
**Pflegende Angehörige
demenzkranker alter Menschen –
Darstellung des Bedarfs
und Unterstützungsmöglichkeiten**

Diplomarbeit

Diplomstudiengang: Erziehungswissenschaften
Studienrichtung: Bildungs- und Sozialwesen
Handlungsfeld: Altenarbeit

Universität Dortmund

Betreuer: Prof. Dr. Gerhard Naegele
Dr. Monika Reichert

Verfasserin: May-Britt Böttcher
Tiefenbachstr. 1
53894 Mechernich
Matr.-Nr.: 44767

Dortmund, den 27. Juli 2000

1	EINFÜHRUNG	2
2	DER BEGRIFF DEMENZ	4
2.1	HISTORISCHE ENTWICKLUNG DES DEMENZBEGRIFFES	4
2.2	KLASSIFIKATION	6
2.3	EPIDEMIOLOGIE	11
2.4	MEDIZINISCHE GRUNDLAGEN	15
2.4.1	<i>Ursachen</i>	15
2.4.2	<i>Symptomatik</i>	16
2.4.3	<i>Verlauf</i>	17
2.4.4	<i>Therapiemöglichkeiten</i>	19
3	DIE BESONDERE SITUATION DEMENZKRANKER	22
3.1	DER VERLUST DES DENKVERMÖGENS UND SEINE FOLGEN	22
3.1.1	<i>Gestörte Merkfähigkeit</i>	22
3.1.2	<i>Erinnerungsverlust</i>	24
3.1.3	<i>Orientierungslosigkeit</i>	25
3.1.4	<i>Kommunikationsstörungen</i>	26
3.1.5	<i>Identitätsverlust</i>	27
3.2	DIE VERSORGLAGE VON DEMENZKRANKEN	28
3.2.1	<i>Wo leben Demenzkranke</i>	28
3.2.2	<i>Wer versorgt Demenzkranke</i>	29
4	AUSWIRKUNGEN DER PFLEGE DEMENZKRANKER AUF DIE ANGEHÖRIGEN	31
4.1	EINFLUß DER SYMPTOME AUF DEN ALLTAG	32
4.2	VERÄNDERUNG DER ROLLEN- UND BEZIEHUNGSSTRUKTUREN	36
4.3	SOZIALRECHTLICHE ASPEKTE	38
4.4	BELASTUNGSERLEBEN VON ANGEHÖRIGEN	42
4.5	INANSPRUCHNAHME VON HILFEN	44
4.6	ERWARTUNGEN UND BEDÜRFNISSE PFLEGENDER ANGEHÖRIGER	46
5	BESTEHENDE UNTERSTÜTZUNGSANGEBOTE FÜR ANGEHÖRIGE	48
5.1	GRUNDLEGENDE ASPEKTE DER ANGEHÖRIGENARBEIT	50
5.1.1	<i>Beratungsbegriff und Konzeptionen der Angehörigenberatung</i>	51
5.1.1.1	<i>Beratung in Abgrenzung zur Therapie</i>	51
5.1.1.2	<i>Case Management</i>	53
5.2	ÜBERSICHT MÖGLICHER UNTERSTÜTZUNGSANGEBOTE	54
5.2.1	<i>Allgemeine Versorgung</i>	55
5.2.1.1	<i>Niedergelassener Arzt</i>	55
5.2.1.2	<i>Ambulanter Pflegedienst</i>	57
5.2.1.3	<i>Sozialpsychiatrischer Dienst</i>	57
5.2.2	<i>Spezifisches Angebot gerontopsychiatrischer Versorgung</i>	58

5.2.2.1	Gerontopsychiatrische Ambulanz.....	58
5.2.2.2	Tagesklinik.....	59
5.2.2.3	Tages- und Nachtpflege.....	59
5.2.2.4	Gerontopsychiatrisches Zentrum.....	61
5.2.3	<i>Laienhilfe, Selbsthilfegruppen und Angehörigengruppen</i>	61
5.3	BEISPIELE FÜR UNTERSTÜTZUNGSANGEBOTE	63
5.3.1	<i>Memory Clinic Essen</i>	64
5.3.1.1	Entstehungsgeschichte und Finanzierung	64
5.3.1.2	Konzeption	64
5.3.1.3	Zielsetzung und Aufgabenstruktur	66
5.3.1.4	Personalbesetzung.....	67
5.3.1.5	Öffentlichkeitsarbeit und Zielgruppengewinnung	67
5.3.1.6	Klientel	68
5.3.2	<i>Alzheimer Beratungsstelle Bochum</i>	68
5.3.2.1	Entstehungsgeschichte und Finanzierung	68
5.3.2.2	Konzeption	69
5.3.2.3	Zielsetzung und Aufgabenstruktur	69
5.3.2.4	Personalbesetzung.....	71
5.3.2.5	Öffentlichkeitsarbeit und Zielgruppengewinnung	71
5.3.2.6	Klientel	72
5.3.3	<i>Tageszentrum für Alzheimerkranke in Wetzlar</i>	73
5.3.3.1	Entstehungsgeschichte und Finanzierung	73
5.3.3.2	Konzeption	73
5.3.3.3	Zielsetzung und Aufgabenstruktur	75
5.3.3.4	Personalbesetzung.....	76
5.3.3.5	Öffentlichkeitsarbeit und Zielgruppengewinnung	77
5.3.3.6	Klientel	77
6	ZUSAMMENFASSUNG UND HANDLUNGSANWEISUNGEN	79
7	LITERATURVERZEICHNIS.....	88
8	ANHANG.....	93

1 Einführung

Demenz gilt als häufigste Alterskrankheit überhaupt und gleichzeitig als häufigste Ursache für Pflegebedürftigkeit. Die Gesamtzahl der Demenzkranken in der Bundesrepublik Deutschland liegt Schätzungen zu Folge zwischen 720.000 und 1,2 Millionen, derzeit wird mit einem Anstieg der Zahlen um 20% bis 25% bis zum Jahre 2010 gerechnet (vgl. Deutscher Bundestag, 1996).

Eine Zunahme der dementiellen Erkrankungen muß auch vor dem Hintergrund der demographischen Entwicklungen gesehen werden. Dem wachsenden Anteil der Älteren in der Bevölkerung steht ein sich verringernder Anteil an Jüngeren und somit auch potentiell Pflegenden gegenüber. Dies ist insbesondere deshalb von Bedeutung, da z.Zt. etwa 80% bis 90% der Dementen zu Hause durch ihre Angehörigen versorgt werden (vgl. Häfner, 1992).

Die zeitintensive auch als „36-Stunden-Tag“ (Mace & Rabins, 1991) charakterisierte Pflege wird durch die Symptome der Erkrankung, wie irreversibler Gedächtnisverlust, Persönlichkeitsveränderungen, Verhaltensstörungen und Identitätsverlust geprägt.

Neben der körperlich belastenden Pflege müssen die Angehörigen auch eine psychische Anpassungsleistung erbringen. Familiäre Beziehungsmuster und emotionale Beziehungen beeinflussen die Pflegesituation ebenso, wie sich die Erkrankung auf sie auswirkt (vgl. Bruder, 1998).

Die Verwirrten benötigen eine intensive Betreuung, die den Angehörigen eine dauernde Anwesenheit abverlangt. Dies wirkt sich auch auf soziale Kontakte aus und führt nicht selten zur Isolation.

Die mit der Pflege verbundenen Belastungen der Angehörigen haben nicht nur Einschränkungen der eigenen Lebensqualität zur Folge, sondern oftmals auch psychische Störungen und physische Erkrankungen (vgl. Häfner, 1992, Wilz et al., 1998). Da die Angehörigen aufgrund emotionaler Belastungen und dem Ausmaß der zu leistenden Pflege von den Auswirkungen der dementiellen Erkrankungen in besonderem Maße betroffen sind, setzt sich die vorliegende Arbeit mit Unterstützungsmöglichkeiten für die Betroffenen auseinander.

Ein Schwerpunkt sollte in der Darstellung von Angeboten liegen, die sich speziell an pflegende Angehörige Demenzkranker richten. Während der

Literaturrecherche wurde deutlich, daß es zu diesem Thema bisher nur wenige deutschsprachige Arbeiten gibt. Daher werden neben drei Beispielen für spezielle Angebote auch andere Angebote aufgezeigt, die zwar nicht ausdrücklich auf die Problematik der dementiellen Erkrankungen ausgerichtet sind, aber dennoch eine Unterstützungsmöglichkeit bieten bzw. bieten könnten.

Nach einem kurzen Abriß über die historische Entwicklung des Demenzbegriffes wird in Kapitel zwei auf Demenzformen und ihre Häufigkeit sowie die medizinischen Grundlagen der Erkrankung eingegangen.

Zum besseren Verständnis der Problematik werden in Kapitel drei die Auswirkungen der dementiellen Symptomatik auf die Erkrankten beschrieben sowie ihre Versorgungslage betrachtet.

Die Pflege Demenzkranker wirkt sich nicht nur auf Alltag und Lebensumstände der Angehörigen aus, sondern auch auf die Beziehungsstrukturen zwischen den Betroffenen. Daraus ergeben sich subjektiv unterschiedlich erlebte Belastungen. Sie werden ebenso in Kapitel vier aufgezeigt, wie die sich daraus ableitenden Bedürfnisse pflegender Angehöriger.

Der bereits erwähnte Schwerpunkt der Arbeit, die Darstellung von Unterstützungsangeboten, ist Gegenstand von Kapitel fünf, wobei hier nach einer kurzen Einführung in die Angehörigenarbeit zunächst Angebote der allgemeinen Versorgung dargestellt werden. Diese richten sich nicht speziell an pflegende Angehörige Demenzkranker, sind jedoch wichtige Bausteine im Versorgungssystem der Altenhilfe und ihnen daher zugänglich. Gleiches gilt für die genannten Angebote der spezifischen gerontopsychiatrischen Versorgung. Anschließend werden drei Einrichtungen aus der Praxis, deren Angebote speziell auf die Demenzproblematik ausgerichtet sind, eingehender beschrieben.

In Kapitel sechs erfolgt eine abschließende kurze Zusammenfassung der vorher beschriebenen Thematik sowie eine Darstellung der sich daraus ableitenden Handlungsempfehlungen.

Aus Gründen der besseren Lesbarkeit wurde für nicht geschlechtsneutrale Begriffe die männliche Form gewählt. Die Begriffe „Betreuung“, „Betreuer“ und „Betreute“ werden im Text im allgemeinen und nicht im rechtlichen Sinne verwendet, es sei denn, es ergibt sich aus dem Kontext ein eindeutig rechtlicher Zusammenhang.

2 Der Begriff Demenz

2.1 Historische Entwicklung des Demenzbegriffes

„aber noch schlimmer als sämtlicher Glieder Gebrechen ist die Demenz, bei der man selbst die Namen der Sklaven, die Miene des Freundes nicht mehr erkennt, der in vergangener Nacht mit einem speiste, nicht mehr die Kinder, die man gezeugt und erzogen“ (Maurer, Ihl u. Fröhlich, 1993, S. 5)

Junius Juvenalis (60-140 n.Chr.) römischer Dichter und Satiriker schildert hier in eindrücklicher Weise die ersten Anzeichen der Demenz.

Der Begriff Demenz leitet sich vom lateinischen *dementia* ab, das sich zusammensetzt aus *de* = abnehmend und *mens* = Verstand und kann mit „abnehmender Verstand“ übersetzt werden (vgl. Grond, 1998).

Die durch den Abbau der geistigen Leistungsfähigkeit entstehenden Probleme sind schon seit der Antike bekannt, und lange Zeit versuchte man zu ergründen, ob diese Störungen eine zwangsläufige Begleiterscheinung des Alterns seien oder ob sie vermieden werden könnten.

Im 19. Jahrhundert definierte der französische Psychiater Esquirol Demenz zum ersten Mal als eine Krankheit, obwohl die Mediziner schon im Altertum zwischen psychischen Störungen mit körperlichen Ursachen und solchen ohne körperliche Ursachen unterscheiden konnten (vgl. Domdey, 1996, S. 5). Unter dem Begriff „*démence sénile*“ verstand er akute, chronische oder altersbedingte krankhafte Zustände (vgl. Werner, 1997, S. 20).

1890 übernahm der deutsche Psychiater Kraepelin den Begriff der „senilen Demenz“ und beschrieb als einer der ersten die Abnahme der Merkfähigkeit und des Gedächtnisses als Leitsymptome der Demenz. Neben ihm arbeiteten auch Binswanger und Alzheimer an einer Charakterisierung und Differenzierung der Demenzformen. Sie unterschieden hirndegenerative Formen, d.h. durch Abbauprozesse der Hirnsubstanz geprägte Formen von vaskulären Formen, denen Durchblutungsstörungen des Gehirns zugrunde liegen (vgl. Werner, 1997, S. 21).

In einem Vortrag von 1907 berichtet Alzheimer vom merkwürdigen Krankheitsfall einer 51-jährigen Patientin, die an „fortschreitender allgemeiner Verblödung“ litt und nach 4½ Jahre dauernder Krankheit starb.

„A. berichtet über einen Krankheitsfall, der in der Irrenanstalt in Frankfurt a.M. beobachtet und dessen Centralnervensystem ihm von Direktor Sioli zur Untersuchung überlassen wurde.

Er bot schon klinisch ein so abweichendes Bild, daß er sich unter keiner der bekannten Krankheiten einreihen ließ, anatomisch ergab er einen von allen bisher bekannten Krankheitsprozessen abweichenden Befund.

Eine Frau von 51 Jahren zeigte als erste auffällige Krankheitserscheinung Eifersuchtsideen gegen den Mann. Bald machte sich eine rasch zunehmende Gedächtnisschwäche bemerkbar, sie fand sich in ihrer Wohnung nicht mehr zurecht, schleppte die Gegenstände hin und her, versteckte sie, zuweilen glaubte sie, man wolle sie umbringen und begann laut zu schreien. (...). Sie ist zeitlich und örtlich gänzlich desorientiert. Gelegentlich macht sie Äußerungen, daß sie nicht alles verstehe, sich nicht auskenne. (...). Bei der Unfähigkeit, eine Situation zu begreifen, gerät sie jedesmal in lautes Schreien, sobald man eine Untersuchung an ihr vornehmen will. (...) Ihre Merkfähigkeit ist aufs schwerste gestört. Zeigt man ihr Gegenstände, so benennt sie dieselben meist richtig, gleich darauf aber hat sie alles wieder vergessen. (...) Beim Sprechen gebraucht sie häufig Verlegenheitsphrasen, einzelne paraphrasische Ausdrücke (Milchgießer statt Tasse), manchmal beobachtet man ein Klebenbleiben. (...). Der Gang ist ungestört, sie gebraucht ihre Hände gleich gut. (...).

*Im weiteren Verlauf treten die als Herdsymptome zu deutenden Erscheinungen bald stärker, bald schwächer hervor. Immer sind sie nur leicht. Dagegen macht die allgemeine Verblödung Fortschritte. Nach 4½-jähriger Krankheitsdauer tritt der Tod ein. Die Kranke war schließlich völlig stumpf, mit angezogenen Beinen zu Bett gelegen, hatte unter sich gehen lassen und trotz aller Pflege Decubitus bekommen.“
(Alzheimer zitiert nach Krämer, 1996, S.217f.)*

Alzheimer entdeckte bei der Obduktion dieser Patientin, daß es zu pathologischen Veränderungen im Bereich der Neurofibrillen gekommen war. Einige dieser kleinen Fasern welche die Nervenzellen durchziehen, hatten sich zu dichten Bündeln zusammengeschlossen und zum Untergang der Nervenzelle geführt. Ebenso entdeckte er die Einlagerung eines bis dahin noch nicht näher erforschten pathologischen Stoffwechselproduktes, daß in die so veränderten Nervenzellen eingelagert war. Er beschrieb diese Umbauprodukte als „senile plaques“.

Sein damaliger Vorgesetzter Kraepelin gab 1910 dem von Alzheimer beschriebenen Krankheitsbild einer präsenilen Demenz, d.h. einer Erkrankung vor dem 65. Lebensjahr, den Namen „Alzheimersche Krankheit“ (vgl. Domdey, 1996).

Die von Binswanger und Alzheimer vorgenommene grundlegende Differenzierung der Demenz und die von Esquirol eingeführten Diagnosekriterien flossen in die auch heute noch gebräuchlichen medizinischen Diagnoseschemata ein. Die dementiellen Erkrankungen sind in die beiden international gebräuchlichen Diagnoseschlüssel, den **ICD** (*International Classification of Diseases* der Weltgesundheitsorganisation) und den **DSM** (*Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* der American Psychiatric Association) eingeordnet. Sie sind hier der Gruppe der psychiatrischen Erkrankungen bzw. Störungen zugeordnet (vgl. Werner, 1997, S. 21).

Seit den 80er Jahren, als die dritte Überarbeitung des DSM (DSM III) vorgelegt wurde, fließt in die Definition der Demenz die aktuelle klinische Symptomatik ein und es wird ihr so nicht mehr unbedingt ein irreversibler und progressiver Verlauf zugeordnet (vgl. Werner, 1997, S. 25).

„Demenz kann progressiv, gleichbleibend oder remittierend sein. Die Reversibilität der Demenz ist eine Funktion der zugrundeliegenden pathologischen Prozesse sowie der Verfügbarkeit und der rechtzeitigen Anwendung einer wirksamen Therapie“ (DSM-III-R 1989, S. 116).

2.2 Klassifikation

Zur Diagnose einer Krankheit ist es notwendig, daß es festgelegte Kriterien gibt, denen sich die Hauptmerkmale einer vorliegenden Störung zuordnen lassen. Dies ist gerade bei der Einordnung einer Erkrankung wie der Demenz wichtig, da es sich hier um einen Symptomenkomplex, d.h. um eine Ansammlung verschiedener Krankheitszeichen handelt. Eine Demenz kann sowohl als eigenständige Erkrankung, wie z.B. die Alzheimer Krankheit vorliegen oder als Symptom einer anderen zugrunde liegenden Erkrankung auftreten (vgl. Krämer, 1996, S. 38; Werner, 1997, S. 25).

Seit den 50er Jahren sind die Klassifikationsschemata zu Einordnung der Demenz immer differenzierter geworden. Zur Erfassung psychischer Störungen alter Menschen gibt es verschiedene Schemata. Hier sollen nur die bereits in Kapitel 2.1 schon erwähnten beiden gebräuchlichsten psychiatrischen Klassifikationen, der ICD und der DSM genannt werden.

Nach dem **ICD 9** (der neunten überarbeiteten Fassung des ICD) werden die Demenzen den psychischen Erkrankungen zugeordnet. Es wird unterschieden in senile Demenz (die Erkrankung tritt nach dem 65. Lebensjahr auf), präsenile Demenz (die Demenz tritt vor dem 65. Lebensjahr auf), senile Demenz vom depressiven oder paranoiden Typ sowie einer arteriosklerotischen Demenz (auf Veränderungen der Gefäße zurückzuführen). Neben diesen irreversiblen, im Krankheitsverlauf zur Verschlechterung führenden Formen, wird die senile Demenz mit akuter Konfusion als sich zurückbildender akuter Verwirrheitszustand genannt (vgl. Werner, 1997, S. 23).

