deutschlandweit in den kleineren Gemeinden, Unter- und Mittelzentren (BIK-01 bis BIK-04) der Anteil der Alleinlebenden im Alter mit steigender Gemeindegröße von 29.8% auf 32.3% erhöht. Im Umland der Stadt- und Ballungsregionen (BIK-05, BIK-07, BIK-09) dagegen sinkt der Anteil der Alleinlebenden im Alter mit steigender Einwohnerzahl von 31.1% auf 29.0%, während er in den Kernbereichen der entsprechenden Regionen (BIK-06, BIK-08, BIK-10) von 35.9% auf 37.6% steigt. Auch differenziert nach Altersgruppen liegen in den kleineren Gemeinden, Unter- und Mittelzentren wie auch im Umland der Stadt- und Ballungsregionen die Anteile der Alleinlebenden in ihren jeweiligen Altersgruppen unter dem deutschlandweiten Durchschnitt, während die entsprechenden Anteile in den Kernbereichen der Stadt- und Ballungsregionen überdurchschnittlich hoch sind. Für Nordrhein-Westfalen zeigt sich eine vergleichbare anteilig Verteilung (Anlage 1). Hier wird die besondere Herausforderung durch allein lebende Menschen deutlich gerade in den Kernbereichen der Stadt- und Ballungsregionen.

Studien zur Häufigkeit allein lebender Menschen mit Demenz beschreiben die Zielgruppe von der Wohnsituation her als der Anteil von Menschen mit Demenz in Einpersonenhaushalten. Aus einer Versorgungsperspektive begrenzt dies ihre Aussagekraft, da aus dieser Sicht auch Menschen mit Demenz allein leben, die zeitweise oder von ihrer Lebenssituation praktisch ohne Betreuung sind. Herausforderungen in der Versorgung allein lebender Menschen mit Demenz beziehen häufig auch diese Personen ein, die zeitweise oder praktisch keine Unterstützung durch die Personen erhalten, mit denen sie zusammenwohnen.

Demographische Merkmale allein lebender Menschen mit Demenz

Allein lebende Menschen mit Demenz sind durchschnittlich älter als 80 Jahre und deutlich älter als Menschen mit Demenz, die noch mit ihrem Ehepartner zusammenwohnen.

Überwiegend handelt es sich um Frauen und verwitwete oder unverheiratete Personen. Dies sind jedoch Durchschnittswerte, die nicht auf den Einzelfall übertragen werden können. Sie machen aber erneut aufmerksam auf die besondere Herausforderung durch hochaltrige Menschen. Besondere Risikogruppen bilden allein lebende Männer mit Demenz, die eher der Gefahr einer Fehlernährung ausgesetzt zu sein scheinen (Hansen et al. 2011), und alleinstehende Menschen mit Demenz, die nach einer Studie aus Deutschland (Eichler et al. 2016a) ebenfalls eher männlich, unverheiratet, seltener verwitwet und häufiger geschieden sind.

Alleinstehende Menschen mit Demenz verweisen auch auf die zunehmende Herausforderung durch Menschen, die nur in einem geringeren Umfang auf familiäre Unterstützung zurückgreifen können. Demografische Entwicklungen lassen eine zunehmende Zahl an Menschen mit Demenz erwarten, die alleine leben. In einer repräsentativen Umfrage unter 1.000 in Privathaushalten lebenden Personen, befürchtet jeder vierte Befragte ab 45 Jahre, im Alter einsam zu sein. Diese Befürchtung gilt insbesondere für Menschen, die in Einpersonenhaushalten leben (35%) und mit niedrigem Einkommen (31% der Personen mit einem monatlichen Haushaltsnettoeinkommen unter 1000 Euro). Zu ihren Wohnwünschen im Alter befragt, bevorzugen vier Fünftel der Befragten (80%) das eigene Zuhause (Gangl 2011). Auch bei Unterstützungs- und Pflegebedarf im höheren Alter wünschen sich in einer repräsentativen Befragung von 1.445 Menschen ab 45 Jahre zwei Drittel (66.3%) weiter im eigenen Haushalt zu leben. Den Haushalt eines Angehörigen nennt ein fast ebenso geringer Anteil der Befragten als erste Wahl (5.8%) wie ein Alten-/ Pflegeheim (5.0%). Bis auf die Präferenz für Alten-/ Pflegeheime, die in der obersten Altersgruppe der über 74-Jährigen steigt, unterscheiden sich die Altersgruppen in ihren Wohnwünschen nicht wesentlich (Spangenberg et al. 2013). Die Menschen wollen im Alter allgemein wie auch bei Pflegebedürftigkeit weiter im eigenen Haushalt leben. Wenn die Versorgungssysteme eine personenzentrierte Pflege ermöglichen wollen, müssen sie sich darauf einstellen.

Allein lebende Menschen mit Demenz verfügen im Vergleich zu Menschen mit Demenz, die mit anderen Personen zusammenwohnen, über deutlich weniger informelle Helferinnen und Helfer. Pflegende Angehörige sind dabei nicht in jedem Fall mit informellen Helferinnen und Helfern gleichzusetzen, die den Menschen mit Demenz in alltäglichen Aufgaben unterstützen. Pflegende Angehörige, die mit einem Menschen mit Demenz zusammenwohnen, erfüllen komplexe Aufgaben, die die Organisation, praktische Hilfen und Hilfe im Notfall umfassen können. Bei allein lebenden Menschen mit Demenz können sich

diese Aufgaben auf verschiedene Beteiligte verteilen. Angehörigen fühlen sich trotzdem letztlich verantwortlich, auch wenn sie nicht im Alltag involviert sind. In der Planung der Versorgung müssen die unterschiedlichen Aufgaben bedacht und koordiniert werden. Dies schließt nicht nur eine Verteilung der Aufgaben, sondern auch einen geregelten Informationsfluss und regelmäßigen kommunikativen Austausch zwischen allen Beteiligten ein (Gethin-Jones 2014). Eine besondere Herausforderung stellt dabei dar, dass nach Eichler et al. (2016) Alleinlebende ohne einen Menschen, der sie informell unterstützt, im Vergleich zu Alleinlebenden mit informellen Helferinnen und Helfern seltener jemanden haben, der im Notfall helfen kann. Newhouse, Niebuhr, Stroud und Newhouse (2001) berichten dazu von einem Unterstützungsprogramm für allein lebende Menschen mit Demenz in den USA, in dessen Rahmen eine 24-stündige Hotline und ein Krisenteam gebildet wurden, das innerhalb einer Stunde erreichbar ist, um gegebenenfalls kurzfristig Hilfen zu organisieren (Newhouse et al. 2001).