Neben dieser Einteilung in reversible und irreversible Demenzformen lassen sich Demenzen auch in primäre und sekundäre Demenzen unterscheiden. Hierbei ist entscheidend ob eine Demenz als eigenständige Erkrankung oder als Symptom einer anderen Grunderkrankung vorliegt. Dies wird in Abb. 1 verdeutlicht.

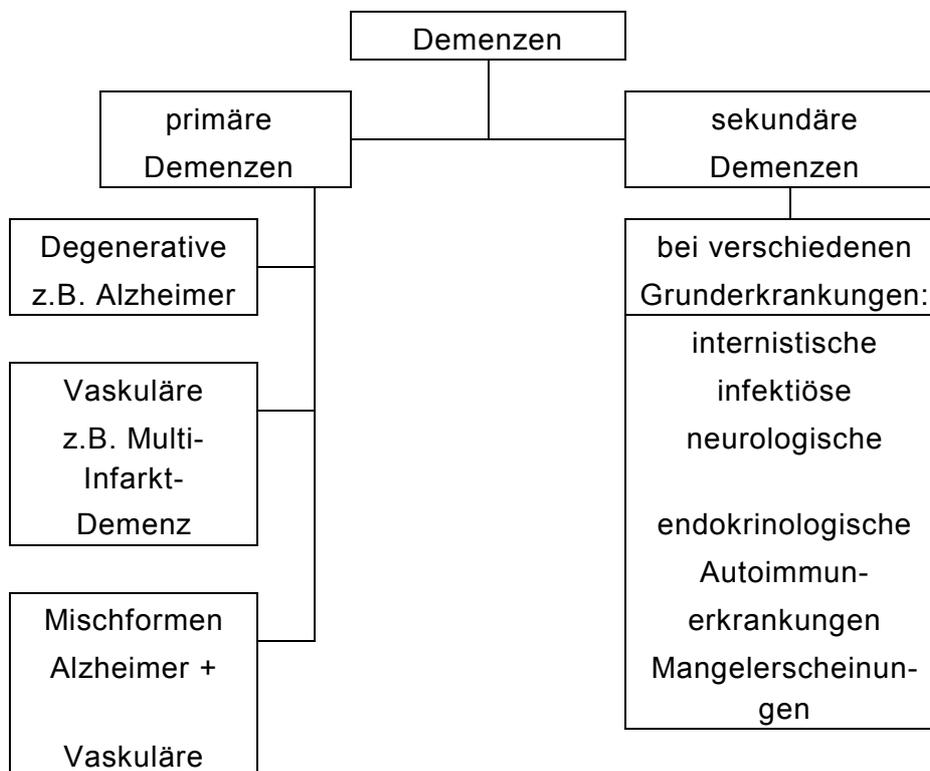


Abb. 1: Einteilung der Demenzen (vgl. Domdey, 1996, Krämer, 1996)

Unter dem Begriff **sekundäre Demenzen** werden alle Formen zusammengefaßt deren Ursache nicht in einer primären hirngeweblichen Veränderung zu finden ist. Es können eine Vielzahl von Erkrankungen zu Grunde liegen, die zu einer Störung der Zellfunktion im Gehirn führen können. Dies kann ebenso wie bei den primären Demenzen zu einem Verlust der Leistungsä-

higkeit des Gehirns führen. Solche Störungen bilden sich nicht zwangsläufig mit einer Behandlung der Grunderkrankung zurück sondern können weiterhin bestehen bleiben (Domdey, 1996, S. 12; Krämer, 1996, S. 41)

Die häufigsten Ursachen für eine sekundäre Demenz sind:

- Internistische Erkrankungen sowie Herz- und Gefäßkrankheiten, wie z.B. Herzinsuffizienz, Bluthochdruck, Erkrankungen der inneren Organe;
- Infektiöse und entzündliche Erkrankungen, wie z.B. HIV-Infektion, Toxoplasmose oder durch Bakterien, Viren und Pilze hervorgerufene Infektionen;
- Neurologische Erkrankungen und raumfordernde Prozesse, wie z.B. Hirnblutungen, Epilepsie, Tumore oder deren Tochtergeschwulste (Metastasen);
- Erkrankungen der hormonbildenden Organe (endokrine Drüsen), wie z.B. Schilddrüse, Nebenniere;
- Vergiftungserscheinungen und Medikamentenfolgen, wie z.B. Alkoholvergiftung, Schwermetalle;
- Mangelerscheinungen, wie z.B. Folsäure-Mangel, Vitamin B₁₂-Mangel;
- Autoimmunkrankheiten, wie z.B. Multiple Sklerose.

Da sich im Verlauf einer Behandlung der zugrundeliegenden Erkrankung auch die Symptome der Demenz zurückbilden können ist eine differenzierte Diagnostik von großer Bedeutung für die Betroffenen.

Bis in die 50er Jahre wurden die dementiellen Erkrankungen wissenschaftlich und therapeutisch vernachlässigt. Es herrschte die Vorstellung, daß es sich hierbei um irreversible Prozesse handle die sich mit ihrem Fortschreiten unabänderlich verschlechterten (vgl. Werner, 1997; Domdey, 1996, S. 6).

„Sobald die Diagnose der senilen Demenz gestellt war, verwendeten weder die Kliniker noch die Forscher viel Zeit, Anstrengung oder Gedanken mehr auf den Zustand.“ (Reisberg, 1986, S. 20).

Eine Zunahme der differentialdiagnostischen Möglichkeiten, wie z.B. die Computertomographie, mit der das Gehirngewebe durch eine Vielzahl von Röntgenaufnahmen bildlich dargestellt wird, erlaubt es den Medizinern heute, Krankheiten die zu einer Demenz führen können früh zu erkennen (vgl. Krämer, 1996, 43).

Den weitaus größten Teil an den dementiellen Erkrankungen machen die **primären Demenzen** aus (vgl. Domdey, 1996, S. 13). Im Gegensatz zu den sekundären Demenzen liegt hier keine Grunderkrankung vor, vielmehr ist der Abbau von Zellen im Gehirn in sich selbst begründet. Eine weitere Grundannahme für die Entstehung von primären Demenzen ist, daß alle diejenigen Demenzformen unter dem Begriff zusammengefaßt werden deren Ursachen noch unbekannt sind. Diese Begriffsbestimmung wird heute allgemein verwendet, da die meisten Krankheiten die zu einer Demenz führen noch nicht bekannt sind (vgl. Krämer, 1996, S. 40).

Verglichen mit den sekundären Demenzen stellen die primären Demenzen im Hinblick auf ihre demographische Verteilung sowie ihrer derzeitigen Unheilbarkeit das größere Problem dar.

Die Alzheimer Demenz nimmt mit ca. 52% den größten Anteil an den dementiellen Erkrankungen ein. Die vaskuläre Demenz umfaßt ca. 17% aller Fälle, wobei hier wiederum die Multi-Infarkt-Demenz die häufigste Form darstellt. Ca. 14% entfallen auf die Mischformen der Alzheimer und vaskulären Demenz. Auf die sekundären Demenzen entfallen ca. 10%, als bisher unbekannt gelten 7% der Fälle (vgl. Domdey, 1996, S. 13).

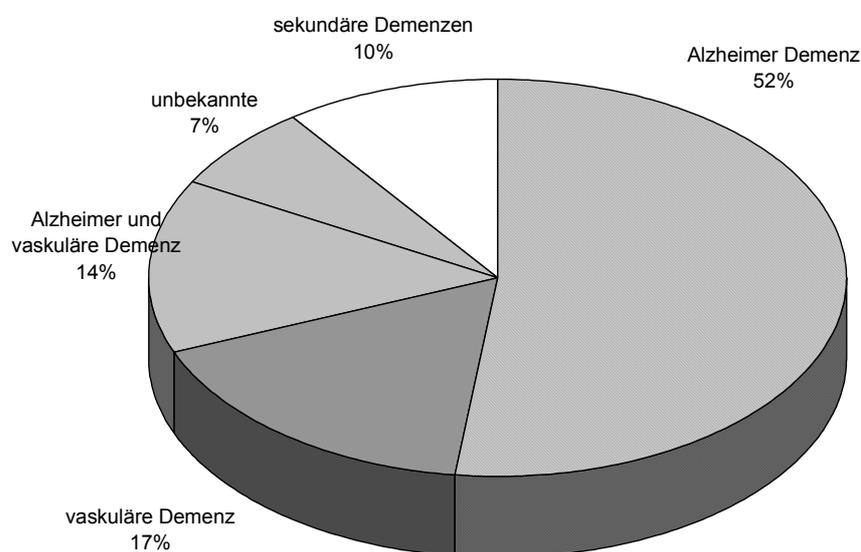


Abb. 2: Häufigkeit der Demenzformen (vgl. Krämer, 1996)

Bei ca. 90% aller Demenzformen handelt es sich also um primäre Demenzen (Abb. 2). Alle diese Erkrankungen sind bisher noch nicht heilbar und in ihrem Verlauf ist mit einer zunehmenden Verschlechterung der Symptome zu rechnen.

Domdey hat in ihrer Arbeit die Kriterien für eine Demenz nach dem DSM-III-R wie folgt zusammengefaßt:

- „A) Nachweisbare Beeinträchtigung des Kurzzeit- und Langzeitgedächtnisses
- B) Mindestens eines der folgenden Merkmale
 - (1) *Beeinträchtigung des abstrakten Denkens*
 - (2) *Beeinträchtigung des Urteilsvermögens*
 - (3) *Andere Beeinträchtigungen der höheren kortikalen Funktionen wie Aphasie (Störung der Sprache), Apraxie (Unfähigkeit motorische Aktivitäten auszuüben, trotz Verständnis und intakter Motorik), Agnosie (Unfähigkeit Gegenstände wiederzuerkennen oder zu identifizieren, trotz intakter sensorischer Funktionen) und Probleme bei konstruktiven Aufgaben (z.B. Unfähigkeit, dreidimensionale Figuren nachzuzeichnen)*
 - (4) *Persönlichkeitsveränderungen*
- C) *Die Störung von A) und B) ist so schwer, daß hierdurch die Arbeit, soziale Alltagsaktivitäten oder persönliche Beziehungen zu anderen Menschen deutlich beeinträchtigt werden.*
- D) *Die Störung darf nicht nur während eines Delirs vorhanden sein.*
- E) *Entweder (1) oder (2) muß zutreffen:*
 - (1) *Es gibt aufgrund der Anamnese, der körperlichen Befunderhebung oder technischer Zusatzuntersuchungen Hinweise auf einen spezifischen organischen Faktor (oder Faktoren), der einen ätiologischen Zusammenhang mit der Störung nahelegt.*
 - (2) *Beim fehlen derartiger Hinweise kann ein ätiologischer organischer Faktor angenommen werden, wenn eine nicht organisch bedingte psychische Störung (z.B. eine Major-Depression mit kognitiver Beeinträchtigung) ausgeschlossen werden konnte.“ (Domdey, 1996, S. 9).*

Im Punkt C des DSM-III-R wird auf die sozialen Aspekte der Demenz hingewiesen. Für die Diagnose einer Demenz ist also ebenso entscheidend, wie sich die kognitiven Beeinträchtigungen auf die psychosozialen Aspekte auswirken (vgl. Domdey, 1996, S. 10).

2.3 Epidemiologie

Zur Bestimmung der Häufigkeit von Demenzerkrankungen werden verschiedene Studien herangezogen. *Prävalenzstudien* geben einen Überblick über die Anzahl aller Menschen, die innerhalb einer Stichprobe oder einer Region zu einem bestimmten, festgelegten Zeitpunkt an einer Erkrankung leiden. Die Prävalenzrate wird hauptsächlich durch die Krankheitsdauer und die Zahl der neu hinzugekommenen Fälle bestimmt. Im Falle der Demenzen muß man von Überlebensdauer sprechen, da es noch keine therapeutischen Maßnahmen zur Heilung der primären Demenzen gibt, die 90% aller Demenzerkrankungen ausmachen (vgl. Werner, 1997).

Prävalenzstudien können über das Erkrankungsrisiko und seine Veränderung allerdings keine genauen Aussagen machen, da sie nur Momentaufnahmen sind.

Inzidenzstudien sind über einen langen Zeitraum angelegt und können so einen Überblick über die Anzahl neu hinzugekommener Fälle bieten. Sie zeigen zwar auch nur einen Ausschnitt aus der Gesamtzahl aller Erkrankten auf, erfassen sie jedoch eine repräsentative Stichprobe oder eine große Population, können sie hilfreiche Hinweise über den Verlauf einer Erkrankung liefern. Diese Langzeitstudien sind jedoch aufwendiger und kostspieliger, da die Erkrankten mehrfach untersucht werden müssen (vgl. Werner, 1996, S. 87).

Ein weiterer Punkt der in der Erfassung der Erkrankungsrate eine Rolle spielt ist die Einteilung in Schweregrade. Die Einteilung in leichte, mittlere und schwere Demenzen orientiert sich vor allem daran, ob die Betroffenen noch in der Lage sind selbständig zu leben. Nach dem ICD 9 werden als leichte Demenzen alle diejenigen zusammengefaßt, bei denen zwar schon deutliche kognitive Beeinträchtigungen vorliegen, die eine Arbeit oder soziale Aktivitäten unmöglich machen, die Betroffenen sind aber dennoch in der Lage unabhängig zu leben. Bei den mittleren Demenzen ist die Selbstständigkeit schon soweit eingeschränkt, daß eine Aufsicht erforderlich ist und bei den schweren Demenzen sind alle Aktivitäten des täglichen Lebens derart beeinträchtigt, daß die Betroffenen pflegerisch versorgt und dauerhaft beaufsichtigt werden müssen (vgl. Werner, 1996, S. 25).

Die beiden Stadien mittlere und schwere Demenz fassen alle Betroffenen zusammen, die einen hohen Hilfebedarf haben. Das Erkennen einer Demenz im Anfangsstadium erfordert allerdings eine äußerst genaue Beobachtung und kann gerade durch die Besonderheiten der Erkrankung (s. Kapitel 3) sehr schwierig werden. Dazu ein kurzes Beispiel:

„Die Geschichte einer Tochter

Ich hatte den Hausarzt angerufen und gefragt, ob er im Zusammenhang mit der Vergeßlichkeit meiner Mutter einmal vorbeischauchen könne. Es hat mich viel Überredungskraft gekostet, meine Mutter von der Notwendigkeit dieses Hausbesuchs zu überzeugen. Es gelang mir letztendlich dadurch, daß ich sagte, es sei dringend notwendig, daß sich der Doktor die Wunde an ihrem rechten Knöchel ansehe. Im Grunde war das ein Vorwand. Als der Doktor kam, spielte sie wie einst die perfekte Gastgeberin. Sie half ihm aus dem Mantel, geleitete ihn zu einem Stuhl, schenkte ihm Kaffee ein usw. Ich muß gestehen, daß ich selbst auch erstaunt war. Sie war äußerst zuvorkommend. Dem Hausarzt erzählte sie mit einem Lächeln, daß es ihr gut gehe, und daß der Haushalt ihr noch keine Probleme bereite. Als ich einwandte, daß ich den Haushalt größtenteils führte, erklärte sie doch wahrhaftig, ich sei ein liebes Kind, aber sie brauche meine Hilfe nicht. Ich sei darüber hinaus viel zu sehr mit meinem eigenen Haushalt beschäftigt. Als ich den Hausarzt zur Türe brachte, sagte er zu mir, daß ich mir nicht allzu viele Sorgen machen müsse. Ich war völlig über-rumpelt. Eine Stunde später hatte meine Mutter bereits wieder vergessen, wer dagewesen war.“ (Buijssen, 1997, S. 278).

Genauere Zahlen über die Häufigkeit von Demenzerkrankungen in der Bundesrepublik lassen sich derzeit nicht nennen, da es bisher keine entsprechenden Studien dazu gibt (vgl. Werner, 1997). Alle zugrunde liegenden Daten für die Schätzung der Krankenzahlen, müssen weniger umfangreichen Studien, die aufgrund von Stichproben erhoben wurden entnommen werden. So ergeben sich Schätzungen über die Erkrankungshäufigkeit, die von 720.000 bis zu 1,5 Millionen Dementen variieren. Abhängig davon, ob nur mittlere und schwere, oder die Gesamtheit aller Demenzerkrankungen betrachtet wird (vgl. Deutscher Bundestag, 1996, S. 4).

Auch die Prognosen zum Anstieg der Demenzerkrankungen können nur auf Schätzungen beruhen, welche aufgrund der bisher vorliegenden Studien vorgenommen werden.

Diese Schätzungen beruhen auf folgenden Annahmen:

- Die bisherigen demographischen Veränderungen entwickeln sich gleichmäßig weiter.
- Innerhalb der einzelnen Altersstufen bleibt die Anzahl der neu auftretenden Erkrankungen konstant.
- Bei einem Zuwachs von Älteren, vor allem in den höheren Altersstufen, wird die Zahl der Erkrankten überproportional ansteigen.

Geht man davon aus, daß die Zahl der Älteren stetig zunimmt und die Sterblichkeit gleich bleibt, so ist bis zum Jahr 2010 bei einer angenommenen Zahl von derzeit 1,2 Millionen Demenzkranken mit einem Anstieg auf 1,7 Millionen Erkrankte zu rechnen (vgl. Antwort der Bundesregierung vom 10.7.1996, S. 5).

Ein Vergleich von Studien aus verschiedenen europäischen Ländern und Regionen zeigt, daß die Prävalenzrate der Altersdemenzen mit zunehmendem Lebensalter steil ansteigt (vgl. Statistisches Bundesamt, 1998, S. 210).

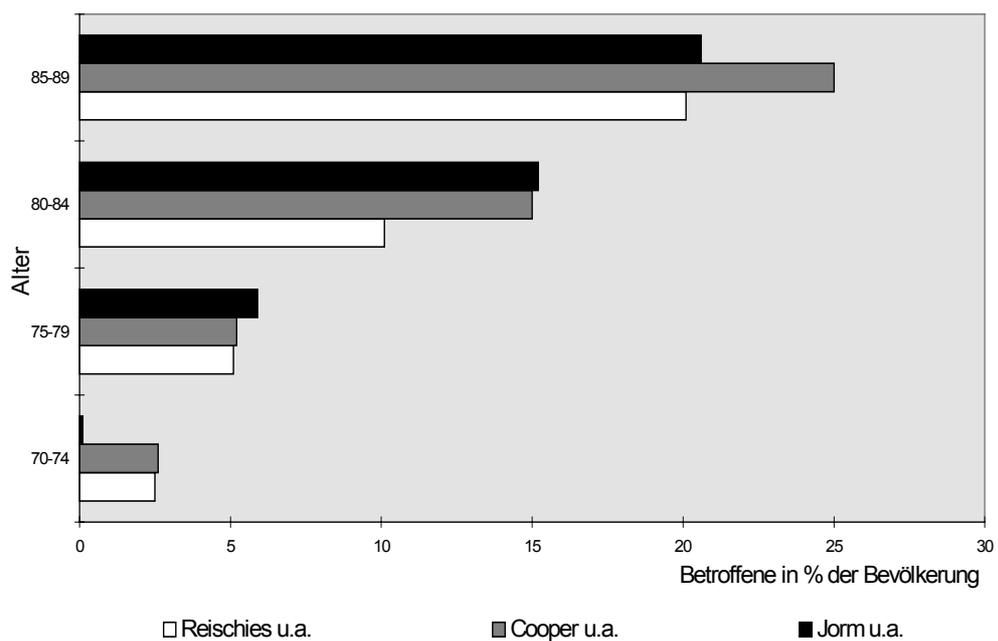


Abb. 3: Prävalenz von Demenz (Statistisches Bundesamt, 1998)

Die Deutsche Alzheimergesellschaft veröffentlichte 1996, daß in der Altersgruppe der 60- bis 70jährigen etwa ein Prozent an einer Demenz erkrankt waren, fünf Prozent der 70- bis 80jährigen, 20 Prozent der über 80- bis 90jährigen und 30 Prozent der über 90jährigen.

Der exponentielle Anstieg der Prävalenz von Altersdemenzen läßt sich jedoch nicht mit einer Ansammlung chronischer Fälle erklären. Wenn man zusätzlich die Inzidenz betrachtet wird hier ein exponentieller Anstieg des Erkrankungsrisikos mit zunehmendem Alter deutlich (vgl. Häfner, 1992, S. 161 f.).

Die folgende Abbildung zeigt, daß sich die Inzidenzraten jenseits des 60. Lebensjahres etwa alle zehn Jahre verdoppeln (vgl. Häfner, 1992, S. 161).

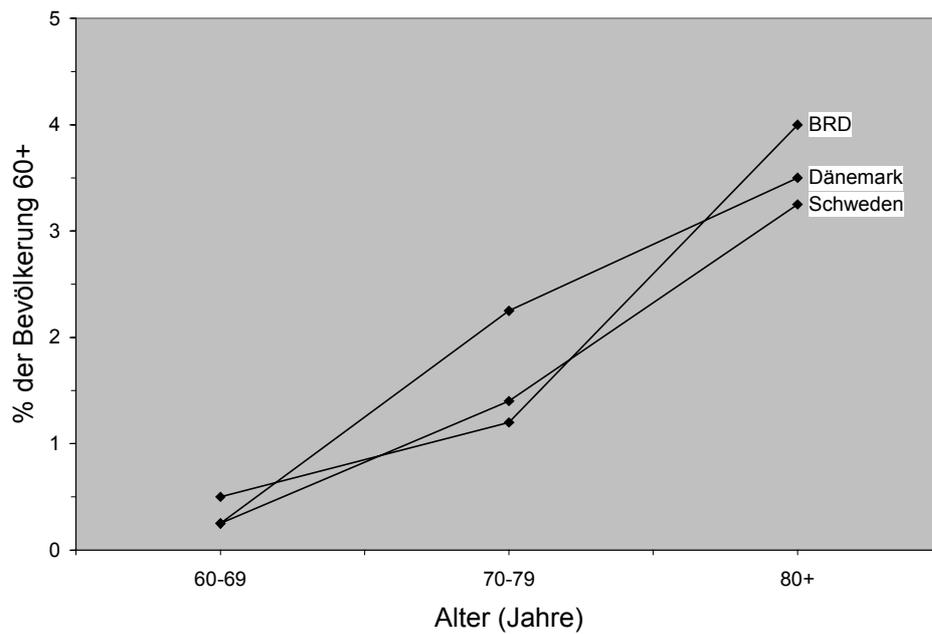


Abb. 4: Altersbezogene Inzidenzraten für mittelschwere und schwere Demenz aus drei Bevölkerungsstudien (Männer und Frauen) (Häfner, 1991)

2.4 Medizinische Grundlagen

2.4.1 Ursachen

Zur Nennung der Ursachen einer Demenz muß vorrangig unterschieden werden welche Demenzform vorliegt. Die Ursachen einer sekundären Demenz liegen in ihrer jeweiligen Grunderkrankung begründet wie schon in Kapitel 2.2 aufgeführt wurde.

Auf die Ursachen der primären Demenzen soll im einzelnen kurz eingegangen werden.

Bei der vaskulären Demenz, ist in Folge einer Gefäßverengung die Mikrozirkulation im Gehirn eingeschränkt, was zu einer Unterversorgung des Gewebes und zu Infarkten und Schlaganfällen führt (vgl. Markowitsch, 1987, S. 147).

Von der Anzahl, der Lokalisation und Intensität dieser vermehrt auftretenden Infarkte ist es abhängig, ob es zur Entwicklung einer Demenz kommt (vgl. Domdey, 1996, S. 24).

Als Ursachen der Alzheimerschen Krankheit werden zur Zeit eine Reihe von Hypothesen diskutiert (vgl. Markowitsch, 1987, S. 147). Eine mögliche Ursache wäre das Vorhandensein von Viren, das erst im Verlaufe vieler Jahre zu einer Schädigung des Nervengewebes führt, ähnlich wie bei der Creutzfeld-Jakob-Krankheit (vgl. Carp, Merz & Wisniewski, 1984). Eine andere Hypothese greift die genetische Komponente auf, wobei ein dominanter Erbgang aber nur bei etwa 10% aller Alzheimer Patienten festgestellt werden konnte (vgl. Domdey, 1996, S. 20).

Obwohl der Vererbung eine bedeutende Rolle zugewiesen wird treten die meisten Krankheitsfälle scheinbar nur sporadisch ohne erkennbare erbliche Belastung auf (vgl. Krämer, 1996, S. 62). Möglicherweise litten schon die Eltern der Betroffenen an einer „Verkalkung“. Eine differenzierte Diagnose, welche auf die Alzheimer Krankheit hätte schließen lassen, wurde zum damaligen Zeitpunkt jedoch gar nicht gestellt. Ebenso könnten die Eltern und auch die Kinder Betroffener an anderen Erkrankungen sterben bevor die Alzheimer Krankheit zum Ausbruch kommt (vgl. Krämer, 1996, S. 62).

Durch Erkenntnisse aus der Zwillingsforschung wird deutlich, daß genetische Faktoren alleine nicht für das Auftreten der Erkrankung verantwortlich

gemacht werden können. Etwa die Hälfte aller eineiigen Zwillinge erkranken an einer Demenz, allerdings im Abstand von 10-15 Jahren (vgl. Domdey, 1996, S. 20; Krämer, 1996, S. 62).

Ob die Krankheit bei ererbter Anlage zum Ausbruch kommt hängt zusätzlich noch von anderen Faktoren ab. Neben den organisch bedingten werden zur Zeit auch soziale und psychologische Faktoren diskutiert (vgl. Domdey, 1996, S. 21).

Ein mögliches Erklärungsmodell für den Einfluß von sozialen und psychologischen Faktoren ist die sogenannte „Schwellenhypothese“ (vgl. Gutzmann, 1988, S. 27). Diese Hypothese betrachtet das Gehirn als ein System welches zur Aufrechterhaltung seiner Funktionen ein großes Maß an Kapazitäten zur Kompensation besitzt. Die dementielle Symptomatik tritt erst in dem Moment auf, in dem diese Reserven erschöpft sind, also eine Schwelle überschritten wird, jenseits derer es nicht mehr möglich ist normale degenerative Alterungsprozesse zu kompensieren (vgl. Domdey, 1996, S. 30). Diese Schwelle ist jedoch nicht starr angelegt sondern kann durch psychosoziale Belastungsfaktoren wie z.B. Inaktivität, Mangel an geistiger und sozialer Anregung, Verlusterfahrungen oder auch länger zurückliegende Schädel-Hirn-Traumata soweit herabgesetzt werden, daß sie frühzeitig überschritten wird (vgl. Domdey, 1996, S. 31). Kompensatorisch wirkende Einflußfaktoren wie soziale Kompetenz, Struktur des sozialen Umfeldes und mentales Training können dazu beitragen, daß diese Schwelle erst spät oder gar nicht überschritten wird (vgl. Domdey, 1996, S. 31).

„Wenn die Kompensationsfähigkeiten durch ein Aufeinandertreffen mehrerer innerer und äußerer Faktoren erschöpft sind, kommt es zu Versagensreaktionen, psychischer Dekompensation, und die kritische Schwelle zur klinischen Manifestation einer Demenz kann überschritten werden.“ (Domdey, 1996, S. 33).

2.4.2 Symptomatik

Das Hauptsymptom einer Demenz sind Gedächtnisstörungen, beginnend mit Störungen der Merkfähigkeit, des Kurzzeitgedächtnisses bis hin zum Verlust des Langzeitgedächtnisses, was im Spätstadium zum Verlust der Erinnerung der gesamten Biographie führt (vgl. Grond, 1998, S. 25).

In der Frühphase sind die Veränderungen noch sehr diskret und treten eher als Verhaltensänderungen, wie Passivität oder Abneigung gegen Neues in den Vordergrund (vgl. Domdey, 1996, S. 15). Später werden die Störungen der Merkfähigkeit deutlicher und zeigen sich z.B. in zeitlicher und örtlicher

Desorientiertheit und einer Unfähigkeit Neues zu erlernen und in Handlungen umzusetzen (Apraxie).

Grond (1998) unterscheidet die sechs kognitiven Ausfälle als Kernsymptome:

- Amnesie (Ereignisse aus früheren Zeiten vergessen);
- Aphasie (Verlust des Sprachvermögens oder -verständnisses);
- Apraxie (Verlust instrumentaler Fähigkeiten)
- Agnosie (Nichterkennen z.B. von Personen)
- Abstraktionsstörung
- Assessmentstörungen (Beurteilungsstörungen)

Die Gedächtnisstörungen betreffen zunächst das Kurzzeitgedächtnis und im weiteren Verlauf das Langzeitgedächtnis, Informationen können weder gespeichert noch abgerufen werden.

Da die Betroffenen in Abhängigkeit von ihrer Persönlichkeitsstruktur auf diese Veränderungen reagieren, werden im Verlauf der Krankheit auch die Verhaltensstörungen immer deutlicher.

Grond (1998) gibt an, daß fast alle Kranken in jedem Stadium unter Angst leiden. Aber auch andere Verhaltensstörungen, wie Antriebsstörungen, Unruhe, Depression und Aggressivität treten auf. In späteren Stadien der Erkrankung können Wahnvorstellungen und Persönlichkeitsstörungen hinzukommen (vgl. Grond, 1998, S. 25).

Bei weiterem Fortschreiten der Erkrankung kommt es zu Störungen im Sozialverhalten, da auch gesellschaftliche Regeln und Normen nicht mehr erinnert werden (vgl. Buijssen, 1997, S. 267). Zum Schluß gehen auch motorische Fähigkeiten, die in der frühen Kindheit erlernt wurden verloren. Die Betroffenen sind nicht mehr in der Lage zu gehen, zu stehen oder zu sitzen, sie sind vollständig abhängig, werden bettlägerig und müssen in allem versorgt werden.

Im weiteren Verlauf der Arbeit wird näher darauf eingegangen, wie sich die Symptome auf die Betroffenen und somit auch auf ihre Angehörigen auswirken.

2.4.3 Verlauf

Zur Verlaufsbeschreibung der Demenzen gibt es bisher einige detaillierte Modelle, wie z.B. die Reisberg-Skala (GDS, Global-Deterioration-Scale), die den kognitiven Abbau beschreibt und in verschiedene Phasen unterteilt (vgl. Domdey, 1996, S. 16). Andere Modelle befassen sich zusätzlich mit der Beschreibung individueller und verhaltensbedingter Symptome.

Eine allgemeine Einteilung in Phasen ist zwar hilfreich, kann jedoch dazu verleiten auf einen einheitlichen Verlauf zu schließen und die Einbeziehung individueller Unterschiede und den Einfluß psychosozialer Bedingungen zu vernachlässigen (vgl. Domdey, 1996, S. 17).

„Bis in späte Krankheitsphasen hinein bleibt die individuelle Prägung der Symptomatik erhalten. Ein einförmiges Demenzsyndrom findet sich, wenn überhaupt, erst in den Endstadien. Bis dahin bleibt der einzelne Betroffene, bleiben seine Eigenschaften für das Erscheinungsbild der Krankheit prägend. Die dementielle Erkrankung hat also bis zum Schluß in jedem Einzelfall ein sehr persönliches und unverwechselbar geprägtes Erscheinungsbild.“ (Fuhrmann, Gutzmann, Neumann und Niemann-Mirmedhi, 1995, S. 30 f.).

Grond (1998) hat die Verlaufsphasen und Pflegestufen in der folgenden Abbildung kurz zusammengefaßt:

Stadien	Kognitive Einbußen	Pflegestufe
Frühstadium vergißt, verlegt findet sich in Fremde nicht zu- recht	1. keine 2. sehr milde 3. milde	I. erheblich pflegebe- dürftig
Fortgeschrittenes Stadium verwirrt, kann nicht mit Geld umgehen vernachlässigt sich, läuft weg	4. mäßig 5. mäßig schwere	II. schwer pflegebedürftig
Spätstadium Inkontinent völlig hilflos, verstummt bettlägerig	6. schwere 7. sehr schwere	III. schwerst pflegebedürf- tig

Abb. 5: Verlaufsphasen (Grond, 1998)

Die Alzheimer Krankheit wird durch einen schleichenden und progredienten Verlauf gekennzeichnet, wobei die erste Diagnosestellung oft nicht bei Beginn der Erkrankung stattfindet, sondern erst dann, wenn die Symptomatik

durch ein Ereignis deutlich wird, z.B. eine Reise bei der sich der Betroffene in fremder Umgebung nicht mehr zurecht findet (vgl. Buijssen, 1997).

Eine genaue Bestimmung des Krankheitsverlaufes ist daher schwierig, die Dauer der Erkrankung wird auf durchschnittlich 6 Jahre, vom Anfangsstadium bis zum Tode des Patienten geschätzt (vgl. Domdey, 1996, S. 15).

Liegt der Erkrankungsbeginn vor dem 65. Lebensjahr kann die Verlaufsdauer kürzer sein, liegt er nach dem 80. Lebensjahr, kann die Verlaufsdauer 10 Jahre und mehr betragen (vgl. Domdey, 1996, S. 15).

Der Tod tritt meist als Folge der Bettlägerigkeit durch die dadurch entstehende Belastung des Herz Kreislaufsystems oder durch Infektionen ein (vgl. Domdey, 1996, S. 15).

Im Gegensatz zur Alzheimer Krankheit zeigt die vaskuläre Demenz eine stufenweise Verschlechterung mit zwischenzeitlichen Phasen der Besserung in ihrem Verlauf (vgl. Krämer, 1996, S. 47).

Dieser intermittierende Verlauf ist dadurch bedingt, daß die vaskuläre Demenz als Folge von Durchblutungsstörungen und vielen kleineren Infarkten im Gehirn auftritt. Die Durchblutungsstörungen im Gehirn führen dazu, daß Gewebe unterversorgt ist und Nervenzellen absterben, dieser Vorgang wird als Infarkt bezeichnet. Treten diese kleinen Infarkte nun vermehrt auf, vor allem in Hirnregionen, die für das Gedächtnis und andere wichtige Hirnleistungen zuständig sind, kann sich eine vaskuläre Demenz entwickeln. (vgl. Krämer, 1996, S. 47).

Auch hier kann der Verlauf schleichend sein, wenn sich diese kleinen wiederholten Schlaganfälle nicht durch Beschwerden auszeichnen, die erst nach Tagen oder Wochen wieder abklingen. In seltenen Fällen kann auch ein einziger Schlaganfall zu einer erheblichen Störung der Gehirnleistung führen, die als Demenz bezeichnet werden kann (vgl. Krämer, 1996, S. 47).

2.4.4 Therapiemöglichkeiten

Die Therapiemöglichkeiten, vor allem die medikamentöse Therapie, sind zur Zeit noch sehr begrenzt, da z. B. die Ursachen der Alzheimer Krankheit noch nicht hinlänglich erforscht sind (vgl. Domdey, 1996, S. 27). Bei der vaskulären Demenz kann nur prophylaktisch versucht werden die Risikofaktoren auszuschalten (z.B. Hypertonie) während bei den sekundären Demenzen der Erfolg einer Behandlung in sehr hohem Maße von der Behandelbarkeit der Grunderkrankung abhängig ist.

Die derzeitigen medikamentösen Behandlungsversuche der Alzheimer Krankheit folgen drei Grundsätzen:

1. Ein Defizit an Überträgersubstanzen im Gehirn auszugleichen (Neurotransmitter);
2. Stoffwechselaktivität sowie Durchblutung des noch intakten Hirngewebes zu erhalten;
3. Vorbeugen eines weiteren Zelluntergangs (vgl. Domdey, 1996, S. 27)

Über fast alle Therapieversuche gibt es jedoch nur sehr wenige Studien, die mit kleinen Probandenzahlen über sehr kurze Zeiträume durchgeführt wurden und deren Ergebnisse nicht sehr aussagekräftig sind (vgl. Domdey, 1996, S. 27; Krämer, 1996, S. 183).

Neben den Therapieversuchen, die auf eine Erhaltung der geistigen Funktionen abzielen werden hauptsächlich Medikamente zur Behandlung der begleitenden Störungen eingesetzt. In der Regel sind es Psychopharmaka, die eingesetzt werden um Depressionen, Erregungszustände und Schlafstörungen zu therapieren. Ihre Einnahme ist für viele Betroffene schon zur Voraussetzung für eine sinnvolle Betreuung geworden (vgl. Krämer, 1996, S. 190).

Die medikamentöse Therapie stellt jedoch nur einen Teil der therapeutischen Möglichkeiten dar und sollte daher nicht überschätzt werden, nicht zuletzt auch wegen der erheblichen Nebenwirkungen, die bei der dauerhaften Einnahme der Medikamente auftreten können (vgl. Domdey, 1996, S. 28).

Allen Demenzformen ist gemeinsam, daß es zu Hirnleistungsstörungen kommt, die dazu führen, daß die Betroffenen mit fortschreitender Erkrankung nicht mehr in der Lage sind ihre Umwelt adäquat wahrzunehmen, sich in ihr zu orientieren und in der bisher gekannten Form an ihr teilzunehmen. Die Betroffenen verlieren nicht nur den Kontakt zu ihrer Umwelt und die Fähigkeit sich in ihr zurecht zu finden, sondern auch den Kontakt zu sich selbst, da im Verlauf der Krankheit auch die Erinnerung an Erlerntes und an das eigene Leben verlorenght.