Aus der Versorgungsperspektive ist bedeutsam, auf welches soziale Netzwerk allein lebende Menschen mit Demenz zurückgreifen können. Nach Miranda-Castillo et al. (2010) hat sich ein Drittel der allein lebenden Menschen mit Demenz sozial zurückgezogen oder ist von lokalen Bezügen isoliert, während weitere Verwandte in größerer Entfernung leben. Die Betroffenen sind stark gefährdet, unterversorgt zu bleiben, da die Demenz lange verborgen und unentdeckt bleiben kann. Newhouse et al. (2001) unterscheiden aus einer Versorgungsperspektive allein lebende Menschen mit Demenz, die regelmäßig von nahebei wohnenden Verwandten unterstützt werden, allein lebende Betroffene, die von weiter entfernt wohnenden Verwandten, erwachsenen Kindern oder Geschwistern, unterstützt werden sowie Alleinlebende mit Demenz, die keine engen Familienmitglieder haben, die sie begleiten und unterstützen können. Die letztgenannte Gruppe ist aus Sicht der Autorinnen und Autoren die vulnerabelste Gruppe unter den allein lebenden Menschen mit Demenz. Im Vergleich zu Menschen mit Demenz, die mit anderen Personen zusammenwohnen, sind Alleinlebende kognitiv und funktional eher weniger beeinträchtigt, doch ist auch unter ihnen ein hoher Anteil in alltäglichen Verrichtungen bereits eingeschränkt. Funktionale Beeinträchtigungen im Bereich der ADL erklären nach Eby et al. (1999) den Heimeinzug von allein lebenden Menschen mit Demenz und Beeinträchtigungen im Bereich der IADL beeinflussen nach Wattmo et al. (2013.2014) die Inanspruchnahme von Unterstützungsleistungen. Funktionale Beeinträchtigungen betreffen auch den Umgang mit Alltagstechnologien (Nygård und Starkhammar 2003). Nygård und Starkhammar (2007) untersuchen den Umgang allein lebender Menschen mit Demenz mit Alltagsgeräten wie Waschmaschinen, Kaffeemaschinen, Digitaluhren, aber auch Mobiltelefonen, Kreditkarten oder automatische Telefonansagen. Gedächtnisprobleme, Aufmerksamkeitsstörungen und Beeinträchtigungen in der visuell-räumlichen Wahrnehmung wirken auf den Gebrauch von

Alltagstechnologien ein. Größere Hindernisse zeigen sich aber in der sozialen und materiellen Umgebung, wenn sozialer Druck beispielsweise im Gebrauch von Mobiltelefonen oder Kreditkarten ausgeübt wird oder wenn die Bedienung die Betroffenen überfordert oder Gebrauchsanweisungen für sie unverständlich sind. Dabei treten die Aspekte in der Regel nicht einzeln, sondern in Kombination auf. Sie beziehen sich nicht allein auf neuere Informationstechnologien, sondern betreffen auch vertraute Technologien wie Wecker oder Radios. Um die Fähigkeiten von Menschen mit Demenz im Gebrauch von Alltagstechnologien zu erheben, müssen aus Sicht der Autoren alle Umstände und sowohl vertraute wie neuere Technologien einbezogen werden. Um den Gebrauch zu erleichtern, sollten Bedienungsanleitungen vereinfacht und als sichtbare Hinweise auf den Geräten platziert sein. Die Autorinnen verweisen darauf, dass die Betroffenen die Behinderungen auf ihre Erkrankung zurückführen und damit einem medizinischen Verständnis von Behinderung folgen, statt die Behinderung als Folge des Umfelds zu sehen. Die Ergebnisse zeigen aus Sicht der Autorinnen zudem, dass Alltagstechnologien ein trügerisches Gefühl der Sicherheit verleihen können.

Besondere Risiken für allein lebende Menschen mit Demenz

Studien zu einem besonderen Risiko für allein lebende Menschen mit Demenz sind häufig nicht aussagekräftig. Es fehlt an Studien, die Alleinlebende und nicht-allein lebende Menschen mit Demenz über einen längeren Zeitraum hinsichtlich eines spezifizierten Risikos untersuchen. Es stellt sich aber auch das methodologische Problem, dass Studien zu Risiken den Zusammenhang zwischen einem Schadensfall und der Lebensform analysieren. Risiken bezeichnen demgegenüber die Möglichkeit eines Schadens (Gilmour 2004). Daher dokumentieren die genannten Studien Risiken, die in der jeweiligen Versorgungssituation nicht aufgefangen werden konnten. Insofern spiegelt die erhöhte Risikowahrnehmung der Professionellen ihre spezifische Sicht auf die Versorgungssituation wider, sie mag aber auch dazu beitragen, dass es trotz erhöhter Risiken nicht zu Schadensereignissen kommt. Die besonderen Risiken, die identifiziert werden können, verweisen auf die Beeinträchtigungen der betroffenen Menschen mit Demenz, die dazu beitragen, dass sie Schaden nehmen; sie zeigen aber auch den möglichen Einfluss des Umfelds der Betroffenen, Risiken abzufangen. Dies gilt nicht nur für eine verzögerte Diagnose, wenn Symptome nicht wahrgenommen werden, oder für eine soziale Isolation, sondern auch für Gefahren durch Umherirren, Notfälle oder einen früheren Heimeinzug. So schildern Rowe und Glover (2001), dass die Mehrheit der aufgefundenen Personen mit Demenz in der näheren Umgebung zu ihrem Wohnort angetroffen wurde. Gilmour (2004) berichtet davon, wie Betroffene in ihrer vertrauten Umgebung nicht nur besser orientiert sind, sondern auch ihr lokales Umfeld auf sie achtet, damit sie nicht zu Schaden kommen. Die Autorin sieht

daher in einem aufmerksamen Umfeld einen weniger beachteten, aber gleichermaßen legitimen Teil der Versorgung, der formelle Angebote ergänzt.

In Tierney et al. (2001, 2007) sind allein lebende Menschen mit Demenz, bei denen es zu Notfällen kommt, hinsichtlich ihres Gedächtnisses und ihrer exekutiven Funktionen stärker beeinträchtigt, also in Fähigkeiten wie Aufmerksamkeit oder Ablenkbarkeit, geistige Flexibilität und Abstraktionsvermögen, die notwendig sind, um gezielt handeln zu können. Die Autorinnen und Autoren erläutern dies damit, dass die betroffenen Personen möglicherweise nicht mehr Impulse durch Hungergefühle oder gewohnte Essenszeiten umsetzen können. Es kann an der Fähigkeit mangeln, zielgerichtet zu handeln und zum Beispiel Mahlzeiten zuzubereiten oder die notwendigen Zutaten einzukaufen. Personen mit beeinträchtigten Fähigkeiten im Verständnis und schlussfolgernden Denken, mögen die Notwendigkeit für den Gebrauch von Hilfsmitteln, die Aufrechterhaltung persönlicher Hygiene, den Bericht von gesundheitlichen Beschwerden oder betrügerisches Handeln nicht einschätzen können. Exekutive Fehlfunktionen können auch dazu beitragen, dass betroffene Personen Hilfsmittel nicht mehr richtig gebrauchen oder Handlungsabfolgen in der Körperpflege nicht mehr einhalten können, selbst wenn die betreffenden Personen an entsprechende Handlungen erinnert werden oder deren Notwendigkeit einsehen. In Tierney et al. (2004) kommt es überwiegend zu Notfällen, weil sich die Betroffenen hinsichtlich Essen, Trinken und Körperhygiene vernachlässigt haben oder nicht mit ihrem Hausarzt kommuniziert und dessen Anweisungen bezüglich Medikamenten oder dem Gebrauch von Hilfsmitteln nicht gefolgt sind. Die Autorinnen und Autoren halten es daher für geboten, dass allein lebende Menschen mit Demenz durch Pflegefachkräfte in ihrer Häuslichkeit hinsichtlich möglicher Risiken in Ernährung, Gesundheitszustand, Infektionen aufgrund mangelnder Hygiene sowie im Umgang mit Medikamenten und Hilfsmitteln begleitet werden.

Verschiedene Langzeitstudien mit längerer Laufzeit zeigen, dass Alleinlebende mit Demenz früher als nicht-allein lebende Menschen mit Demenz in ein Pflegeheim einziehen.

Funktionale Beeinträchtigungen tragen dazu bei, können ihn aber nur zu einem Teil erklären (Ebly et al. 1999, Wattmo et al. 2011). Die Gründe für einen Heimeinzug bei allein lebenden Menschen mit Demenz sind komplexer und abhängig von einer größeren Zahl an Faktoren (Wattmo et al. 2011). Newhouse et al. (2001) vermuten, dass pflegende Angehörige, die weiter entfernt wohnen, aus Sorge um die Gesundheit und Sicherheit der Alleinlebenden sie früher in ein Heim geben. Nach Ebly et al. (1999) machen sich pflegende Angehörige von Alleinlebenden mit Demenz früher als Angehörige von nicht-alleinlebenden Menschen mit Demenz Gedanken über einen möglichen Heimeinzug. Dies verweist auf einen Bedarf an zielgerichteten und ausreichenden Angeboten sowie eines regelmäßigen Austausches zwischen allen Beteiligten, um einen vorzeitigen Heimeinzug zu verhindern.

Menschen mit Demenz sind allgemein aufgrund ihrer Beeinträchtigungen Risiken ausgesetzt, in körperlicher, sozialer und materieller Hinsicht Schaden zu nehmen. Bei Alleinlebenden mit Demenz muss der Respekt vor ihrem Wunsch, weiterhin zu Hause leben zu können, immer wieder abgewogen werden mit Risiken hinsichtlich ihrer Sicherheit. Risiken können dabei nicht vollständig ausgeschlossen werden. Daher muss unter allen Beteiligten im Einzelfall immer wieder abgeklärt werden, welche Risiken toleriert werden müssen, um ein Alleinleben zu ermöglichen (Gilmour 2004; Evans et al. 2016; Witt und Ploeg 2016).

Besondere Bedarfe allein lebender Menschen mit Demenz

Studien zur Inanspruchnahme von Unterstützungsleistungen durch allein lebende Menschen mit Demenz lassen sich international nur begrenzt vergleichen, da die erhobenen Unterstützungsangebote immer auch das jeweilige Versorgungssystem widerspiegeln. Trotzdem zeigt sich im internationalen Vergleich übereinstimmend, dass Alleinlebende mit Demenz im Vergleich zu Menschen mit Demenz, die mit anderen Personen zusammenwohnen, deutlich häufiger Leistungen wie „Essen auf Rädern“, hauswirtschaftliche Dienste, häusliche Pflege und Unterstützung im Umgang mit Medikamenten nutzen, die in ihrem gewohnten Lebensbereich angeboten werden.

Die Unterstützung muss dabei den kognitiven und funktionalen Fähigkeiten der betroffenen Person im Einzelfall entsprechen. Dazu bedarf es auch einer zugehenden und fortgesetzten Beratung der betroffenen Personen mit Demenz aus medizinischer wie pflegerischer Sicht, um einen möglichen Unterstützungsbedarf zu identifizieren. Während dies in medizinischer Hinsicht durch die hausärztliche Betreuung möglich ist, fehlen bislang entsprechende Angebote durch die Pflege. Dabei zeigen die geringe Inanspruchnahme ärztlicher Leistungen in Eichler et al. (2016) und das Risiko für Notfälle durch mangelnde Kommunikation mit Ärzten in Tierney et al. (2001), dass allein lebende Menschen mit Demenz in der medizinischen Betreuung auf ärztliche Hausbesuche angewiesen sind und die Betroffenen frühzeitig durch ambulante Pflege begleitet werden sollten. Die Notwendigkeit einer pflegefachlichen Betreuung zeigt sich aber auch außerhalb des medizinischen Bereichs. In Soto et al. (2015) ist die Nutzung häuslicher Leistungen wie „Essen auf Rädern“, Hausmeisterdienste, Pflegehilfe oder Telemedizin, die durch Anbieter außerhalb des Gesundheitsbereichs gestellt werden, ein Kriterium, dass die Einweisung in ein Krankenhaus erklärt. Dies verweist auf die Notwendigkeit, dass Unterstützungsleistungen gerade bei fortgeschrittener Demenz auch die personale Begleitung durch geschulte Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter beinhalten und in kontinuierlicher Supervision durch Fachkräfte erfolgen sollten.

Die geringe Inanspruchnahme von Gruppenangeboten wie der Tagespflege, kann auch in einer mangelnden Attraktivität der Angebote für allein lebende Menschen mit Demenz begründet sein. So wünschen sich allein lebende Menschen mit Demenz Angebote, die stärker auf ihre spezifischen Bedürfnisse ausgerichtet sind und beispielsweise homogene Gruppen mit gleichermaßen Betroffenen beinhalten (Deutsche Alzheimer Gesellschaft 2011). Nach verschiedenen Studien (Meaney et al. 2005; Miranda-Castillo et al. 2010) haben Alleinlebende mit Demenz im Vergleich zu Menschen mit Demenz, die mit anderen Personen zusammenleben, mehr unbefriedigte Bedarfe. Nach Miranda-Castillo et al. (2010) betrifft dies Bedarfe in Bereichen, in denen sie bereits mehr Hilfen durch häusliche Pflege und Essen auf Rädern erhalten als nicht-allein lebende Menschen mit Demenz. Auch nach Wattmo et al. (2013, 2014) nehmen Alleinlebende mehr „haushaltsnahe Dienstleistungen“ in Anspruch. Dabei sind funktionale Beeinträchtigungen und deren schneller Abbau im Bereich der IADL ein Kriterium für die Nutzung der Angebote wie auch für einen Heimeinzug, während der Umfang, mit der „haushaltsnahe Dienstleistungen“ genutzt werden, die Wahrscheinlichkeit eines Heimeinzugs nicht beeinflusst. Trotz der höheren Inanspruchnahme „haushaltsnaher Dienstleistungen“ ziehen Alleinlebende so im Vergleich zu Menschen mit Demenz, die mit anderen Personen zusammenwohnen, häufiger und früher in ein Pflegeheim. Damit stellt sich die Frage, ob und inwieweit bestehende Unterstützungsangebote quantitativ wie qualitativ die besonderen Bedarfe allein lebender Menschen mit Demenz befriedigen und helfen können, einen vorzeitigen Heimeinzug zu vermeiden.