Ganzheitlich ausgerichtete Therapiekonzepte haben aufgrund der umfassenden Störung die größte Chance den Demenzkranken in ihrer sozialen Umwelt zu helfen (vgl. Hirsch, 1994, S. 87). Bei der Betreuung Demenzkranker werden zur Zeit verschiedene, nicht medikamentöse therapeutische

Modelle eingesetzt. Als Beispiele sollen hier das **ROT** (Realitäts-Orientierungs-Training) und die Validierungs-therapie kurz erwähnt werden.

Das ROT wurde in den 60er Jahren von dem amerikanischen Psychiater Folson für Menschen entwickelt, die in Alten- und Pflegeheimen lebten und unter Gedächtnisstörungen oder Verwirrheitszuständen litten (vgl. Krämer, 1996, S. 200). Es soll den Betroffenen helfen wieder einen Zugang zur Realität zu finden. Zur Unterstützung umfaßt die Therapie drei Elemente:

1. ein 24-Stunden-Programm;
2. Gruppentherapie;
3. die Veränderung des Pflegeverständnisses

Im 24-Stunden-Programm werden während aller Gespräche und Kontakte mit den Betroffenen Informationen zur zeitlichen, örtlichen und personalen Orientierung gegeben. In Kleingruppen, in denen der Erkrankungsgrad möglichst homogen sein soll, werden Übungen für Gedächtnis und Aufmerksamkeit durchgeführt (vgl. Clees, 1998). Basis für dieses therapeutische Modell ist jedoch eine kontinuierliche Mitarbeiterschulung, denn nur wenn die Betreuer überzeugt vom Erfolg ihrer Arbeit sind, verfügen sie über genug Ausdauer und Geduld (vgl. Krämer, 1996, S. 201).

Die **Validierungstherapie** versucht nicht die Betroffenen wieder in die Realität der nicht Erkrankten einzubinden. Mit Hilfe einer Mischung verschiedener psychotherapeutischer Verfahren versuchen die Betreuer Stimmungen und Gefühle der Betroffenen zu erkennen und zu benennen, um ihnen so eine Anerkennung ihrer eigenen subjektiven Wirklichkeit zu geben (vgl. Richard, 1998). Das Verfahren wurde in den 70er Jahren von der amerikanischen Sozialarbeiterin Naomi Feil entwickelt. In ihrer langjährigen Tätigkeit in Pflegeheimen war sie zu der Überzeugung gekommen, daß es praktisch aussichtslos ist einen Dementen wieder in die „Wirklichkeit“ zu holen (vgl. Krämer, 1996, S. 203).

3 Die besondere Situation Demenzkranker

3.1 Der Verlust des Denkvermögens und seine Folgen

Gedächtnisstörungen und ihre Folge- und Begleiterscheinungen wurden schon als Symptome der Demenz kurz dargestellt. Ihre Einordnung in Phasen und Verlaufsmodelle kann jedoch die alltagspraktische Situation und das Erleben Dementer nur unzureichend darstellen. Auch wenn die Betroffenen ihr Denk- und Erinnerungsvermögen einbüßen, so bleibt ihnen doch ihre Erlebnisfähigkeit erhalten und die Fähigkeit emotional auf die Veränderungen in ihrem Leben zu reagieren (vgl. Domdey, 1996, S. 37).

An dieser Stelle wird der Verlust des Denkvermögens und seine Folgen unter Berücksichtigung des Erlebens der Betroffenen dargestellt um einen Einblick in die besondere Situation Demenzkranker zu gewinnen. Hierbei kann nur versucht werden sich verständnisvoll in ihre Lage zu versetzen, da aufgrund der Erkrankung nicht mit Sicherheit und verallgemeinernd gesagt werden kann, wie Demente ihre Situation selbst erleben. Es kann aber davon ausgegangen werden, daß

„die Erlebensweisen, Reaktionen und Bewältigungsversuche der Kranken nur selten fremdartig krankhaft verändert, sondern zum großen Teil nachvollziehbar und einfühlbar sind und denen gesunder Menschen grundsätzlich sehr ähnlich sind.“ (Haupt und Kurz, 1990, S. 213).

3.1.1 Gestörte Merkfähigkeit

Unser Gedächtnis ist aufgeteilt in das Kurzzeit- und das Langzeitgedächtnis. Alles was unsere Sinne aufnehmen gelangt zunächst in das Kurzzeitgedächtnis. Um in unserer Erinnerung erhalten zu bleiben muß es von hier aus in das Langzeitgedächtnis transportiert werden. Dieser Vorgang, ob bewußt oder unbewußt erfordert eine Anstrengung in Form von wiederholen, assoziieren, konzentrieren, usw.. Erst durch diese Gedächtnisleistung können Sinneswahrnehmungen gespeichert werden, ohne diese Fähigkeit werden sie auch aus dem Kurzzeitgedächtnis nach ca. 30 Sekunden wieder ausgelöscht (vgl. Buijssen, 1997, S. 265).

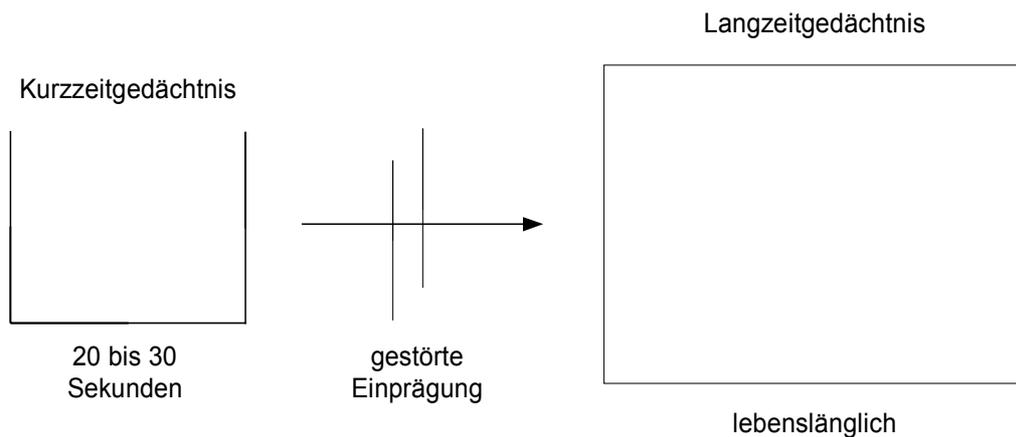


Abb. 6: Gedächtnisschema (Buijssen, 1994)

Im Anfangsstadium der Demenz gelangen die Sinneswahrnehmungen zwar noch ins Kurzzeitgedächtnis, können aber nicht mehr transportiert und somit gespeichert werden, es kommt zu Störungen der Merkfähigkeit, die im weiteren Verlauf zu einem Verlust des Kurzzeitgedächtnisses führen (vgl. Domdey, 1996, S. 15).

Basierend auf dieser gestörten Einprägung läßt es sich erklären, daß es den Betroffenen nicht mehr möglich ist Informationen, Sachverhalte oder Erinnerungen an Ereignisse aus der jüngeren Vergangenheit abzurufen. Gegenstände werden verlegt, Namen und Telefonnummern vergessen, eine Mahlzeit wird gekocht und dann wird vergessen den Herd abzuschalten (vgl. Mace und Rabins, 1988, S. 40).

Plötzlich kann der Zusammenhang in einer Situation nicht mehr hergestellt werden, beim schreiben, lesen oder in einer Unterhaltung wird der Faden verloren. So kommt es, daß Demente häufig nachfragen müssen um in einem Gespräch folgen zu können. Da die Erinnerung an die Zeit vor der Erkrankung im Anfangsstadium noch erhalten ist, erzählen sie gerne aus dieser Zeit und wiederholen diese Erzählung häufig (vgl. Mace und Rabins, 1988, S. 40).

Auch wenn die Symptome am Anfang einer Demenz noch diskret sind, sind sich die Betroffenen oft ihrer nachlassenden Leistungsfähigkeit und den ihren unterlaufenden Fehlern bewußt, oder werden durch ihre Umgebung darauf aufmerksam gemacht (vgl. Buijssen, 1997, S. 266).

Das Erleben der zunehmenden Fehlleistungen und Mißerfolge ist für die Betroffenen zusätzlich verunsichernd und peinlich. Durch den Aufbau einer Fassade versuchen sie ihr Leben aufrecht zu erhalten. Sie weichen Ant-

worten aus, lügen und ziehen sich mehr und mehr zurück (vgl. Buijssen, 1997, S. 266).

„Ich merke, daß ich vergeßlich bin, deswegen ziehe ich mich oft zurück...Wenn mich jemand nach der Vergeßlichkeit fragt, sage ich manchmal ich habe es nicht verstanden. Dann lüg` ich halt ein bisserl...Es ist mir nämlich peinlich...“ (Haupt und Kurz, 1990, S. 212).

Wie die Betroffenen auf diese Veränderung reagieren hängt von ihrer Persönlichkeit und dem Stadium der Erkrankung ab (vgl. Buijssen, 1997, S. 266).

Manche reagieren aggressiv oder mißtrauisch und behaupten, daß sie keine Fehler machen würden, andere werden depressiv und behaupten, daß sie alles falsch machen. Reaktionen können auch Unruhezustände, ständiges Umherlaufen, nicht still sitzen können, Kette rauchen, das Verweigern der Nahrungsaufnahme oder das Hamstern von Lebensmitteln sein. (vgl. Buijssen, 1997, S. 267).

3.1.2 Erinnerungsverlust

Im Anfangsstadium einer Demenz steht die gestörte Merkfähigkeit im Vordergrund, bei weiterem fortschreiten der Erkrankung kommt es zu einem weiteren Phänomen innerhalb der Gedächtnisstörung, das Langzeitgedächtnis geht nach und nach verloren.

„(...) es wird wie ein Wollknäuel abgewickelt.“ (Buijssen, 1997, S. 268).

Es können nicht nur keine neuen Informationen mehr aufgenommen werden, sondern alle Erinnerungen, die in unserem Langzeitgedächtnis wie in einer riesigen Bibliothek abgespeichert sind gehen unwiederbringlich verloren. Zunächst verschwindet die Erinnerung an Ereignisse aus der jüngeren Zeit und nach und nach, rückwärts schreitend, erlischt die Erinnerung an ein ganzes Leben. Noch relativ lange erhalten bleiben, als einzige Ausnahmen, besondere Fähigkeiten, die einmal erlernt wurden und wichtige, emotional eindrückliche Ereignisse, wie z.B. die eigene Hochzeit, die Geburt eines Kindes oder der Tod eines geliebten Menschen (vgl. Buijssen, 1997, S. 268).

Der Abbau der Erinnerung schreitet unaufhaltsam fort, die eigenen Kinder und auch der eigene Partner können irgendwann nicht mehr erkannt werden. Ebenso verlieren die Betroffenen die Erinnerung an gesellschaftliche

Verhaltensweisen, die sie einmal erlernt haben. Der Verlust von sozial angepasstem Verhalten kann sich z.B. in überschießenden Reaktionen, einer derben Ausdrucksweise oder auch in Handlungen zeigen, die normalerweise der Privat- oder Intimsphäre eines Menschen angehören, und führen dazu, daß die ganze Familie sich für das Verhalten des Erkrankten schämt (vgl. Buijssen, 1997, S. 268).

Auch die Fähigkeit für sich selber zu sorgen und alltägliche Dinge zu verrichten, wie z.B. einkaufen und kochen, aber auch sich waschen und anziehen geht nach und nach verloren. Gegen Ende des Krankheitsverlaufs sind auch die Tätigkeiten und Fähigkeiten nicht mehr erinnerbar, die in der frühen Kindheit erlernt wurden und die Betroffenen sind in allen Bereichen des täglichen Lebens auf vollständige Hilfe angewiesen.

3.1.3 Orientierungslosigkeit

Durch die gestörte Einprägung der aufgenommenen Informationen kommt es schon in der Anfangsphase einer Demenz zum Verlust der zeitlichen Orientierungsfähigkeit.

Um Zeiträume exakt abschätzen und beurteilen zu können benötigen wir eine Erinnerung an die unmittelbare Vergangenheit (vgl. Mace u. Rabins, 1988, S. 54). Für einen Demenzkranken dem diese Erinnerungsmöglichkeit fehlt, wird Zeit zu etwas rätselhaftem, daß er nicht mehr einordnen kann (vgl. Buijssen, 1997, S. 265).

Nicht nur Minuten und Stunden sondern auch Tage und Wochen, das gesamte Zeitgefüge schwimmt. Die Betroffenen fragen häufig „Wie spät ist es?“ oder „Welcher Tag ist heute?“, aber selbst ein Erkennen der Uhrzeit oder des Tages garantiert nicht, daß diese Information auch verarbeitet werden kann.

Der Verlust des Zeitgefühls führt dazu, daß auch der Tag-Nacht-Rhythmus gestört ist und auch Zeiten für bestimmte Aktivitäten, wie sich waschen und anziehen oder Mahlzeiten einnehmen sind nicht mehr eindeutig in einen Tagesrhythmus integriert. Oft resultiert Angst aus der Unkenntnis der Tageszeit, die Betroffenen haben das Gefühl zu spät zu kommen oder etwas vergessen zu haben und machen sich sorgen darüber (vgl. Mace u. Rabins, 1988, S. 54).

Neben der zeitlichen kommt es auch zur räumlichen Desorientierung, die ebenfalls schon im Anfangsstadium der Demenz deutlich wird, wenn die Betroffenen sich nicht mehr in einer unbekanntem Umgebung zurechtfinden

können. Eine Reise in eine fremde Umgebung oder ein Umzug können zur völligen Überforderung werden.

Besonders dramatisch für die Angehörigen ist meist der Moment in dem die Betroffenen auch die personale Orientierung verlieren und ihre Partner und Kinder nicht mehr erkennen (vgl. Buijssen, 1997, S. 269). Sie halten die auf dem Fernsehbildschirm erscheinenden Personen für ihre Verwandten oder winken und rufen ihrem eigenen Spiegelbild zu.

3.1.4 Kommunikationsstörungen

Auch die Fähigkeit zu kommunizieren schwindet mit fortschreitender Demenz. Beginnend mit Wortfindungsstörungen und weiterhin dem Unvermögen die Bedeutung einzelner Wörter zu erkennen schrumpft der Wortschatz immer mehr ein (vgl. Buijssen, 1997, S. 269).

Anfänglich kommt es zu Wortverwechslungen, es werden ähnlich klingende Wörter vertauscht oder auch Worte verwechselt, die eine ähnliche Bedeutung haben oder mit dem Sinngehalt des gesuchten Wortes in Zusammenhang stehen, wie z.B. „Hochzeit“ für „Ring“ oder „Musikstück“ für „Klavier“ (vgl. Mace u. Rabins, 1988, S. 45).

In manchen Fällen sind die Betroffenen nicht mehr in der Lage einen zusammenhängenden Gedankeninhalt auszudrücken, sondern können nur noch kurze Umschreibungen gebrauchen.

„Herr M. wollte sagen, daß er Angst habe, nicht rechtzeitig nach Hause zu kommen. Er sagte hierfür lediglich: »Bus nach Hause.«“ (Mace u. Rabins, 1988, S. 45).

Durch die Aneinanderreihung alltäglicher Phrasen oder durch geschicktes Ausweichen bei der Beantwortung von Fragen wirken viele Betroffene als hätten sie keine sprachlichen Schwierigkeiten, versucht man aber einen Sinn in dem Gesagten auszumachen oder wird noch einmal intensiver nachgefragt werden die Probleme deutlich.

Die Unfähigkeit sich selber ausdrücken zu können und durch verbale Kommunikation am Leben teilzunehmen frustriert die Betroffenen zusehends und kann zu einem Gefühl der Ohnmacht führen oder mit unkontrollierten Wutausbrüchen einhergehen (vgl. Mace u. Rabins, 1988, S. 46).

Die Kommunikation ist nicht nur im Ausdruck sondern auch in der Aufnahme und Verarbeitung von Informationen gestört. Demente, die den Ein-

druck vermitteln noch alles verstehen zu können, wirken auf ihre Umgebung schnell unkooperativ, weil sie das ihnen Gesagte sofort wieder vergessen oder auch gar nicht in der Lage sind das Gehörte umzusetzen (vgl. Mace u. Rabins, 1988, S. 47).

Im Verlauf der Erkrankung verlieren die Betroffenen Wort um Wort bis sie letztendlich nicht mehr dazu in der Lage sind sich mit Sprache auszudrücken (vgl. Buijssen, 1997, S. 269).

3.1.5 Identitätsverlust

Wir speichern aber in unserem Gedächtnis nicht nur Daten und Fakten, sondern haben auch die Fähigkeit in der Erinnerung an eine Situation persönliches Erleben und die dazugehörigen Emotionen lebendig werden zu lassen (vgl. Domdey, 1996, S. 47).

Neben dem Lerngedächtnis, das abstraktes Faktenwissen durch einprägen und wiederholen abspeichert, besitzen wir ein autobiographisches Gedächtnis mit dem wir uns in vergangene Situationen hineinversetzen und sie nachempfinden können (vgl. Domdey, 1996, S. 47).

Das autobiographische Gedächtnis ist aufgrund der persönlichen und emotionalen Qualität für das Bewußtsein der eigenen Persönlichkeit entscheidend (vgl. Domdey, 1996, S. 47).

Durch den fortschreitenden Gedächtnisverlust lösen sich die Erinnerungen in unzusammenhängende Einzelteile auf (vgl. Domdey, 1996, S. 49). Besonders eindrückliche und mit Emotionen verknüpfte Ereignisse bleiben noch länger erhalten (vgl. Buijssen, 1997, S. 268) und treiben wie Bruchstücke zusammenhanglos dahin.

Nicht nur die Orientierung im äußeren Erleben, sondern auch die Orientierung im inneren Erleben ist gestört. Die Dementen können sich an ihre eigene Geschichte, daran wie sie im Leben zu der Person wurden die sie sind, nicht mehr erinnern (vgl. Domdey, 1996, S. 49). Aus diesem Verlust der eigenen Identität resultiert eine Bedrohung des Selbstwertgefühles, der die Erkrankten mit dem Versuch des Festhaltens an Vertrautem und Gewohntem begegnen (vgl. Domdey, 1996, S. 47).

Aus der geschilderten Situation Demenzkranker wird deutlich, daß sie im Verlauf der Erkrankung in zunehmendem Maße auf Pflege und Betreuung angewiesen sind. Daraus ergibt sich die Frage wo und von wem Demenzkranke versorgt werden.

3.2 Die Versorgungslage von Demenzkranken

3.2.1 Wo leben Demenzkranke ?

Über die genaue Anzahl der betreuten Demenzkranken gibt es zur Zeit noch keine statistischen Angaben. Die Aussagen die gemacht werden können, basieren zwar auf wissenschaftlichen Untersuchungen, sind jedoch nur Schätzwerte.