Perspektive der Beteiligten

In der Situationsbeschreibung aus Sicht der Alleinlebenden kommen primär Menschen mit einer leichten, beginnenden Demenz zu Wort. Wie sich schon in anderen Studien gezeigt hat, bedeutet das Leben mit einer Demenz für die betroffene Person ein Balanceakt zwischen „Sich Wertgeschätzt fühlen“ versus „Sich-nicht-wertgeschätzt fühlen“, vorhandene versus verlorene Fähigkeiten, Akzeptanz versus Verleugnung. Es geht darum, das eigene Selbst zu bewahren und zugleich die Demenz im eigenen Selbstverständnis zu integrieren (Steeman et al. 2007; Preston et al. 2007). Im Unterschied zu Menschen mit Demenz, die mit anderen zusammenleben, verbindet sich hier dieses Streben nach Identität mit der Lebenssituation des Alleinlebens in den eigenen vier Wänden. Der Wunsch nach homogenen Gruppen in der Tagespflege oder Selbsthilfegruppen für allein lebende Menschen mit Demenz kann daher auch als das Bedürfnis nach Räumen verstanden werden, als Alleinlebende eine Identität mit Demenz auszubilden.

Alleinleben ist aber für die Betroffenen kein Selbstzweck, sondern Ermöglichungsbedingung ihrer gegenwärtigen Identität. Es sollte daher im Einzelfall immer wieder mit den Betroffenen

überlegt werden, inwieweit die Lebenssituation dies gewährleistet. Das Gefühl der Einsamkeit kann dabei als kritisches Zeichen für ein Alleinleben mit Demenz bewertet werden. Das Gefühl der Einsamkeit ist ein häufig präsenter Faktor im Leben der Betroffenen. Bei einer leichten Demenz scheint es aber das Leben nicht zu dominieren. Der Besuch einer Tagespflege hilft nur eingeschränkt gegen das Gefühl der Einsamkeit, da es zum einen nach der Rückkehr in die eigene Wohnung wiederkehrt und dann vielleicht sogar größer ist und da zum anderen Tagespflege nicht notwendig soziale Unterstützung im Alltag bedeutet. Das Bedürfnis nach sozialen Aktivitäten dieser Art wird zudem mit zunehmendem Schweregrad der Demenz geringer, während die wahrgenommenen Einschränkungen zunehmen, die einem Besuch entgegenstehen (Gibson und Richardson 2016). Die soziale Unterstützung sollte sich daher auf den Alltag der betroffenen Person richten. Eine funktionsorientierte Pflege scheint dies nicht leisten zu können. Die Pflege sollte daher personenzentriert und in personaler Kontinuität durch Bezugspflegerkräfte erfolgen. Verschiedene Studien verweisen auf einen Zusammenhang zwischen sozialen Kontakten, funktionaler und kognitiver Beeinträchtigung (Perissinotto et al. 2012). Nach Fankhauser, Maercker und Forstmeier (2017) wird der Einfluss sozialer Kontakte auf leichte kognitive Beeinträchtigungen oder Demenz durch die Selbstwirksamkeit der betroffenen Person vermittelt, also deren Gefühl, eigene Absichten umsetzen zu können. Das Gefühl der Einsamkeit könnte danach bei allein lebenden Menschen mit Demenz auch als ein Indikator dafür verstanden werden, dass die Qualität der sozialen Kontakte für die betroffene Person nicht ausreicht, ihren Alltag zu meistern. Funktionale Fähigkeiten und soziale Interaktionen sind danach gerade für Menschen mit Demenz die kritischen Faktoren, um allein leben zu können.

Das Alleinleben wird kontrastiert mit dem Leben im Heim als Verlust von Selbständigkeit, Selbstbestimmung und damit Identität. Um den Übergang zu erleichtern, wäre es daher hilfreich, wenn Pflegekräfte aus stationären Einrichtungen vor dem Heimeinzug bereits die zukünftigen Bewohnerinnen und Bewohner zuhause pflegen würden, um Vertrauen aufzubauen und die Person kennenzulernen.

Betrachtet man die verschiedenen Perspektiven der Beteiligten auf die Situation allein lebender Menschen mit Demenz, so wollen die betroffenen Personen zuhause leben, können dies aber aufgrund ihrer zunehmend eingeschränkten Handlungsautonomie nicht mehr selbst verantworten. Die Fachkräfte vermitteln die sozialen und institutionellen Ressourcen mit der Situation. Die pflegenden Angehörigen tragen die Letztverantwortung, verfügen aber nur über begrenzte Kontrolle. In dieser Situation verbinden sich häufig Autonomie und Abhängigkeit zu ethischen Dilemmata, in denen die Autonomie der Person mit Demenz mit der Verpflichtung der pflegenden Angehörigen und Professionellen zur Fürsorge und Schadensvermeidung, aber auch mit Autonomie der Angehörigen in Konflikt geraten können (Smebye et al. 2016). Eine erzwungene Abhängigkeit und Entmündigung

(Disempowerment) stellt dabei nach Gilmour (2004) auch ein emotionales Risiko für die betroffenen Personen mit Demenz dar. Advanced Care Planning ist demgegenüber eine Möglichkeit, die Wünsche und Pläne für die Zukunft zu dokumentieren und so die Selbstbestimmung später zu gewährleisten (Evans et al. 2016).

Professionelle sind in der konkreten Versorgung vor Ort mit der Herausforderung konfrontiert, dass pflegende Angehörige „verborgen“, aber sehr wohl involviert sind. Eine zunächst auf die Person des Menschen mit Demenz zentrierte Pflege muss sich daher auf eine familienzentrierte Perspektive erweitern und die pflegenden Angehörigen durch einen geregelten Informationsfluss und regelmäßigen kommunikativen Austausch zwischen allen Beteiligten einschließen (Gethin-Jones 2014). Dabei benötigen auch die Professionellen selbst, die in der konkreten Versorgungssituation häufig zunächst auf sich gestellt sind, Unterstützung im Team, seitens ihrer Einrichtungen und nicht zuletzt durch Ressourcen, die es ihnen ermöglichen, flexibel und ergebnisorientiert zu reagieren.