Aufgrund der Berliner Altersstudien (BASE) leben ca. 60,3% aller untersuchten Demenzkranken in Privathaushalten. Diesem Ergebnis könnten die Resultate neuerer Studien angefügt werden, wonach ca. 40% der Demenzkranken in Heimen leben. Nach Cooper und Sosna waren es Anfang der 80er Jahre noch 20%. (vgl. Deutscher Bundestag, 1996,). Adler et al. kommen zu dem Ergebnis, daß 80-90% aller Demenzkranken zu Hause gepflegt werden (Adler et al., 1996, S. 143).

Entscheidend für eine Übernahme der Pflege durch die Angehörigen ist ihre Verfügbarkeit im Hinblick auf ihre zeitlichen Kapazitäten und die Entfernung zum Erkrankten sowie der Schweregrad der Demenz. Die räumliche Nähe der Angehörigen spielt hier eine große Rolle, so ergeben neuere Untersuchungen, daß ca. 60,4% der in die Untersuchung eingeschlossenen Demenzkranken mit ihren Betreuungspersonen im selben Haushalt wohnen, im selben Haus leben 22,6% und in einem Haus in der Nachbarschaft leben 5,1% (vgl. Deutscher Bundestag, 1996).

Nach Ergebnissen der Berliner Altersstudien (BASE) leben 71% der an schwerer Demenz Erkrankten in Heimen. Da die psychiatrischen Kliniken bei der Unterbringung heute nicht mehr eine so große Rolle spielen, leisten die stationären Einrichtungen der Altenpflege hier die meiste Arbeit (vgl. Deutscher Bundestag, 1996).

Diese Entwicklung führt dazu, daß mittlerweile 40% aller in Pflegeheimen lebenden Menschen an einer meist schweren Demenz leiden. Die weniger gefragten „*Rüstigenplätze*“ (Bratenstein, 1989, S. 383) in den Altenheimen werden in Pflegeplätze umgewandelt. Alten- und Pflegeheime müssen nach wirtschaftlichen Gesichtspunkten geführt werden, was wiederum zu Interessenskonflikten zwischen Heimleitung, Personal, den Bewohnern und deren Angehörigen führt. Personell wie räumlich sind viele Einrichtungen noch nicht auf die sich verändernde Bewohnerstruktur eingerichtet, was eine sinnvolle Aktivierung der Ressourcen Demenzkranker erschwert (vgl. Bratenstein, 1989, S. 383 ff.).

Das Problem einer institutionellen Unterbringung Demenzkranker soll hier jedoch nicht weiter verfolgt werden, da der Schwerpunkt dieser Arbeit im Bereich der häuslichen Versorgung durch die Angehörigen liegt.

3.2.2 Wer versorgt Demenzkranke ?

Nur ein geringer Teil der hilfe- und pflegebedürftigen alten Menschen lebt in Heimen.

Ca. 86-95% aller pflegebedürftigen älteren Menschen in der Bundesrepublik Deutschland werden zu Hause gepflegt, davon bilden die dementiell Erkrankten mit ca. 80% die größte Gruppe (vgl. Gunzelmann, 1992, S. 30). In der Regel wird die Pflege von Töchtern und Schwiegertöchtern oder Ehegatten übernommen, sie stellen mit 75-94% den Hauptanteil der Pflegenden innerhalb der Familien (vgl. Gunzelmann, 1992, S. 30).

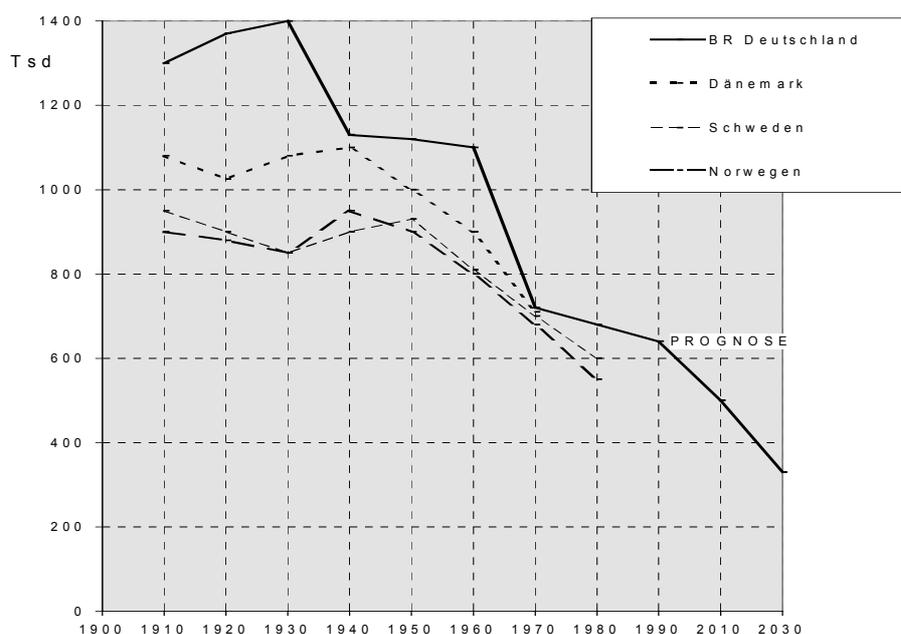


Abb. 7: Schrumpfendes "Töchter - Pflegepotential" (Gunzelmann, 1992)

In der vorangestellten Abbildung wird aufgezeigt wieviele Frauen zwischen 45 und 59 Jahren 1000 über 65-jährigen gegenüberstehen. Die demographischen Entwicklungen, die zu einer Überalterung der Gesellschaft führen erhalten hier ihre Bedeutung, da in den kommenden Jahren dem Anteil an

hilfsbedürftig werdenden Älteren immer weniger potentiell pflegende Kinder (Töchter) gegenüberstehen (vgl. Gunzelmann, 1992, S. 31).

Aufgrund von Schätzungen aus denen hervorgeht, daß sich der Bedarf an Alten- und Pflegeheimplätzen verdoppeln würde, wenn nur 5% der Angehörigen nicht mehr bereit wären die Pflege zu übernehmen (vgl. Gunzelmann, 1992, S. 30) läßt sich die Bedeutung der familiären Pflege ableiten. Zahlen aus den USA, in denen jede zweite, einen Alzheimer Patienten betreuende Angehörige älter als 65 Jahre ist und 20% aller pflegenden Angehörigen zwischen 75 und 88 Jahre alt sind verdeutlichen wie schnell die Belastungsgrenze in der Betreuung Demenz-Kranker erreicht sein kann (vgl. Heinemann-Knoch et.al.1992, S. 8).

Nicht nur die demographischen Veränderungen innerhalb der Gesellschaft sondern auch die strukturellen Veränderungen in de Familien, sind für die zukünftige Entwicklung von Bedeutung:

- steigende Mobilität führt zu größerer räumlicher Distanz zwischen den Generationen
- steigende Erwerbstätigkeit der Frauen steht ihrer traditionellen Rolle als Versorgerin der Familie gegenüber
- Frauen kehren nach Beendigung des Erziehungsurlaubes eher wieder zurück in ihren Beruf
- eine zunehmende Individualisierung löst traditionelle Werte ab und führt somit zur Lockerung familiärer Bindungen.

Diese Veränderungen führen in Ihrer Summe zu einer „funktionalen Überbelastung“ der Familie, davon sind insbesondere Frauen betroffen (vgl. Gunzelmann, 1992, S 92 ff.).

Demnach leisten pflegende Angehörige den größten Anteil an der Versorgung Demenzkranker, was ein großes Potential an Konflikten und Problemen innerhalb der Familien beinhaltet.

Das folgende Kapitel stellt die Probleme sowie die daraus resultierenden Belastungen der Pflege dar.

4 **Auswirkungen der Pflege Demenzkranker auf die Angehörigen**

Bisher gibt es nur wenige Studien über die familiäre Versorgung dementer Menschen, denen Daten über Art und Ausmaß der Unterstützungsleistung der Hauptpflegeperson entnommen werden können (vgl. Schröppel, 1992, S. 51).

In den meisten Untersuchungen wird der Hilfebedarf des alten Menschen ermittelt. Die ermittelte Hilfsbedürftigkeit stimmt allerdings nicht in gleichem Maße mit der geleisteten Pflege der Hauptpflegeperson überein (vgl. Schröppel, 1992, S. 51).

Ermittelte Hilfsbedürftigkeit entspricht meist nur der „direct care“, also der unmittelbaren Hilfestellung in der Versorgung (wie z.B. Hilfe beim waschen oder einkaufen). Die Aufrechterhaltung einer Teilnahme am sozialen Leben (wie z.B. Kontakte zu Freunden des dementen Menschen ermöglichen) gehört zur „indirect care“ und ebenso wie „care management“ (Organisation der Betreuung, wie z.B. eine Vertretung finden) gehört sie nicht unmittelbar zur Hilfsbedürftigkeit, sondern ist eine eher unsichtbare Form geleisteter Hilfe (vgl. Schröppel, 1992, S. 51).

Bedingt durch die Besonderheiten einer dementiellen Erkrankung sind Angehörige in einem Maße gefordert, das weit über eine meßbare Hilfeleistung hinausgeht.

Sie sind einer Vielzahl unterschiedlicher Belastungen ausgesetzt, die sowohl physischer, psychischer, sozialer, materieller, struktureller wie zeitlicher Natur sind.

- Die **physischen** Belastungen ergeben sich aus allen körperlichen Anstrengungen und Arbeiten der Pflegesituation, sowie der häufig gestörten Nachtruhe durch nächtliches Umherwandern der Erkrankten.
- **Psychische** Belastungen ergeben sich einerseits aus der Unsicherheit im Umgang mit den Krankheitssymptomen und Veränderungen des Demenzkranken, andererseits aus den sich verändernden Beziehungen und Rollen im Familiengefüge.

In **sozialer** Hinsicht führen Isolation und die sich oft für pflegende Töchter ergebende Doppelt- und Dreifachbelastung zu Problemen.

Materielle Belastungen treten häufig dann auf, wenn die Angehörigen ihre Berufstätigkeit wegen der Übernahme der Pflege einschränken oder aufgeben. Die aufwendige Pflege Demenzkranker greift außerdem die eigenen Mittel in nicht unerheblichem Maße an.

Zu **strukturellen** Belastungen können zum Beispiel auch unzureichende Wohnverhältnisse führen, durch zu enge Wohnungen mit zu kleinen Badezimmern oder auch zu steile Treppen.

Außerdem führt die Pflege Demenzkranker zu großen **zeitlichen** Belastungen, weil die Pflege selbst ein Höchstmaß an Geduld und Nachsicht erfordert, da alle Verrichtungen sehr zeitaufwendig sind. Die Angehörigen klagen oft über ein Gefühl des „angebunden seins“ und verlassen die Wohnung selber kaum, Zeit für die eigene Erholung ist nicht denkbar (vgl. Dirksen et al., 1999, S. 26 ff.).

Die umfangreiche Betreuung Demenzkranker erlaubt es den pflegenden Angehörigen kaum sich mit ihren Bedürfnissen nach Entlastung und Hilfemöglichkeiten Gehör zu verschaffen. Erst in den letzten Jahren widmet die gerontopsychologische und soziologische Forschung in Deutschland den pflegenden Angehörigen Demenzkranker ihre Aufmerksamkeit (vgl. Neumann, 1998, S. 49).

Untersuchungen, die zum Belastungserleben pflegender Angehöriger von Demenzkranken durchgeführt wurden haben ergeben, daß ein erhöhtes Risiko für physische und psychische Erkrankungen und Störungen bei ihnen besteht (Adler et al., 1996, S. 144).

4.1 Einfluß der Symptome auf den Alltag

Ob und wann Pflegebedürftigkeit eintritt ist nicht planbar oder vorhersehbar. Da der Beginn einer dementiellen Erkrankung in der Regel schleichend ist, werden gerade in der Anfangsphase die noch leichten Veränderungen der Erkrankten von den Angehörigen und oft auch von den Ärzten verkannt (vgl. Vetter et al., 1997). Obwohl die Angehörigen die Verhaltensweisen der Betroffenen kennen werden Veränderungen falsch eingeschätzt und das Ausmaß der Beeinträchtigung oft nicht erkannt. Viele pflegende Angehörige haben unzureichende oder gar keine Kenntnisse über die Erkrankung und ihren Verlauf (vgl. Holuscha, 1992, S. 88).

Eine angemessene Information über das Krankheitsbild ist notwendig um Situationen und Verhaltensweisen richtig einzuordnen und angemessen reagieren zu können. Hilfslosigkeit im Umgang mit der Erkrankung und die

daraus resultierende Verzweiflung auf Seiten der Angehörigen könnte dadurch gemindert werden (vgl. Holuscha, 1992, S. 88).

Gerade die täglichen Situationen sind es, die für die Angehörigen wie ein unüberwindliches Hindernis erscheinen. Die Mahlzeiten herrichten und einnehmen, die tägliche Körperpflege oder der Wäschewechsel können im Umgang mit einem Demenzkranken zum Problem werden (vgl. Mace u. Rabins, 1988, S. 38).

„Ich kann es nicht erreichen, daß sie andere Kleider anzieht. Sie hat schon seit einer Woche die gleichen Kleider an. Sie schläft in ihnen. Wenn ich darum bitte, sich umzuziehen, behauptet sie, daß dies schon geschehen sei oder sie schreit mich an: »Wer meinst du, bin ich eigentlich, daß du mir ständig mit Kleiderwechsel auf die Nerven fällst.«“ (Mace u. Rabins, 1988, S. 83).

Aufgrund der Merkfähigkeits- und Gedächtnisstörungen stellen Demente immer wieder dieselben Fragen, laufen hinter den Pflegenden her und verstecken oder verlegen Dinge. Im weiteren Verlauf der Erkrankung verlieren sie die Kontrolle über ihre Ausscheidungen und manche Erkrankte beginnen mit Kot zu schmieren. Demente Verhaltensweisen können zu einer Überschreitung von hygienischen, intimen und individuellen Grenzen der Pflegenden führen. Nächtliches umherwandern kann erheblich dazu beitragen, daß die pflegenden Angehörigen so gut wie gar keine Ruhepausen mehr haben. Da die Möglichkeit verbaler Kommunikation abnimmt, Verständnisschwierigkeiten auftreten und überschießende Reaktionen bald vergessen sind, ist eine Einhaltung und Regulierung der Privatsphäre im Zusammenleben mit einem dementen Menschen kaum mehr möglich (vgl. Schröppel, 1992, S. 74).

In manchen Fällen, vor allem, wenn die Verwirrtheit einen Grad erreicht hat, in dem eine vernünftige Verständigung nicht mehr möglich ist, kann es notwendig sein, eine gesetzlich geregelte Betreuung einzurichten. In einem Betreuungsverfahren, das beim zuständigen Vormundschaftsgericht beantragt wird, entscheidet ein Richter, unter Vorlage eines ärztlichen Attestes, über Art und Umfang der Betreuung. Als gesetzlich bestimmter Betreuer kann ein naher Verwandter, eine neutrale Person oder ein entsprechender Verband der Freien Wohlfahrtspflege eingesetzt werden. Entsprechend dem Umfang der Betreuung sind diese dann befugt, im Interesse des Erkrankten, Geldgeschäfte zu regeln, mit Behörden in Kontakt zu treten und auch Einwilligungen zu Heilbehandlungen und Krankenhauseinweisungen zu geben (vgl. Mace u. Rabins, 1991, S. 241).

Oft ist es für die Pflegenden schwer zu erkennen, ob ihre kranken Angehörigen etwas tun oder sagen, weil sie es nicht mehr anders können, oder ob dies absichtlich geschieht. Besonders schwierig ist dies, wenn sich die Zeiten von klarem Bewußtsein und Verwirrtheit abwechseln und die Handlungen einen Sinn ergeben, oftmals wird dem Erkrankten dann Bosheit unterstellt (vgl. Holuscha, 1992, S. 73).

„Ich bin niemals mit meiner Mutter besonders gut ausgekommen, und seit sie bei uns lebt, ist es schrecklich. Mitten in der Nacht steht sie auf und fängt an ihre Sachen zu packen. Ich stehe auch auf und sage ihr: Es ist mitten in der Nacht, Mutter. Ich versuche ihr zu erklären, daß sie jetzt hier lebt und gleichzeitig denke ich daran, daß ich, wenn ich jetzt nicht meinen Schlaf bekomme, morgen nur mit Mühe meiner Arbeit nachkommen kann. Sie sagt, sie müsse nach Hause gehen, und ich sage, sie lebe hier, und jede Nacht beginnt um zwei Uhr morgens der gleiche Streit.“ (Mace u. Rabins, 1988, S. 181).

Pflegend Angehörige fühlen sich häufig schuldig, aus der Befürchtung heraus, nicht richtig zu handeln, in der Vergangenheit etwas versäumt zu haben oder andere Familienmitglieder, aufgrund der Pflege, zu vernachlässigen. Sie können eine Verschlechterung der Situation nicht aufhalten, werden vor immer wieder neue, scheinbar unlösbare Probleme gestellt und fühlen oft eine permanente Unzulänglichkeit (vgl. Holuscha, 1992, Mace u. Rabins, 1988).

Die Notwendigkeit der ständigen Anwesenheit stellt für viele Angehörige eine große Belastung dar (vgl. Hedtke-Becker, 1990, S. 54). Auch wenn die Pflege selbst in der Anfangsphase der Erkrankung noch nicht zeitaufwendig ist, so strukturiert sie doch den Tagesablauf und schränkt den persönlichen Freiraum der Betreuungspersonen ein (vgl. Schröppel 1992, S. 54). Aus der Angst heraus, daß etwas passieren könnte, wenn sie die dementen Personen alleine lassen, verlassen viele pflegende Ehefrauen oder alleinlebende pflegende Töchter oft wochenlang kaum die Wohnung und wenn, dann nur um hastig Einkäufe zu tätigen (vgl. Hedtke-Becker, 1990, S. 32).

Eine dauernde Anwesenheit der Pflegeperson wird dann notwendig, wenn die hilfsbedürftige Person unmittelbar und zeitlich nicht genau vorhersehbar auf Hilfe angewiesen sein kann. Ob dieser Fall schon dann eintritt, wenn ein Dementer die Wohnung umräumt oder Dinge versteckt, oder ob es moralisch vertretbar ist eine weglaufgefährdete Person einzuschließen, ist von der Bewertung der Pflegeperson abhängig. Trifft sie die Entscheidung, daß ihre dauernde Anwesenheit erforderlich ist, kann dadurch ihre persönliche Freiheit erheblich eingeschränkt werden (vgl. Schröppel, 1992, S. 54).

Die Kontakthäufigkeit pflegender Angehöriger wird durch die Pflege reduziert, eine Aktualisierung der Kontakte wird erschwert und im Verlauf der Pflege schrumpfen die sozialen Netze häufig auf verwandtschaftliche Netze ein. Freunde und Pflegende ziehen sich in vielen Fällen aufgrund von un-
ausgesprochenen Problemen, Hilflosigkeit und Verlegenheit zurück (vgl. Schröppel, 1992, S. 85).