Zusammenfassung und Schlussfolgerungen

Immer mehr Menschen in Deutschland leben im Alter allein und wollen auch im Fall einer Pflegebedürftigkeit so lange wie möglich im eigenen häuslichen Bereich wohnen bleiben (COMPASS-Versichertenbefragung 2010). Beides gilt auch für allein lebende Menschen mit Demenz. Die Herausforderungen in der Versorgung Alleinlebender mit Demenz beschränkt sich dabei aber nicht nur auf Menschen mit Demenz, die in einem Einpersonenhaushalt leben, sondern bezieht auch betroffene Personen ein, die zeitweise oder praktisch ohne informelle Helferinnen und Helfer leben.

Da die Betroffenen selten von sich aus Hilfe suchen, sind zugehende Beratungs- und Unterstützungsangebote erforderlich, aber auch ein sensibles soziales Umfeld. Diese Sensibilität zu fördern, dienen öffentlichkeitswirksame Aktionen wie Demenzkampagnen oder Schulungsangebote, die sich an Personengruppen richten, deren Angehörige beruflich mit Menschen Kontakt haben, die eine Demenz haben könnten (Deutsche Alzheimer Gesellschaft 2011). Notwendig sind aber auch niedrigschwellige Anlaufstellen, an die sich Betroffene wie Menschen aus deren sozialen Umfeld wenden können, um auf einen möglichen Bedarf an Unterstützung aufmerksam zu machen. Dabei sollte es möglich sein, in Krisenfällen auch kurzfristig Situationen durch flexible Hilfen in der Häuslichkeit der Betroffenen zu stabilisieren.

Wenn pflegende Angehörige mit einem Menschen mit Demenz zusammenleben, erfüllen sie in der Betreuung komplexe Aufgaben, die bei allein lebenden Menschen mit Demenz von verschiedenen Personen und Angebote übernommen werden müssen. Hier stellen sich besondere Herausforderungen an die Koordination, die Gewährleistung eines regelmäßigen Austauschs und geregelten Informationsflusses wie in der Identifikation und dem Umgang

mit Versorgungslücken. Fallbesprechungen können dazu dienen, Zuständigkeiten und Aufgaben unter allen Beteiligten abzusprechen und die Betreuung sich verändernden Situationen anzupassen. Zielgerichtete Angebote wie das der Alltagsassistenz, in dem allein lebende Menschen mit Demenz in ihrem Alltagsmanagement unterstützt werden (Deutsche Alzheimer Gesellschaft 2011), helfen, Betreuungsaufgaben zu erfüllen, die bei nicht-allein lebenden Menschen mit Demenz Angehörige ausüben. Allein lebende Menschen mit Demenz erhalten allgemein mehr informelle Hilfe durch Nachbarn und Freunde, doch nicht selten fehlen lokale Bezüge. Es stellt eine wichtige kommunale Aufgabe dar, freiwilliges Engagement zu fördern, aber auch die frühzeitige Entwicklung sozialer Bezüge zu unterstützen.

Angehörige wie Helferinnen und Helfer, die berufsmäßig allein lebende Menschen mit Demenz unterstützen, möchten den Wunsch der Betroffenen erfüllen, so lange wie möglich zuhause wohnen zu bleiben. Sie sehen jedoch auch Risiken für die Person, Schaden zu nehmen. Die Förderung eines achtsamen lokalen Umfelds, die Unterstützung der pflegenden Angehörigen in der Versorgung und der frühzeitige Einbezug qualifizierter Fachkräfte können dazu beitragen, dass das soziale Umfeld Risiken abfängt. Alltagstechnologien allein bieten dagegen eine trügerische Sicherheit, wenn die Betroffenen nicht mehr in der Lage sind, mit ihnen angemessen umzugehen. Risiken lassen sich allerdings nicht vollends ausschließen, so dass immer wieder zwischen der Freiheit der betroffenen Person und ihrer Gefährdung abgewogen werden muss. Dazu benötigen die Beteiligten fachliches Wissen, sie müssen aber auch mit der Person vertraut sein, um angemessen auf deren Bedürfnisse zu reagieren. Im Vergleich zu Menschen mit Demenz, die mit anderen Personen zusammenleben, haben Alleinlebende mit Demenz einen höheren Bedarf an formalen Unterstützungen. Hilfen sollten allgemein durch geschultes Personal und in personaler Kontinuität der Bezugspersonen geleistet werden. Die Qualifikation der Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter oder deren kontinuierliche fachliche Begleitung muss gewährleisten, dass auf Veränderungen im gesundheitlichen Zustand und den kognitiven und funktionalen Fähigkeiten der betroffenen Person angemessen reagiert werden kann. Die Pflege darf sich dabei nicht an Aufgaben oder Funktionen, sondern muss sich an den Bedürfnissen der betroffenen Person ausrichten und die pflegenden Angehörigen einbeziehen. Um dies zu ermöglichen, müssen die Leistungen ausreichend Zeit geben. Neben den Angeboten in der eigenen Häuslichkeit braucht es gerade für Menschen mit leichter bis mittelschwerer Demenz auch soziale Angebote für Alleinlebende, um ihren spezifischen Bedürfnissen nach sozialer Teilhabe gerecht zu werden.

Für allein lebende MmD ist das Alleinleben Ausdruck ihrer Geschichte und Identität. Es ist die Form, in der sie bislang selbständig und selbstbestimmt gelebt haben und die sie so lange wie möglich fortsetzen wollen. Um dies zu ermöglichen und ihr Wohlergehen zu

sichern, benötigen sie mit fortschreitender Demenz zunehmend soziale Unterstützung in der eigenen Häuslichkeit. Das Gefühl der Einsamkeit kann auch ein Indikator dafür sein, dass bereits genutzte Angebote für die betroffene Person nicht ausreichen, den Alltag zu meistern. Um den Wechsel in ein Pflegeheim vorzubereiten, könnten transinstitutionelle Angebote, bei denen Pflegekräfte aus stationären Einrichtungen vor dem Heimeinzug bereits die zukünftigen Bewohnerinnen und Bewohner zuhause pflegen, helfen, eine beidseitige Vertrautheit aufzubauen.

Angehörige sorgen sich um das Wohlergehen der betroffenen Person, während sich Professionelle dafür verantwortlich sehen, dass die Person keinen Schaden nimmt.

Notwendig ist ein kontinuierlicher Austausch der Perspektiven mit den unterschiedlichen Verantwortlichkeiten in einer gemeinsam getragenen Versorgung. Dazu beitragen können gerade bei ethischen Dilemmata gemeinsame strukturierte Fallbesprechungen der Beteiligten. Um die Wünsche und Bedürfnisse der betroffenen Person einzubringen, sollten sie im Sinne eines Advanced Care Planning frühzeitig dokumentiert werden.