„Mir wurde klar, daß ich die Geschichte meines eigenen Niedergangs schrieb. Ich gab meinen Beruf auf , um für sie zu sorgen, dann hatte ich keine Zeit mehr für Hobbys, und schließlich bekamen wir auch keine Besuche mehr von Freunden.“ (Mace u. Rabins, 1988, S. 199).

Viele Betreuungspersonen erleben die Abnahme der Kontakthäufigkeit als erzwungene Isolation (vgl. Schröppel, 1992, S. 85). Die Beaufsichtigung eines Demenzkranken ist

„(...) eine kaum benennbare Hilfeleistung ohne sichtbares Handlungsergebnis“ (Schröppel, 1992, S. 54)

Die Pflegenden können für ihren Einsatz kaum einen konkreten Erfolg erleben und leiden zudem häufig unter mangelnder Anerkennung, vor allem auch von Seiten der Erkrankten (vgl. Schröppel, 1992, Holuscha, 1992, Mace u. Rabins, 1988).

Wird ein Elternteil gepflegt, der im Haushalt eines Paares aufgenommen wird, so können sich die Möglichkeiten partnerschaftlicher Aktivitäten aufgrund der Pflege reduzieren (vgl. Schröppel, 1992, S. 68). Auch die Sorge um den Elternteil kann sich negativ auf die Partnerschaft auswirken. „Dauernde Gegenwart“ und „eingeschränkte Privatsphäre“ werden oft als Belastung erlebt. Häufig übernehmen die Partner die Aufsicht der Demenzen, zur Entlastung der Hauptpflegeperson, die dadurch frei gewordene Zeit kann somit jedoch nicht gemeinsam verbracht werden (vgl. Schröppel, 1992, S. 68).

Für erwerbstätige Frauen entsteht ein erheblicher Konflikt in der Vereinbarkeit von Beruf und Pflege, häufig kommt es hier zu einer Dreifachbelastung, wenn auch noch eine eigene Familie zu versorgen ist (vgl. Holuscha, 1992, S. 84). Um die eigene Alterssicherung nicht zu gefährden und auch einen erschwerten Wiedereinstieg in den Beruf (oft wird die Pflege im höheren Lebensalter übernommen) zu vermeiden werden schlechtere Arbeitsbedingungen und auch eine Reduzierung der Stundenzahl in Kauf genommen. Die betroffenen Frauen wollen einerseits die Pflegebedürftigen ausreichend betreuen, andererseits volle Leistung im Beruf erbringen sowie auch die eigene Familie nicht vernachlässigen.

Durch diesen Konflikt werden die bereits bestehenden Probleme und Benachteiligungen der Frauen im Berufsleben noch verstärkt. Dem entgegen wirken könnten die Einrichtung flexibler Arbeitszeiten, bessere Bedingungen für Teilzeitarbeit sowie Unterbrechungszeiten für die Dauer der Pflege ähnlich dem Erziehungsurlaub (vgl. Holuscha, 1992, S. 85).

Aufgrund der langjährigen Versorgungstätigkeiten innerhalb der Familie besteht für die betroffenen Frauen die Gefahr, im Alter selber hilfsbedürftig zu werden. Dies resultiert einerseits aus einer finanziellen Benachteiligung aufgrund einer eingeschränkten Erwerbstätigkeit, andererseits aus den psychischen und physischen Belastungen der Pflege.

Eine über Jahre erbrachte Pflegeleistung kann die eigene Pflegebedürftigkeit nach sich ziehen. Außerdem werden Partnerschaften, Kindern kann nicht mehr die ihnen gebührende Zeit gewidmet werden und Kontakte zu Freunden und Bekannten werden vernachlässigt (vgl. Holuscha, 1992, S. 97).

4.2 Veränderung der Rollen- und Beziehungsstrukturen

Die Betreuung eines Demenzkranken Menschen führt innerhalb einer Familie zur Veränderung der Rollen und Verantwortlichkeiten. Für die Angehörigen entsteht die Notwendigkeit sich mit der Tatsache auseinanderzusetzen, daß die Betroffenen nie mehr so sein werden wie sie waren und sich ihr Zustand immer weiter verschlechtern wird (vgl. Mace u. Rabins, 1991, S. 162).

Erkrankt ein Partner ändert sich das Verhältnis zwischen Mann und Frau. Gab es in der Partnerschaft eine klare Rollenzuweisung, so verlieren die Pflegenden nicht nur ihre Vertrauten, mit denen immer alle wichtigen Dinge und Entscheidungen besprochen wurden, sondern es müssen neue ungewohnte Verantwortlichkeiten übernommen werden, wie z.B. die Regelung von Bank- und Versicherungsangelegenheiten oder das Führen des Haushaltes (vgl. Mace u. Rabins, 1991, S. 165).

Die Tatsache, die Rolle des Partners übernehmen zu müssen kann für die Pflegenden schwerer wiegen als die Übernahme der daran geknüpften Tätigkeit, da um so deutlicher das Ausmaß der Erkrankung bewußt wird. Auch die Betroffenen müssen sich erst an einen Rollenwechsel gewöhnen. Wie schwierig sich ein solcher Wechsel gestaltet, hängt von der Persönlichkeit des Betroffenen ab (vgl. Mace u. Rabins, 1991, S. 167).

Zu einer Rollenumkehr kommt es auch, wenn Kinder die Pflege ihrer Eltern übernehmen. Eine pflegende Tochter sieht sich der dementen Mutter gegenüber auf einmal selber in der Mutterrolle. Über Jahrzehnte zurückliegende, ungelöste Konflikte können wieder aufflackern und die Folge von Schuldgefühlen sein (vgl. Holuscha, 1992, S. 69).

„Ich kann meiner Mutter nicht sagen, daß sie nicht mehr alleine Leben darf, sagte Fr. R. Ich weiß, daß ich es muß, aber jedesmal, wenn ich es versuche, läßt sie mich fühlen, daß ich ein kleines Kind bin, daß etwas schlimmes ausgefressen hat“ (Mace u. Rabins, 1991, S. 167).

Häufig kommt es in der Pflege zu einem Wechsel zwischen Wiedergutmachungstendenzen, die sich in einer übereifrigen Pflege ausdrücken können und starkem Vermeidungsverhalten, einhergehend mit einer zunehmenden inneren Distanz der Pflegenden zu den Betroffenen. Beide Verhaltensmuster fördern die Abhängigkeit der Betroffenen und verstärken das Belastungserleben der Pflegenden (vgl. Holuscha, 1992, S. 69). Im Kapitel 4.4 wird aufgezeigt, daß sich die Qualität der emotionalen Beziehung auf das Belastungserleben auswirkt.

Zur Erklärung dieses Phänomens wird häufig das Konzept der „filialen Reife“ von Bruder (1988) herangezogen. Bruder stellt in diesem Konzept die individuellen Eigenschaften und Fähigkeiten dar, die eine Familienpflege erleichtern. Er entwickelt im wesentlichen drei Teilaspekte:

1. *Emotionale Autonomie*. Hierunter versteht er die Unabhängigkeit von elterlicher Zuwendung und die Fähigkeit die Veränderungen der Eltern zu erleben und zu verarbeiten.
2. *Fähigkeit zu einem fürsorglich autoritären Umgang*. Hierunter versteht er aus einer emotional zugewandten Haltung heraus autoritär anmutende Grenzen setzen zu können.
3. *Kontrollfähigkeit unangemessener Schuldgefühle*. Hierunter versteht er die eigenen Unzulänglichkeiten und unabänderliche Situationen anzuerkennen und auszuhalten.

Er greift in seinem Konzept den Begriff der „filialen Reife“ auf, den die Amerikanerin Blenkner schon 1965 beschrieb und stellt wichtige Kompetenzen im Umgang mit Dementen auf der Beziehungsebene dar. Blenkners Konzept enthielt außer der Beziehungsebene auch noch eine sozialpolitische Ebene, wobei die Sozialpolitik die Aufgabe hat die Angehörigen im Umgang mit ihren hilfsbedürftigen Eltern von ökonomischem und sozialem

Streß zu entlasten und ihnen die Erfüllung emotionaler Anforderungen zu erleichtern (vgl. Schröppel, 1992, S. 61).

Die Berechtigung das Konzept der „filialen Reife“ in Überlegungen zu Unterstützungsangebote einzubeziehen und somit die Notwendigkeit einer psychologischen oder psychotherapeutischen Ebene zu begründen geht auch aus den Untersuchungen zum Belastungserleben hervor. Es besteht allerdings die Gefahr Sachprobleme zu Beziehungsproblemen umzudeuten und vom gesellschaftlichen Bezug der Pflegeproblematik abzulenken. Konservativen familien- und frauenpolitischen Tendenzen könnte Vorschub geleistet werden, indem Pflegeprobleme auf die Eltern-Tochter-Beziehung reduziert werden. Es könnte somit auch vermieden werden deutlich zu machen, daß die Bereitstellung von Unterstützungsangeboten für pflegende Angehörige von öffentlicher Seite notwendig ist (vgl. Schröppel, 1992, S. 62).

4.3 Sozialrechtliche Aspekte

Pflegende Angehörige sind nicht nur einer erheblichen psychischen und physischen Belastung ausgesetzt, sondern oft führt die Betreuung Demenzkranker die Angehörigen auch an die Grenzen ihrer finanziellen Belastbarkeit (vgl. Domdey, 1996, S. 129).

Gerade wenn Pflegende Entlastungsangebote in Anspruch nehmen, um die Pflege über einen längeren Zeitraum zu gewährleisten, entstehen schnell Kosten, die häufig auch aus eigenen Mitteln aufgebracht werden (vgl. Deutsche Alzheimer Gesellschaft Hamburg, S. 61).

Die oft in großem Umfang eingesetzten Eigenmittel können den gewohnten Lebensstandard belasten und herabsetzen (vgl. Deutscher Bundestag, 1996, S. 16).

Viele pflegende Angehörige nutzen vorhandene finanzielle Hilfen nicht aus, weil ihnen Informationen über Zugangsmöglichkeiten fehlen, ihnen der Zugang zu staatlichen Sozialleistungen zu mühsam ist oder sie sich einfach schämen auf solche Hilfen zurückgreifen zu müssen (vgl. Vetter et al., 1997, S. 180).

Mögliche finanzielle Hilfen sollen im folgenden kurz dargestellt werden, sie gliedern sich in:

- einkommensabhängige Leistungen z.B.:

Leistungen nach dem Bundessozialhilfegesetz (BSHG), welche die Überprüfung der Nachrangigkeit voraussetzen, z.B. Hilfe zum Lebensunterhalt, Hilfe in besonderen Lebenslagen, Hilfe zur Pflege und Eingliederungshilfe für Behinderte;

Leistungen der Krankenkassen, wie die Befreiung von Zuzahlungen zu Rezeptgebühren, Zahnersatz oder Transportkosten

Aufwandsentschädigung bei einer Gesetzlichen Betreuung

- einkommensunabhängige Leistungen z.B.:

Leistungen der Krankenkassen für Pflegehilfsmittel, sowie finanzielle Maßnahmen zur Verbesserung des individuellen Wohnumfeldes;

Leistungen bei Pflegebedürftigkeit nach dem Pflegeversicherungsgesetz (SGB XI);

Hilfen bei anerkannter Behinderung nach dem Schwerbehindertengesetz;

besondere Freibeträge bei der Lohn- und Einkommensteuer (z.B. Behinderten – Pauschalbetrag; Pflege – Pauschalbetrag)

- Leistungen zur sozialen Sicherung z.B.:

Beiträge an die Rentenversicherungsträger nach dem Pflegeversicherungsgesetz;

Anrechnung von Versicherungszeiten

(vgl. Deutsche Alzheimer Gesellschaft Hamburg, S. 61 ff.; Domdey, 1996, S. 129)

Es würde den Rahmen dieser Arbeit sprengen auf die einzelnen gesetzlichen Regelungen und Leistungen näher einzugehen, es soll aber darauf hingewiesen werden, daß vor allem die Frage, inwieweit der spezifische Hilfebedarf Demenzkranker durch die Regelungen der Pflegeversicherung berücksichtigt wird ein aktuelles Diskussionsthema in Fachkreisen ist.

Besonders kritisiert wird, daß in den Richtlinien zur Pflegebedürftigkeit zwar die geistigen und seelischen Erkrankungen und Behinderungen den körperlichen Erkrankungen und Behinderungen gleichgestellt werden, daß aber in den Begutachtungsverfahren

„(...) allein auf den Hilfebedarf bei den regelmäßig wiederkehrenden Verrichtungen im Ablauf des täglichen Lebens in den Bereichen Körperpflege, Ernährung, Mobilität (Grundpflege) und hauswirtschaftliche Versorgung (...)“ (Bundesministerium für Arbeit und Sozialordnung, 1998, S. 9).

eingegangen wird. Folge dieses Verfahrens ist, daß vor allem bei den körperlich mobilen Demenzen, im mittleren Krankheitsstadium der Pflegebedarf nicht oder nur teilweise anerkannt wird (vgl. Freter, 1997, S. 67 f.). Diese körperorientierte Sichtweise reicht jedoch im Umgang mit Demenzen nicht aus.

„Demenzkranken – wie auch andere psychisch Kranke – würden seelisch, geistig und schließlich auch körperlich verkümmern, wenn ihre Pflege auf Hilfeleistungen bei alltäglichen Verrichtungen (...) reduziert würde“ (Fuhrmann et al., 1995, S. 109).

Die zeitraubende, geduldige Motivierung und Ermutigung, die im Umgang mit Demenzkranken nötig ist, die dauernde Beaufsichtigung und Kontrolle, sowie die intensive emotionale Zuwendung können im Rahmen der Pflegeversicherung nicht oder nur annähernd geltend gemacht werden. Erst bei einer gleichzeitig vorliegenden körperlichen Erkrankung oder eingetretener Bettlägerigkeit verbessern sich die Chancen einer bedarfsgerechten Einstufung (vgl. Freter, 1997, S. 68).

Der Begriff der Pflegebedürftigkeit wurde im SGB XI „*gerichtsfest definiert*“ (Bundesministerium für Arbeit und Sozialordnung 1998) so, daß Änderungen ausgeschlossen werden sollen. Der Begriff der sozialen Betreuung wurde nicht in die Richtlinien zur Pflegeversicherung aufgenommen, da befürchtet wurde den gesetzlich festgelegten Beitragssatz zur Pflegeversicherung nicht halten zu können (vgl. Bundesministerium für Arbeit und Sozialordnung, 1998, S. 10). Deutlich geht dies aus dem Schreiben von Bundesminister Blüm an den Deutschen Städtetag hervor:

“die (...) Forderung, den Bedarf an medizinischer Behandlung, sozialer Betreuung und Beaufsichtigung Demenzkranker auch bei den Begutachtungen der Pflegebedürftigkeit zu berücksichtigen, würde zu einer Änderung des Pflegebegriffs des SGB XI führen und hätte zur Folge, daß wesentlich mehr Hilfsbedürftige die Voraussetzungen der Stufe I erfüllen würden und die Leistungen der Pflegeversicherung erhalten könnten (und daß) viele Pflegebedürftige einer höheren Pflegestufe als derzeit zuzuordnen wären (...) Dies ist mit der Zielsetzung der Pflegeversicherung nicht vereinbar und aus dem mit 1,7 Prozent Beitragssatz begrenzten Finanzrahmen der Pflegeversicherung nicht finanzierbar,“ (Blüm nach „altenhilfe“, 10/1996, S. 38).

Zielsetzung der Pflegeversicherung ist es, wie aus dem Bericht an den Deutschen Bundestag hervorgeht, unter anderem:

- die aus der Pflegebedürftigkeit entstehenden physischen, psychischen und finanziellen Belastungen zu mildern.
- eine Grundversorgung sicherzustellen, die im Regelfall ausreicht, die pflegebedingten Aufwendungen abzudecken, und dadurch gewährleisten, daß in der weit überwiegenden Zahl der Fälle die Betroffenen aufgrund der Pflegebedürftigkeit nicht mehr auf Sozialhilfe angewiesen sind.
- der künftigen demographischen Entwicklung, die durch steigende Lebenserwartung und die Zunahme des Anteils der älteren Menschen gekennzeichnet ist, Rechnung zu tragen. (Bundesministerium für Arbeit und Sozialordnung, 1998, S. 8 f.)

Freter (1997) führt aufgrund einer in Mannheim durchgeführten Studie, deren Ergebnisse im Einklang mit internationalen Studien stehen an, daß die Demenzerkrankungen an der Spitze der Gründe für Pflegebedürftigkeit und Heimeinweisungen stehen und auch in der ambulanten Versorgung eine erhebliche Rolle spielen. In einem Vergleich mit der Auswertung der Begutachtungsergebnisse des medizinischen Dienstes der Krankenkassen kommt Freter (1997) zu dem Schluß, daß eine erhebliche Diskrepanz zwischen der epidemiologischen Entwicklung der Demenzerkrankungen und den Anträgen mit pflegebegründenden Diagnosen, in denen die verschiedenen Formen dementieller Erkrankungen erfaßt werden, vorliegt. Somit wird seiner Meinung nach Pflegebedürftigkeit aufgrund von Demenz zwar nicht generell ausgegrenzt, die Gutachter geben bei Multimorbidität aber möglicherweise somatischen Diagnosen den Vorrang (vgl. Freter, 1997, S. 66).

Ein weiterer Kritikpunkt, der von Angehörigen wie Professionellen angeführt wird ist, daß die Gutachter des Medizinischen Dienstes sich allzu oft durch die gesunde Fassade der Demenzkranken täuschen lassen und der tatsächliche Pflegeaufwand verkannt wird. Ein Grund hierfür ist möglicherweise auch der erhebliche Zeitdruck unter dem die Begutachtungen durchgeführt werden, da die Gutachter Fallpauschalen erhalten (vgl. Freter, 1997, S. 68).

Der Pflegebedarf bei Demenzkranken ist weitaus schwieriger zu bestimmen als bei körperlich Erkrankten, eine richtige Einschätzung wird auch dadurch unterstützt, daß die Gutachter des Medizinischen Dienstes über eine entsprechende fachspezifische Qualifikation verfügen (vgl. Domdey, 1996, S. 130).

Auch bei Ausnutzung aller zur Verfügung stehenden Sozialleistungen können die Kosten der Pflege eines Demenzkranken die Familie überfordern,

da die aufwendige gerontopsychiatrische Pflege, vor allem im ambulanten und teilstationären Bereich durch die Kranken- und Pflegekassen zur Zeit noch nicht ausreichend abgesichert ist (vgl. Domdey, 1996, S. 130).

4.4 Belastungserleben von Angehörigen

Die Betreuung und Versorgung Demenzkranker fordert von den Angehörigen nicht nur eine körperlich belastende und zeitintensive Pflege sondern auch eine psychische Anpassungsleistung (z.B. Übernahme neuer sozialer Rollen, Auseinandersetzung mit Persönlichkeitsveränderungen und Verhaltensauffälligkeiten der Kranken, Einschränkung sozialer Kontakte) (vgl. Wilz et al., 1998, S. 233).

Die oft selber schon älteren Pflegenden geraten nicht selten an die Grenzen ihrer Belastbarkeit. Werden die Betreuenden selber krank, so werden sie zu sogenannten „hidden patients“ (vgl. Meier et al., 1999, S. 86). Vor allem die Angehörigen mit schwer dementen Patienten klagen weitaus häufiger über körperliche Beschwerden, wie Erschöpfung, Herz- und Magenbeschwerden als diejenigen, die einen Menschen mit weitgehend unbeeinträchtigter kognitiven Leistung pflegen (vgl. Gräßel, 1998, S. 57).

Wissenschaftliche Untersuchungen über die Belastungen pflegender Angehöriger haben gezeigt, daß Angehörige Demenzkranker ein erhöhtes Risiko für psychische Erkrankungen und Störungen aufweisen, vor allem zeigte sich ein Zusammenhang von subjektiver Belastung und sowohl Angst als auch Depression (vgl. Adler et al., 1996, S. 144, Meier et al., 1999, S 93).

In ihrer Forschungsarbeit zum Belastungserleben pflegender Angehöriger von Demenzkranken kamen Adler et al. (1996) zu dem Ergebnis, daß sich bei den pflegenden Angehörigen soziale Isolierung, depressive Störungen und Körperbeschwerden in zum Teil erheblichem Ausmaß fanden.

Pflegende Ehepartner waren aufgrund der unterschiedlichen Biographien der emotionalen Beziehung einem höheren Ausmaß an Belastung ausgesetzt als z.B. Kinder oder Schwiegerkinder, also Personen der intergenerativen Pflege. Innerhalb der Stichprobe, die insgesamt 70 Pflegenden Angehörige von Demenzpatienten untersuchte (alle Klienten der Alzheimer-Beratungsstelle der Universität Leipzig), erbrachten die Ehepartner im Vergleich zu den anderen Angehörigen die zeitlich umfassenderen Pflegeleistungen. Mit zunehmender Pflegebedürftigkeit des Demenzkranken nahmen auch Einschränkungen im Bezug auf die persönlich verfügbare Zeit

der Betreuungsperson zu und körperliche Beschwerden wurden stärker erlebt (vgl. Adler et al., 1996, S. 148).

Außerdem wurde in der Untersuchung deutlich, daß neben den objektiv erfassbaren Pflegebedingungen auch die Qualität der emotionalen Beziehung eine Auswirkung auf die Belastungsverarbeitung hat. Emotional abhängige Personen neigen zu ausgeprägteren depressiven und psychosomatischen Symptomen, sie haben Schwierigkeiten die eigenen Gefühle wahrzunehmen und zu befriedigen, sie fühlen sich überfordert und erleben starke Gefühle von Ärger, da sie sich zur Pflege verpflichtet fühlen und den Kranken als fordernd erleben (vgl. Adler et al., 1996, S. 148).

Die subjektiv erlebte Belastung ist abhängig von objektiven Belastungen, die sich auf krankheitsbedingte Kognitions- und Verhaltensänderungen des Erkrankten und den sich daraus ergebenden Schwierigkeiten beziehen. Hierzu werden Krankheitssymptome, die als besonders belastend erlebt werden, wie Kommunikationsstörungen, Inkontinenz, nächtliche Unruhe, apathisches Verhalten u.a. gerechnet. Auch die Dauer der Erkrankung und somit die Dauer der Pflege hat einen Einfluß auf das Belastungserleben der Angehörigen (vgl. Gunzelmann, 1991, S. 160; Meier et al., 1999, S. 86). Die subjektiven Belastungen sind abhängig vom sozialen Kontext und strukturellen Bedingungen in denen die Pflege geleistet wird und davon, welche Ressourcen und Unterstützungsangebote den Pflegenden zur Verfügung stehen und auch davon , welche emotionalen Reaktionen die Betreuenden auf die Belastungssituation zeigen (vgl. Gunzelmann, 1991, S. 160; Meier et al., 1999, S. 86).

Dauernde und sich sogar noch steigende Belastungssituationen, denen kaum die Möglichkeit von Entspannungszeiten, persönlicher Freiheit und Zufriedenheit gegenüberstehen führen zu einem Erleben von Hilflosigkeit und Ausweglosigkeit und dem Gefühl die Situation nicht mehr beeinflussen zu können. Diese Bedingungen können nicht nur zu Depression und körperlichen Beschwerden führen, sondern tragen auch dazu bei, daß aus Überreizung, Wut und Verzweiflung, Spannungen bis hin zu grober Gewalt entstehen können (vgl. Holuscha, 1992, S. 92; Gräßel, 1998, S. 61).

Das Erfassen der objektiven und subjektiven Aspekte von Belastungserleben im Einzelfall setzt eine differenzierte Problemanalyse voraus, in der die spezifischen Probleme, Bedürfnisse und Bewältigungsstrategien der Angehörigen deutlich werden (vgl. Domdey, 1996, S. 122). Aufgrund einer solchen Analyse kann dann eine gezielte Zuordnung von Hilfeleistungen erfolgen.

Eine „Belastungsprävention“ (Gräßel, 1998) könnte auch eine Heimeinweisung der Erkrankten verzögern, da eine Institutionalisierung weit mehr vom subjektiven Belastungserleben der Pflegeperson abhängt als vom objektiven Schweregrad der Demenz (vgl. Gräßel, 1998, S. 61).

Besonders Störungen des Tag-Nacht-Rhythmus der Demenzkranken und die dadurch erheblich gestörte Nachtruhe veranlassen die Angehörigen zur Aufgabe der Pflege. Freter (1998) befragte in einer explorativen Studie pflegende Angehörige von Demenzkranken zu Belastungen durch nächtliche Pflege. 65% der Befragten gaben an mindestens ein bis zweimal pro Woche und häufiger unter der nächtlichen Unruhe der Kranken zu leiden. Überwiegend liefen die Kranken nachts in der Wohnung umher, versuchten diese zu verlassen oder störten durch rufen und schreien.

Auch Nachts fallen bei der Pflege Demenzkranker Betreuungstätigkeiten wie das Begleiten zur Toilette, Windeln wechseln aber auch Essen und Trinken anreichen und die Kranken beruhigen an (vgl. Freter, 1998, S. 82). Allerdings scheint das nächtliche Geweckt werden für die Angehörigen eine größere Belastung darzustellen, als die in der Nacht zu leistenden Pflege- und Betreuungstätigkeiten (vgl. Matter u. Späth, 1998, S. 58).

Zur Entwicklung adäquater Hilfsangebote für pflegende Angehörige ist nicht nur eine differenzierte Problemanalyse im Einzelfall notwendig, sondern auch die Erfragung der Bedürfnisse der Pflegenden. Anschließend sollte eine Überprüfung der Maßnahmen hinsichtlich ihrer Akzeptanz und Wirksamkeit, im Sinne einer Verbesserung der Lebensqualität erfolgen. In diesem Zusammenhang muß auch die Frage gestellt werden von wem professionelle Hilfe in Anspruch genommen wird und wer sie aus zu ermittelnden Gründen ablehnt.

4.5 Inanspruchnahme von Hilfen

Der ausgeprägte Hilfsbedarf auf Seiten der Pflegenden und die eingeschränkten therapeutischen Möglichkeiten auf Seiten der Demenzkranken führen dazu, daß Unterstützungsangebote für pflegende Angehörige ins Zentrum des Forschungsinteresses rücken.

Einige Arbeiten beschäftigen sich hierbei vor allem mit der Inanspruchnahme vorhandener Unterstützungsangebote. So stellt z.B. Gräßel (1998) fest, daß soziodemographische Variablen wie, z.B. Einkommen und Bildungsniveau der Pflegeperson, Erwerbstätigkeit oder Wohnort, neben dem subjek-

tiven Belastungserleben und dem Schweregrad der Demenz keinen Einfluß auf die Inanspruchnahme von Hilfen haben.

Neben Schuldgefühlen, den Demenzkranken nicht ausreichend versorgen zu können oder ihn in die Obhut anderer abzugeben oder nichtgewünschten Eingriffen in das Familiengefüge (z.B. durch ambulante Dienste oder Tagespflegeeinrichtungen) wird als Ursache für eine mangelnde Inanspruchnahme in erster Linie Unkenntnis der Hilfsangebote genannt (vgl. Vetter et al., 1997, S. 18).

Vetter et al. (1997) kommen in ihrer Studie zu dem Ergebnis, daß über 60% der untersuchten Angehörigen keine Kenntnis der vorhandenen Hilfsangebote hatten. Auch bei einer Vielzahl vorhandener Angebote zeigte sich, daß die Angehörigen, die Hilfen in Anspruch nahmen, in erster Linie auf finanzielle Leistungen zurückgriffen. Eine mögliche finanzielle Unterstützung, aufgrund der schwere der Erkrankung, wurde aus Unkenntnis von 2/3 der Patienten nicht in Anspruch genommen (vgl. Vetter et al., 1997, S. 181).

Nur etwa $\frac{1}{4}$ der Angehörigen nahmen Beratungsstellen in Anspruch und beschränkten sich hier auf Angebote, die sich konkret mit pflegerischen Problemen Demenzkranker beschäftigten (vgl. Vetter et al., 1997, S. 181).

Hilfsangebote wurden meist erst im Endstadium der Erkrankung in Anspruch genommen. Auslösende Faktoren waren neben zunehmenden pflegerischen Belastungen vor allem die Verhaltensänderungen der Demenzkranken, die zu Einschränkungen von Kontroll- und Kommunikationsmöglichkeiten für die Pflegenden Angehörigen führten (vgl. Vetter et al., 1997, S. 182).

Mangelnde Information, die dazu führt, daß vorhandene Hilfen nicht genutzt werden, resultiert unter anderem auch daraus, daß die Angehörigen die Erkrankung im Anfangsstadium noch nicht in ihrer gesamten Dimension, mit den sich entwickelnden Problemen, überblicken können. Im späteren Verlauf der Erkrankung nimmt das Ausmaß an Belastungen, durch die Rund-um-die-Uhr-Betreuung, die weitestgehend ohne Unterstützung durchgeführt wird, so weit zu, daß die Angehörigen gar nicht mehr in der Lage sind sich über Unterstützungsangebote zu informieren (vgl. Vetter et al., 1997, S. 182).

Da die behandelnden Hausärzte in den meisten Fällen die Patienten und ihre Familien aufgrund einer langjährigen Betreuung kennen und sie auch in der Regel die ersten sind, welche die Diagnose Demenz stellen, haben sie die größten Möglichkeiten die Angehörigen auf bestehende Hilfsange-

bote aufmerksam zu machen oder sie an Beratungsstellen zu vermitteln (vgl. Vetter et al., 1997, S. 182).

Leider scheint die Weiterleitung durch den Arzt bisher noch gestört zu sein, mögliche Gründe hierfür vermuten Vetter et al. (1997) in der geringen Entlohnung ärztlicher Beratung und in der Unkenntnis der Ärzte über verfügbare Hilfsangebote.

Eine weitere Hürde in der Kontaktaufnahme mit Betroffenen stellt die verbreitete „komm-Struktur“ üblicher Beratungsangebote dar. Eine „zugehende Beratung“ könnte die Angehörigen dadurch entlasten, daß sie sich nicht um einen „Sitter“ kümmern müßten und daß der Hilfsbedarf direkt vor Ort festgestellt werden kann (vgl. Gunzelmann, 1991, S. 41).

4.6 Erwartungen und Bedürfnisse Pflegender Angehöriger

Da die Betreuung Demenzkranker die Pflegenden oft an die Grenzen ihrer Belastbarkeit bringt und diese als Folge häufig selber erkranken, ist es zur ihrer Unterstützung wichtig sie über ihre Belastungen und Bedürfnisse zu befragen, um Hilfen gezielt anbieten zu können (vgl. Meier et al., 1999, S. 86). Die pflegenden und die Betreuten wünschen sich auf beiden Seiten eine Versorgung in der häuslichen Umgebung. Nicht nur aus volkswirtschaftlicher Sicht ist es daher angezeigt, den Bedürfnissen der Angehörigen entgegen zu kommen und so eine Betreuung zu Hause zu ermöglichen (vgl. Hanhart-Behle, 1998, S. 78, Meier et al., 1999, S. 94).

Meier et al. (1999) kommen in ihrer Studie zu dem Ergebnis, daß entlastende Unterstützungsangebote den Angehörigen eine länger Versorgung der Erkrankten im häuslichen Bereich ermöglichen. Die nach ihren Bedürfnissen befragten Angehörigen äußerten vor allem den Wunsch nach Information über die Erkrankung, Beratung für den Umgang mit den Dementen sowie speziellen Betreuungsmöglichkeiten für Demenzkranke. Der Bedarf an unterstützenden Maßnahmen betraf in erster Linie Tagesheimplätze, die in 75% der von der Studie erfaßten Fälle nicht vorhanden waren.

Zank und Schacke (1998) ermittelten im Rahmen einer Längsschnittstudie, daß die geringe Inanspruchnahme gerontopsychiatrischer und geriatrischer Tagesstätten nicht von der subjektiven Belastung der pflegenden Angehörigen abhängig ist, sondern von deren Erwartungen an die entsprechenden Einrichtungen. Viele Pflegende glauben, aufgrund mangelnder Information, daß ihre Angehörigen aufgrund der ausgeprägten dementiellen Symptomatik für diese Einrichtungen nicht tragbar seien oder sich die Tagesbetreu-

ung negativ auf die Kranken auswirken und sie überfordern könne. Angehörige die das Angebot einer Tagesbetreuung nutzen erhoffen dadurch für die Patienten soziale Integration und eine Förderung des kognitiven oder körperlichen Zustandes. Überwiegend erwarten die Angehörigen jedoch eine Entlastung von der Verantwortung für den Patienten, berufliche und familiäre Entlastung sowie weitere Informationen und Beratung durch die Tagesstätten (vgl. Zank u. Schacke, 1998, S. 87 ff.).

5 Bestehende Unterstützungsangebote für Angehörige

Die Versorgung hilfsbedürftiger alter Menschen in der Bundesrepublik Deutschland wird von privaten, öffentlichen und freigemeinnützigen Leistungsanbietern und Institutionen durchgeführt. Angebote und Maßnahmen sind im ambulanten, teilstationären und stationären Bereich angesiedelt. Hierbei gibt es bisher nur sehr wenige spezifische Angebote, die sich an demente Menschen und deren Angehörige richten (vgl. Hirsch et al., 1999, S. 105).

Neben einer institutionalisierten Hilfe können Angehörige auch Hilfe aus ihrem sozialen Umfeld erhalten, z.B. durch die Familie, von Freunden und Bekannten. In folgenden Formen von Hilfestellungen sehen Meier et al. (1999, S. 94) vielversprechende Ansatzpunkte zur Senkung der Belastung pflegender Angehöriger:

- **Beratende Gespräche**

Beratende Gespräche dienen der Informationsvermittlung und können besonders in der Anfangsphase der Erkrankung zu einer adäquaten Planung der Pflege beitragen. In Angehörigengruppen oder Einzelgesprächen können zudem psychische Konflikte und Probleme die bei der Pflege entstehen thematisiert werden. Eine detaillierte Information über die Erkrankung stärkt die Pflegenden in ihrem Kompetenzgefühl und entlastet sie.

- **Schaffung eines entsprechenden Umfeldes (Milieu)**

Ein optimal gestaltetes Umfeld gewährt sowohl dem Patienten als auch dem Angehörigen bestmögliche Lebensqualität (Milieuthérapeutischer Ansatz). Dazu müssen den kognitiven und alltäglichen praktischen Fähigkeiten des Erkrankten ebenso Rechnung getragen werden wie seinem emotionalen Zustand sowie den Möglichkeiten und Bedürfnissen des Betreuenden. Dies bedeutet eine nötige Anpassung des Milieus an die sich ändernden Bedürfnisse der Betroffenen. Kann dies zu Beginn der Erkrankung noch mit relativ einfachen Mitteln erreicht werden (wie Schaffung eines Tagesplans, Einkaufslisten, etc.), so wird jedoch im weiteren Verlauf mehr und mehr die Inanspruchnahme professioneller Hilfe notwendig.

- **Soziale Netze**

Da sowohl Familienmitglieder als auch Freunde und Bekannte zur Entlastung der Angehörigen beitragen können, ist von großer Bedeutung, daß die Betroffenen ihr soziales Umfeld über die Krankheit und die damit ein-

hergehenden Probleme informieren. Darüber hinaus ist die Mitteilung des Bedarfs an Unterstützung ebenso erforderlich wie die Annahme der angebotenen Hilfe. Auch der offene Umgang mit der Erkrankung von Seiten der Angehörigen leistet einen Beitrag der sozialen Isolation entgegen zu wirken.

- institutionalisierten Hilfe

Institutionalisierte Unterstützungsangebote müssen hinsichtlich ihrer Qualität und Quantität der Problemstellung entsprechen, d.h. sowohl die Einrichtung selbst wie auch das Personal muß fachlich und konzeptionell auf dementielle Erkrankungen ausgerichtet sein.

Im folgenden wird auf Angehörigenberatung und institutionalisierte Unterstützungsangebote genauer eingegangen.

5.1 Grundlegende Aspekte der Angehörigenarbeit

Die Pflege Demenzkranker erfordert von den Angehörigen neben einem Höchstmaß an Einsatz und Belastbarkeit auch umfangreiches Wissen über die Erkrankung und ihrer Folgen sowie Kompetenz im Umgang mit den Erkrankten.

Neben der physischen und psychischen Belastung ist die Pflege auch durch Einbußen in finanzieller und sozialer Hinsicht gekennzeichnet. Überlastung und Überforderung führen häufig dazu, daß die häusliche Pflege abgebrochen werden muß und die Demenzkranken stationär, d.h. in Alten- und Pflegeheimen untergebracht werden.

Aus der Überforderung resultieren als mögliche Risiken die eigene Erkrankung der Pflegenden, die Zerrüttung der Familie oder Gewalt gegen die Dementen (vgl. Neumann, 1992, S. 164).

Krisen in der familiären Betreuung können auf vielfältige Weise ausgelöst werden. Neben Ursachen wie einer Verschlechterung des Krankheitsbildes, intrafamiliären Konflikten oder einer Erkrankung der primären Pflegeperson stehen auch Informationsdefizite im Vordergrund. Entlastungsangebote werden aus Unkenntnis über entlastende Hilfen nicht in Anspruch genommen bzw. die Pflegenden finden sich in der Angebotsvielfalt nicht zurecht. Darüber hinaus führt das fehlende Wissen über die Erkrankung und den adäquaten Umgang mit den Erkrankten die Pflegenden in Überlastungssituationen (vgl. Domdey, 1996, S. 116).