Allein lebende Menschen mit Demenz sind eine wachsende und besonders vulnerabele Gruppe, die bislang wenig beachtet wurden. Die Betroffenen sind vermehrt angewiesen auf die Hilfe durch Nachbarn, Freunde und Dienstleister, doch fehlt es häufig an zielgerichteten Angeboten. Sie machen aber auch deutlich, dass die Versorgung von Menschen mit Demenz eine gesamtgesellschaftliche Aufgabe ist, die sich nicht allein an pflegende Angehörige und Institutionen delegieren lässt, sondern auch das Engagement von Bürgerinnen und Bürgern benötigt, damit die Betroffenen ein aus ihrer Sicht gutes Leben führen können.

Literaturverzeichnis

Alzheimer Europe. EuroCoDe (Hg.) (2013): Prevalence of dementia in Europe. Online verfügbar unter <http://www.alzheimer-europe.org/EN/Research/European-Collaboration-on-Dementia/Prevalence-of-dementia/Prevalence-of-dementia-in-Europe>, zuletzt aktualisiert am 06.05.2013, zuletzt geprüft am 21.09.2017.

Alzheimer's Association (2012): 2012 Alzheimer's disease facts and figures. In: Alzheimer's & dementia : the journal of the Alzheimer's Association 8 (2), S. 131–168. DOI: 10.1016/j.jalz.2012.02.001.

Alzheimer's Australia NSW (2013): Living alone with dementia (Discussion Paper, #7). Online verfügbar unter <https://nsw.fightdementia.org.au/sites/default/files/20130619-NSW-PUB-LivingAlone.pdf>, zuletzt geprüft am 25.07.2017.

Arbeitsgruppe Regionale Standards (2013): Regionale Standards. Ausgabe 2013. 2., vollst. überarb. und erw. Aufl. Köln: GESIS (GESIS-Schriftenreihe, 12).

COMPASS-Versichertenbefragung. Studie zu Erwartungen und Wünschen der PPV-Versicherten an eine qualitativ gute Pflege und an die Absicherung bei Pflegebedarf (2010). Online verfügbar unter <http://www.paritaet-alsopfleg.de/index.php/downloadsnew/pflegerische-versorgung/qualitaetsentwicklung/1773-compass-versichertenbefragung/file>, zuletzt geprüft am 17.05.2017.

Deutsche Alzheimer Gesellschaft (Hg.) (2011): Allein leben mit Demenz. Herausforderung für Kommunen. Berlin. Online verfügbar unter https://www.deutsche-alzheimer.de/fileadmin/alz/pdf/Handbuch_Allein_leben_mit_Demenz.pdf, zuletzt geprüft am 29.03.2017.

Deutsche Alzheimer Gesellschaft (Hg.) (2016): Die Häufigkeit von Demenzerkrankungen (Deutsche Alzheimer Gesellschaft, Informationsblatt, 1). Online verfügbar unter https://www.deutsche-alzheimer.de/fileadmin/alz/pdf/factsheets/infoblatt1_haeufigkeit_demenzerkrankungen_dalzg.pdf, zuletzt geprüft am 14.09.2017.

Deutsche Alzheimer Gesellschaft (2017): Informationen für Angehörige von Menschen mit Demenz. Online verfügbar unter <https://www.deutsche-alzheimer.de/angehoerige.html>, zuletzt geprüft am 14.09.2017.

Duane, Fleur; Brasher, Kathleen; Koch, Susan (2013): Living alone with dementia. In: Dementia (London, England) 12 (1), S. 123–136. DOI: 10.1177/1471301211420331.

Ebly, E. M.; Hogan, D. B.; Rockwood, K. (1999): Living alone with dementia. In: Dementia and geriatric cognitive disorders 10 (6), S. 541–548.

Eichler, Tilly; Hoffmann, Wolfgang; Hertel, Johannes; Richter, Steffen; Wucherer, Diana; Michalowsky, Bernhard et al. (2016a): Living Alone with Dementia: Prevalence, Correlates and the Utilization of Health and Nursing Care Services. In: Journal of Alzheimer's disease : JAD 52 (2), S. 619–629. DOI: 10.3233/JAD-151058.

- Eichler, Tilly; Thyrian, Jochen René; Hertel, Johannes; Köhler, Leonore; Wucherer, Diana; Dreier, Adina et al. (2014):** Rates of formal diagnosis in people screened positive for dementia in primary care. Results of the Delphi-Trial. In: *Journal of Alzheimer's disease* : JAD 42 (2), S. 451–458.
- Eichler, Tilly; Thyrian, Jochen René; Hertel, Johannes; Michalowsky, Bernhard; Wucherer, Diana; Dreier, Adina et al. (2015):** Rates of formal diagnosis of dementia in primary care. The effect of screening. In: *Alzheimer's & dementia : the journal of the Alzheimer's Association* 1 (1), S. 87–93.
- Eichler, Tilly; Thyrian, Jochen René; Hertel, Johannes; Richter, Steffen; Wucherer, Diana; Michalowsky, Bernhard et al. (2016b):** Unmet Needs of Community-Dwelling Primary Care Patients with Dementia in Germany: Prevalence and Correlates. In: *Journal of Alzheimer's disease* : JAD 51 (3), S. 847–855. DOI: 10.3233/JAD-150935.
- Elder, A. T.; Squires, T.; Busuttil, A. (1996):** Fire fatalities in elderly people. In: *Age and ageing* 25 (3), S. 214–216.
- Ennis, Stephanie K.; Larson, Eric B.; Grothaus, Louis; Helfrich, Christian D.; Balch, Steven; Phelan, Elizabeth A. (2014):** Association of living alone and hospitalization among community-dwelling elders with and without dementia. In: *Journal of general internal medicine* 29 (11), S. 1451–1459. DOI: 10.1007/s11606-014-2904-z.
- Evans, David; Price, Kay; Meyer, Julienne (2016):** Home Alone With Dementia. In: *SAGE Open* 6 (3). DOI: 10.1177/2158244016664954.
- Fankhauser, Sonja; Maercker, Andreas; Forstmeier, Simon (2017):** Social network and cognitive functioning in old age. Self-efficacy as a mediator? In: *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie* 50 (2), S. 123–131.
- Frazer, Soraya M.; Oyebode, Jan R.; Cleary, Adam (2012):** How old women who live alone with dementia make sense of their experiences. An interpretative phenomenological analysis. In: *Dementia* 11 (5), S. 677–693.
- Gangl, Karin (Hg.) (2011):** Themenkompass Älterwerden in Deutschland. Aktuelle Bevölkerungsbefragung; Markttrends, mit Technik länger selbständig ; Wohnen im Alter, Sicherheit hat Priorität ; Assistenzsysteme, im Alltag unterstützen. Deutsche Telekom AG; FAZ-Institut für Management-, Markt- und Medieninformationen. Frankfurt am Main: FAZ-Inst.
- Gaugler, Joseph E.; Kane, Robert L.; Kane, Rosalie A.; Clay, Ted; Newcomer, Robert (2003):** Caregiving and institutionalization of cognitively impaired older people: utilizing dynamic predictors of change. In: *The Gerontologist* 43 (2), S. 219–229.
- Gaugler, Joseph E.; Yu, Fang; Krichbaum, Kathleen; Wyman, Jean F. (2009):** Predictors of nursing home admission for persons with dementia. In: *Medical care* 47 (2), S. 191–198. DOI: 10.1097/MLR.0b013e31818457ce.
- Gethin-Jones, Stephen (2014):** Familial perceptions of the impact of outcome-focused homecare with older people experiencing dementia and living alone. In: *Working with Older People* 18 (2), S. 90–96. DOI: 10.1108/WWOP-12-2013-0031.
- Gibson, Allison K.; Richardson, Virginia E. (2016):** Living Alone With Cognitive Impairment: Findings From the National Health and Aging Trends Study. In:

American journal of Alzheimer's disease and other dementias. DOI: 10.1177/1533317516673154.

Gilmour, H. (2004): Living alone with dementia: risk and the professional role. In: Nursing older people 16 (9), S. 20–24. DOI: 10.7748/nop2004.12.16.9.20.c2349.

Hansen, Marie-Louise H.; Waldorff, Frans B.; Waldemar, Gunhild (2011): Prognostic factors for weight loss over 1-year period in patients recently diagnosed with mild Alzheimer Disease. In: Alzheimer disease and associated disorders 25 (3), S. 269–275. DOI: 10.1097/WAD.0b013e3182096624.

Harris, Phyllis Braudy (2006): The experience of living alone with early stage Alzheimer's Disease. What are the person's concerns? In: Alzheimer's Care Quarterly 7 (2), S. 84–94.

Illiger, Kristin; Walter, Ulla; Koppelin, Frauke (2016): Alleine Leben mit Demenz? Aktuelle Versorgungsstrategien der Politik. In: Public Health Forum 24 (2). DOI: 10.1515/pubhef-2016-0042.

Kibayashi, Kazuhiko; Sumida, Tomomi; Shojo, Hideki; Hanada, Megumi (2007): Dementing diseases among elderly persons who suffered fatal accidents: a forensic autopsy study. In: The American journal of forensic medicine and pathology 28 (1), S. 73–79. DOI: 10.1097/01.paf.0000257428.80088.94.

Lehmann, Susan W.; Black, Betty S.; Shore, Andrew; Kasper, Judith; Rabins, Peter V. (2010): Living alone with dementia: lack of awareness adds to functional and cognitive vulnerabilities. In: International psychogeriatrics 22 (5), S. 778–784. DOI: 10.1017/S1041610209991529.

Manz, Flurina (2014): "Weil ich glaube, wir sind ja alle nicht dumm...". Allein leben mit Demenz. Diplomarbeit. Berner Fachhochschule, Bern. Institut Alter.

Meaney, A. M.; Croke, M.; Kirby, M. (2005): Needs assessment in dementia. In: International journal of geriatric psychiatry 20 (4), S. 322–329. DOI: 10.1002/gps.1284.

Miranda-Castillo, C.; Woods, B.; Orrell, M. (2010): People with dementia living alone: what are their needs and what kind of support are they receiving? In: International psychogeriatrics 22 (4), S. 607–617. DOI: 10.1017/S104161021000013X.

National Alliance for Caregiving (2011): What made you think Mom had Alzheimer's? Online verfügbar unter <http://www.caregiving.org/data/NAC%20Alzheimers0411.pdf>, zuletzt geprüft am 26.07.2017.

Newhouse, Barbara J.; Niebuhr, Lisa; Stroud, Tina; Newhouse, Eric (2001): Living alone with dementia. Innovative support programs. In: Alzheimer's Care Quarterly (2), S. 53–61.

Nourhashémi, F.; Amouyal-Barkate, K.; Gillette-Guyonnet, S.; Cantet, C.; Vellas, B. (2005): Living alone with Alzheimer's disease: cross-sectional and longitudinal analysis in the REAL.FR Study. In: The journal of nutrition, health & aging 9 (2), S. 117–120.

Nygård, L.; Starkhammar, S. (2003): Telephone use among noninstitutionalized persons with dementia living alone: mapping out difficulties and response strategies. In: Scandinavian journal of caring sciences 17 (3), S. 239–249.

- Nygård, L.; Starkhammar, S. (2007):** The use of everyday technology by people with dementia living alone: mapping out the difficulties. In: *Aging & mental health* 11 (2), S. 144–155. DOI: 10.1080/13607860600844168.
- Perissinotto, Carla M.; Covinsky, Kenneth E. (2014):** Living alone, socially isolated or lonely--what are we measuring? In: *Journal of general internal medicine* 29 (11), S. 1429–1431. DOI: 10.1007/s11606-014-2977-8.
- Perissinotto, Carla M.; Stijacic Cenzer, Irena; Covinsky, Kenneth E. (2012):** Loneliness in older persons: a predictor of functional decline and death. In: *Archives of internal medicine* 172 (14), S. 1078–1083. DOI: 10.1001/archinternmed.2012.1993.
- Prescop, Krista L.; Dodge, Hiroko H.; Morycz, Richard K.; Schulz, Richard M.; Ganguli, Mary (1999):** Elders with dementia living in the community with and without caregivers: an epidemiological study. In: *International psychogeriatrics* 11 (3), S. 235–250.
- Preston, Laura; Marchall, Ann; Bucks, Romola S. (2007):** Investigating the ways that older people cope with dementia. A qualitative study. In: *Aging & mental health* 11 (2), S. 131–143.
- Rowe, Meredith A.; Glover, Judith C. (2001):** Antecedents, descriptions and consequences of wandering in cognitively-impaired adults and the Safe Return (SR) program. In: *American journal of Alzheimer's disease and other dementias* 16 (6), S. 344–352. DOI: 10.1177/153331750101600610.
- Schniering, Stefanie (2010):** Die gesundheitliche und soziale Situation alleinlebender Menschen mit Demenzerkrankung - eine multiprofessionelle Perspektive. Diplomarbeit. Hochschule für Angewandte Wissenschaft Hamburg, Hamburg. Fakultät Wirtschaft und Soziales, Department Pflege und Management.
- Schniering, Stefanie (2016a):** "Da muss man ganz schön aufpassen, dass man sich nicht zu sehr reinkniet". Die ambulante pflegerische Versorgung alleinlebender Menschen mit Demenz. In: *Journal für Qualitative Forschung in Pflege- und Gesundheitswissenschaft* 3 (1), S. 34–42.
- Schniering, Stefanie (2016b):** Pflegende zwischen Fürsorge und Selbstsorge. Die ambulante pflegerische Versorgung alleinlebender Menschen mit Demenz. In: Anna Henkel, Isolde Karlw, Gesa Lindemann und Micha Werner (Hg.): *Dimensionen der Sorge. Soziologische, philosophische und theologische Perspektiven*. Baden-Baden: Nomos, S. 177–185.
- Sibley, A.; MacKnight, C.; Rockwood, K.; Fisk, J.; Gauthier, S.; Guzman, D. A.; Hogan, D. B. (2002):** The effect of the living situation on the severity of Dementia at diagnosis. In: *Dementia and geriatric cognitive disorders* 13 (1), S. 40–45.
- Smebye, Kari Lislerud; Kirkevold, Marit; Engedal, Knut (2016):** Ethical dilemmas concerning autonomy when persons with dementia wish to live at home: a qualitative, hermeneutic study. In: *BMC health services research* 16, S. 21. DOI: 10.1186/s12913-015-1217-1.
- Soto, Maria; Andrieu, Sandrine; Gares, Valerie; Cesari, Matteo; Gillette-Guyonnet, Sophie; Cantet, Christelle et al. (2015):** Living Alone with Alzheimer's Disease and the Risk of Adverse Outcomes: Results from the Plan de Soins et d'Aide dans la maladie d'Alzheimer Study. In: *Journal of the American Geriatrics Society* 63 (4), S. 651–658. DOI: 10.1111/jgs.13347.

Spangenberg, L.; Glaesmer, H.; Brahler, E.; Kersting, A.; Strauss, B. (2013): Nachdenken über das Wohnen im Alter. Einflussfaktoren auf wohnbezogene Zukunftspläne und Wohnpräferenzen in einer repräsentativen Stichprobe ab 45-Jähriger. In: Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie 46 (3), S. 251–259. DOI: 10.1007/s00391-012-0363-x.

Statistisches Bundesamt (Hg.) (2012): Alleinlebende in Deutschland. Ergebnisse des Mikrozensus 2011. Wiesbaden. Online verfügbar unter https://www.destatis.de/DE/PresseService/Presse/Pressekonferenzen/2015/generation65/Pressebrochure_generation65.pdf?__blob=publicationFile, zuletzt geprüft am 29.03.2017.

Statistisches Bundesamt (Destatis) (2017a): Ergebnisse des Mikrozensus 2016 - Bevölkerung in Familie/ Lebensformen an Hauptwohnsitz. Wiesbaden, 03.08.2017. E-Mail an Dialog- und Transferzentrum Demenz.

Statistisches Bundesamt (Destatis) (2017b): Bevölkerung am 31.12.2015 nach Alters- und Geburtsjahren. Ergebnisse auf Grundlage des Zensus 2011. Wiesbaden, 14.09.2017. E-Mail an Dialog- und Transferzentrum Demenz.

Steeman, Els; Godderis, Jan; Grydonck, Mieke; Bal, Nele de; Dierchx Casterle, Bernadette de (2007): Living with dementia from the perspective of older people. Is it a positive story? In: Aging & mental health 11 (2), S. 119–130.

Svanström, Rune; Sundler, Annelie Johansson (2015): Gradually losing one's foothold--a fragmented existence when living alone with dementia. In: Dementia (London, England) 14 (2), S. 145–163. DOI: 10.1177/1471301213494510.

Tierney, M. C.; Snow, W. G.; Charles, J.; Moineddin, R.; Kiss, A. (2007): Neuropsychological predictors of self-neglect in cognitively impaired older people who live alone. In: The American journal of geriatric psychiatry : official journal of the American Association for Geriatric Psychiatry 15 (2), S. 140–148. DOI: 10.1097/01.JGP.0000230661.32735.c0.

Tierney, Mary C.; Charles, Jocelyn; Jaglal, Susan; Snow, Gary W.; Szalai, John P.; Spizzirri, Franca; Fisher, Rory H. (2001): Identification of those at greatest risk of harm among cognitively impaired people who lives alone. In: Aging Neuropsychology and Cognition 8 (3), S. 182–191.

Tierney, Mary C.; Charles, Jocelyn; Naglie, Gary; Jaglal, Susan; Kiss, Alex; Fisher, Rory H. (2004): Risk factors for harm in cognitively impaired seniors who live alone: a prospective study. In: Journal of the American Geriatrics Society 52 (9), S. 1435–1441. DOI: 10.1111/j.0002-8614.2004.52404.x.

Tuokko, H.; MacCourt, P.; Heath, Y. (1999): Home alone with dementia. In: Aging & mental health 3 (1), S. 21–27. DOI: 10.1080/13607869956406.

Wattmo, Carina; Londos, Elisabet; Minthon, Lennart (2014): Solitary living in Alzheimer's disease over 3 years: association between cognitive and functional impairment and community-based services. In: Clinical interventions in aging 9, S. 1951–1962. DOI: 10.2147/CIA.S71709.

Wattmo, Carina; Paulsson, Elisabeth; Minthon, Lennart; Londos, Elisabet (2013): A longitudinal study of risk factors for community-based home help services in Alzheimer's disease. The influence of cholinesterase inhibitor therapy. In: Clinical interventions in aging 8, S. 329–339. DOI: 10.2147/CIA.S40087.

Wattmo, Carina; Wallin, Asa K.; Londos, Elisabet; Minthon, Lennart (2011): Risk factors for nursing home placement in Alzheimer's disease. A longitudinal study of cognition, ADL, service utilization, and cholinesterase inhibitor treatment. In: *The Gerontologist* 51 (1), S. 17–27. DOI: 10.1093/geront/gnq050.

Webber, P. A.; Fox, P.; Burnette, D. (1994): Living alone with Alzheimer's disease: effects on health and social service utilization patterns. In: *The Gerontologist* 34 (1), S. 8–14.

Witt, L. de; Ploeg, J.; Black, M. (2010): Living alone with dementia: an interpretive phenomenological study with older women. In: *Journal of advanced nursing* 66 (8), S. 1698–1707. DOI: 10.1111/j.1365-2648.2010.05295.x.

Witt, Lorna de; Ploeg, Jenny (2016): Caring for older people living alone with dementia: Healthcare professionals' experiences. In: *Dementia (London, England)* 15 (2), S. 221–238. DOI: 10.1177/1471301214523280.

Witt, Lorna de; Ploeg, Jenny; Black, Margaret (2009): Living on the threshold. The spatial experience of living alone with dementia. In: *Dementia* 8 (2), S. 263–291. DOI: 10.1177/1471301209103273.

Yaffe, Kristine; Fox, Patrick; Newcomer, Robert; Sands, Laura; Linquist, Karla; Dane, Kyle; Covinsky, Kenneth E. (2002): Patient and caregiver characteristics and nursing home placement in patients with dementia. In: *JAMA internal medicine* 287 (16), S. 2090–2097.