Zur Vermeidung oder Bewältigung schon entstandener Überforderung der pflegenden Angehörigen muß ihnen professionelle Unterstützung und Beratung ermöglicht werden. Dies sollte nicht nur dem Ziel dienen die häusliche Lebenssituation, die für die Lebensqualität der Demenzkranken sehr positiv sein kann, aufrecht zu erhalten. Sie sollte die Angehörigen vielmehr darin unterstützen auch ihre eigene Lebensqualität zu erhalten auch wenn damit unter Umständen eine stationäre Unterbringung der Erkrankten einhergeht.

Bevor eine Übersicht an Unterstützungsangeboten folgt, wird als nächstes kurz auf den Beratungsbegriff und mögliche Konzepte eingegangen, da vor allem die gezielte Beratung der Pflegenden zu deren Unterstützung und Entlastung beitragen kann.

5.1.1 Beratungsbegriff und Konzeptionen der Angehörigenberatung

Die Beratungsangebote unterscheiden sich in Einzel-, Familien- und Gruppenberatungen denen verschiedene methodische Ansätze zu Grunde liegen, so z.B. verhaltenstherapeutische und psychodynamische Ansätze. Inhaltliche Zielsetzungen sind die Information über Krankheitsprozesse und Entlastungsmöglichkeiten, konkrete Problemlösungen aber auch die Lösung psychodynamischer Konflikte zwischen kranker und pflegender Person und die Thematisierung emotionaler Probleme die in der Pflegesituation erlebt werden. Die Aktivierung und Koordination familialer Unterstützungsmöglichkeiten und die Thematisierung und Lösung familialer Konflikte steht besonders in Familienberatungen im Vordergrund. Angehörigengruppen dienen dem Erfahrungsaustausch sowie der gegenseitigen Hilfe und Unterstützung der gleichermaßen Betroffenen, außerdem können sie der mit der Pflege häufig verbundenen sozialen Isolation entgegen wirken (Gunzelmann, 1991, S. 178 ff.).

Über den Einzelfall hinausgehende integrative Modelle beziehen im Sinne des Case Management Ansatzes auch die Vermittlung von ambulanten und stationären Hilfen aus dem gesamten psychosozialen Versorgungssystem in die Beratung mit ein.

Die Vielfalt der Beratungsansätze zeigt, daß keine einheitliche Beratungstheorie oder aus ihr ableitbare methodische Ansätze vorliegen. Vielmehr wird deutlich, welche sehr unterschiedlichen theoretischen Grundlagen (z.B. verhaltens- und familientherapeutische Ansätze, Case Management), methodische Ansätze (z.B. Einzelberatung, Angehörigengruppen) und inhaltlichen Zielsetzungen der Begriff der Angehörigenberatung umfaßt (vgl. Gunzelmann, 1991, S. 167).

Da in den verschiedenen Beratungsmodellen auch therapeutische Elemente in mehr oder weniger großem Umfang einbezogen sind, stellt sich die Frage nach der Abgrenzung von Beratung und Therapie.

5.1.1.1 Beratung in Abgrenzung zur Therapie

Auch heute noch werden in der Diskussion um die Abgrenzung von Therapie und Beratung sehr unterschiedliche Sichtweisen vertreten. Sie reichen von der eher klassischen Auffassung, in der Beratung und Therapie gleichgestellt werden bis hin zur klaren Abgrenzung beider Bereiche aus inhaltlichen Gründen, wie Bruder (1990) sie für den Bereich der Altenarbeit vornimmt.

„Arbeit mit Angehörigen ist Beratung und Unterstützung von Gesunden bei der Versorgung ihrer kranken Partner oder Eltern“, (Bruder, 1990, S. 130).

Die unterschiedlichen Bemühungen lassen erkennen, daß eine scharfe Trennung beider Bereiche nicht sinnvoll erscheint, sondern eher das Konzept von Beratung als Problemlöseprozess in den auch eine emotionale Auseinandersetzung einbezogen wird (Gunzelmann, 1991, S. 169).

Therapie und Beratung lassen sich aber ebensowenig wie sie sich voneinander trennen lassen als austauschbare Begriffe verwenden. Beratung grenzt sich eher inhaltlich in gradueller Hinsicht durch folgende Merkmale von Therapie ab (Gunzelmann, 1991, S. 235):

- Beratung geht von einem begrenzten, relativ kurzen Zeitrahmen aus.
- Der Ratsuchende sieht sich einer akuten Problemsituation gegenüber, für deren Lösung er Hilfe von außen benötigt, da seine Handlungskompetenz zur Zeit nicht ausreichend ist.
- Ziel der Beratung ist es Lernprozesse und Verhaltensänderungen beim Ratsuchenden anzuregen und seine Handlungskompetenz wieder herzustellen und zu stärken und nicht Strukturveränderungen der Persönlichkeit anzustreben.
- Auch wenn der Ratsuchende Einschränkungen seines psychischen Wohlbefindens erlebt, gilt er nicht als „psychisch gestört“.
- Gegenwart und Zukunft des Ratsuchenden stehen im Zentrum der Beratung, Vergangenes wird nicht explizit thematisiert.
- Beratung kann Informationen und konkrete Hilfsangebote vermitteln, Lernprozesse anregen und stützende nichtdirektive Elemente beinhalten.

Das die Ratsuchenden als Gesunde betrachtet werden, die zum gegenwärtigen Zeitpunkt Hilfe in einer akuten Problemsituation benötigen schließt jedoch die Besprechung einer emotionalen Auseinandersetzung mit der Pflegesituation nicht aus (vgl. Domdey, 1996, S. 119). Somit werden wieder therapeutische Elemente in die Beratung mit einbezogen. Gerade bei der Pflege von Demenzkranken kann aufgrund der Persönlichkeitsveränderungen bei den Dementen die Beziehung zwischen pflegender und erkrankter Person zum Thema werden. Dies kann eine mehr psychotherapeutisch ausgerichtete Hilfe innerhalb des Beratungsprozesses notwendig werden lassen.

„Bereits die Thematisierung von Konflikten in der Durchführung der Pflege, des Erlebens der Angehörigen und ihrer Beziehung zum Kranken enthält implizit therapeutische Elemente.“ (Wilz et al., 1998, S. 239).

Es ist wichtig, daß der Berater laufend über die eigenen Kompetenzen, Zielsetzungen und Grenzen reflektiert und auch die Belastbarkeit und Reflexionsfähigkeit des Ratsuchenden einschätzen kann. Inwieweit sich Ratsuchende in tiefgehende Auseinandersetzungen über ihre Beziehung zum Erkrankten einlassen wollen, sollten sie zu jeder Zeit selbst bestimmen (vgl. Gunzelmann, 1997, S. 110 ff.).

5.1.1.2 Case Management

Umfassende Konzepte für einen Beratungsansatz liegen bisher kaum vor, obwohl die Notwendigkeit einer Angehörigenberatung unbestritten ist. Einige Beratungskonzepte legen psychotherapeutische Ansätze zu Grunde ohne die besondere Situation pflegender Angehöriger zu berücksichtigen oder stellen besonders die psychodynamischen Aspekte der Beziehung zwischen Pflegenden und Gepflegten in das Zentrum ihrer Arbeit (vgl. Domsdey, 1996, S. 120).

Neben den reinen Informationsberatungen existieren Beratungsansätze, welche die Informations- und Hilfsvermittlung ins Zentrum stellen, sie orientieren sich meistens am Konzept des Case Management, das im folgenden kurz dargestellt wird.

Case Management ist eine Verfahrensweise in Sozial- und Gesundheitsdiensten, die im Einzelfall unterschiedliche Hilfsangebote zur Unterstützung, Behandlung und Versorgung von Menschen zusammenführt (vgl. Wendt, 1997, S. 14). Sie hat ihren Ursprung in der amerikanischen Sozialarbeit und entwickelte sich aus der methodischen Einzelfallhilfe (case work). Basierend auf der Erkenntnis, daß in vielen Fällen Einzelfallhilfen, wie materielle Unterstützung, ärztliche Hilfe, ein klärendes Gespräch usw. nicht ausreichen, da in der Regel eine komplexere Problematik vorliegt, wird im Case Management ein zielgerichtetes System der Zusammenarbeit unterschiedlicher Hilfsanbieter organisiert (vgl. Wendt, 1997, S. 14).

Das Case Management berücksichtigt zwei Aspekte, einerseits die Entwicklung eines Ressourcen Netzwerkes bzw. die Steigerung der Wirksamkeit dieses Netzwerkes, andererseits versucht es den Klienten zu befähigen für sich selber ein Netzwerk an Ressourcen zu entwickeln und zu erhalten. Der Case Manager erfüllt in diesem Prozeß drei Funktionen:

- als Koordinator schätzt er die Probleme und den Unterstützungsbedarf des Klienten ein, entwickelt einen Hilfeplan und hilft den Klienten möglichst selbständig Verbindungen mit den Helfern einzugehen.
- als Anwalt unterstützt er seine Klienten die nötige Hilfe zu erreichen.
- als Berater vermittelt er seinen Klienten Kenntnisse und Fertigkeiten, die er benötigt um selber ein Netzwerk an Ressourcen zu entwickeln und zu erhalten (vgl. Ballew u. Mink, 1991, S. 56 f.).

Durch die problembezogene Sichtweise wird eine berufsübergreifende Zusammenarbeit zwischen sozialen und pflegerischen Diensten auch in der Altenhilfe erleichtert.

„Case Management eröffnet eine Perspektive, in welcher der Fachdienst im Umfeld des Klienten konstruktiv tätig werden kann, selbst wenn der Klient nur bedingt zur Eigeninitiative fähig ist.“ (Steiner-Hummel, 1991, S. 162).

Durch die gezielte Erhebung eines Belastungsstatus werden auch die Belastungen und Ressourcen des Umfeldes des Klienten untersucht. In der Arbeit mit Dementen hat sich bewährt im Case Management gezielt auf das Umfeld zu wirken und die Angehörigen zu entlasten, indem statt eines Besuchsdienstes für die Dementen zum Beispiel ein Besuchsdienst für die pflegenden Angehörigen eingerichtet wird (vgl. Steiner-Hummel, 1991, S. 174).

Da Beratung konkrete Hilfsangebote und Informationen vermitteln und gleichzeitig Lernprozesse anregen sowie eine Thematisierung emotionaler Prozesse ermöglichen will, erscheint eine Kombination aus psychosozialer Unterstützung und praktischer Hilfevermittlung im Sinne des Case Management sinnvoll (Domdey, 1996, Wirtz et al., 1998).

Beratungsinhalte müssen sich dabei im Einzelfall an den Belastungen, Bedürfnissen und Ressourcen der Angehörigen orientieren, was eine differenzierte Problemanalyse voraussetzt (Gunzelmann, 1991, Domdey, 1996, Wirtz, 1998).

5.2 Übersicht möglicher Unterstützungsangebote

Die dementiellen Erkrankungen werden nach dem ICD 10 (der psychiatrischen Klassifikation) den psychiatrischen Erkrankungen zugeordnet. Die Versorgung der dementiellen Patienten kann demnach der Versorgung der psychisch Erkrankten zugeordnet werden. Die Demenzerkrankungen gehö-

ren neben den depressiven Störungen zu den häufigsten psychischen Erkrankungen im Alter.

Im folgenden werden die Hilfsangebote der allgemeinen Versorgung aufgeführt, da die Demenzkranken häufig in den bestehenden geriatrischen und psychiatrischen Hilfsangeboten behandelt werden. Eine zentrale Rolle nehmen hier die niedergelassenen Ärzte ein, die häufig erste Ansprechpartner für Patienten und Angehörige sind. Ein großer Anteil psychisch kranker alter Menschen, d.h. also auch Demenzkranker, wird durch die Sozialstationen (ambulante Pflegedienste) versorgt. Die für die allgemeine Gesundheitsfürsorge psychisch Kranker und die Regelung von Betreuungsaufgaben im gesetzlichen Sinne zuständigen Sozialpsychiatrischen Dienste stehen den Demenzkranken grundsätzlich zur Verfügung, bieten aber häufig keine spezifischen Angebote (vgl. Hirsch et al., 1999, S. 105).

Die spezifischen Angebote gerontopsychiatrischer Versorgung, die im folgenden aufgeführt werden, sollen eine Übersicht über fachgerechte Hilfen geben innerhalb derer auch die Versorgung Demenzkranker möglich ist. Gerontopsychiatrische Angebote kennzeichnen sich durch multiprofessionelle Teams, d.h. verschiedene Berufsgruppen sind an Diagnostik und Therapie beteiligt (vgl. Fuhrmann et al., 1995, S. 128).

Da spezielle Angebote für Demente und ihre Angehörigen häufig auf Initiative von Selbsthilfe- oder Angehörigengruppen oder in enger Zusammenarbeit mit diesen entstehen wurde diese Gruppe in die Übersicht möglicher Unterstützungsangebote aufgenommen.

5.2.1 Allgemeine Versorgung

5.2.1.1 Niedergelassener Arzt

Den niedergelassenen Ärzten kommt in der gesundheitlichen Versorgung alter Menschen eine zentrale Rolle zu. Über 90% der alten Menschen haben einen Hausarzt, den sie häufig schon seit über zehn Jahren kennen und regelmäßig aufsuchen. Etwa 50% ihrer Tätigkeit widmen die niedergelassenen Ärzte schon 1994 der medizinischen Versorgung älterer Menschen (vgl. Deutscher Bundestag, 1994). 1986 wurde der Anteil an über 65jährigen Patienten in neurologischen Praxen (Nervenarztpraxen) mit 19% beziffert. Obwohl zur Zeit keine verlässlichen Zahlen zur Versorgung alter Menschen in neurologischen und psychiatrischen Praxen vorliegen, kann aber davon ausgegangen werden, daß sich die Fälle in den letzten Jahren erhöht haben (vgl. Hirsch et al., 1999, S. 116).

Hausärzte sind Allgemeinmediziner, praktische Ärzte oder Internisten. Sie nehmen die medizinische Diagnostik vor, leiten eine Behandlung ein und überweisen ihre Patienten an Fachärzte und Kliniken zur Mit- und Weiterbehandlung. Das Einschalten von zusätzlichen Diensten wie Krankengymnasten, Ergotherapeuten und Sprachtherapeuten gehört ebenso zu ihren Aufgaben wie die Verordnung von ambulanter Pflege oder die Überweisung in ein Krankenhaus.

Aufgrund der langjährigen Kontakte besteht meist ein Vertrauensverhältnis zum niedergelassenen Arzt und macht ihn somit zur ersten Anlaufstelle für die Erkrankten und für ihre Angehörigen (vgl. Hirsch et al., 1999, S. 115).

In der ambulanten Versorgung nehmen die Hausärzte eine Koordinationsfunktion ein indem sie therapeutische und pflegerische Maßnahmen verordnen. Durch Hausbesuche bei den pflegebedürftigen alten Menschen und durch die hausärztliche Tätigkeit in Altenpflege- und Altenheimen können sie die Behandlungsbedürfnisse genau erkunden und rechtzeitig eine erforderliche Diagnostik und Behandlung einleiten sowie fachärztliche Kollegen und zusätzliche Hilfen einschalten.

Eine wesentliche Aufgabe kommt ihnen bei der Durchführung und Sicherung von Angehörigen- und Patientenberatung zu, sowohl in der Einzelberatung als auch in der Beratung von Gruppen.

Erschwert wird die Durchführung dieser zentralen Aufgaben des Hausarztes durch die Bewertungsmaßstäbe der vertragsärztlichen Leistungen, die den erheblich höheren Zeitaufwand von Diagnostik und Therapie alter Menschen im Gegensatz zu jüngeren Patienten nicht berücksichtigen. So werden zeitaufwendige Mehrfachuntersuchungen und viele andere Tätigkeiten niedergelassener Ärzte kaum oder gar nicht vergütet (vgl. Hirsch et al., 1999). Häufig fehlen ihnen auch fachspezifische Kenntnisse im Bereich der Gerontopsychiatrie, da gerontopsychiatrische Lehrinhalte in der Mediziner- ausbildung bisher nicht allgemein verbindlich enthalten sind. Ob die niedergelassenen Ärzte sich gerontopsychiatrisches Wissen im Studium oder in Fortbildungen aneignen bleibt ihnen derzeit selbst überlassen (vgl. Hirsch et al., 1999, S. 118).

„Dazu kommt häufig ein „therapeutischer Nihilismus“, d.h. die Überzeugung auf Seiten der Ärzte, daß eine umfassende und tiefgehende diagnostische Abklärung und (zeit-)aufwendige Behandlungsmaßnahmen den Patienten mit unheilbaren Leiden keinen Nutzen bringe“ (Hirsch et al., 1999. S.118).

5.2.1.2 Ambulanter Pflegedienst

Zur Zeit gibt es laut Schätzungen etwa 10.000 ambulante Pflegedienste (Sozialstationen) in der Bundesrepublik Deutschland (vgl. Hirsch et al., 1999). Sie tragen die Hauptlast der ambulanten pflegerischen Versorgung, ihr zentrales Angebot sind die Alten- und Krankenpflege. Weitere Angebote wie z.B. hauswirtschaftliche Versorgung, „Essen auf Rädern“ usw. variieren je nach Träger. Neben den kirchlichen und freien Wohlfahrtsverbänden nimmt die Zahl der privaten Träger, vor allem seit Einführung der Pflegeversicherung erheblich zu. Die Leistungsabrechnung erfolgt nach Grund- und Behandlungspflege mit den Kranken- oder Pflegekassen. Die Verordnung eines ambulanten Pflegedienstes erfolgt durch die Hausärzte (vgl. Hirsch et al., 1999, S. 108).

Im Rahmen der gerontopsychiatrischen Versorgung kommt den ambulanten Pflegediensten eine wichtige Aufgabe zu, da der größte Teil der psychisch kranken alten Menschen zu Hause lebt. Neben dem qualifizierten Umgang mit den Erkrankten und ihren Angehörigen nehmen sie eine Vermittlerfunktion zwischen Hausärzten und Anbietern der Altenhilfe ein. Sie können durch ihr unterstützendes Angebot Heimunterbringungen und Klinikaufenthalte hinauszögern oder verhindern, oder stationäre Aufenthalte durch eine nahtlos anschließende ambulante Versorgung erheblich verkürzen.

Demenzkranke, ebenso wie psychisch kranke und pflegebedürftige alte Menschen, erfordern in die Pflege einen erheblich höheren Zeitaufwand als somatische Patienten und leiden meist auch noch an körperlichen Erkrankungen (Multimorbidität). Um den Anforderungen aus gerontopsychiatrischer Sicht gerecht zu werden, ist es sinnvoll allen Mitarbeitern ambulanter Pflegedienste Grundkenntnisse in Psychiatrie und Gerontopsychiatrie zu vermitteln, sowie die Abrechnungsmodalitäten zu vereinfachen und auch dort den Besonderheiten einer gerontopsychiatrischen Pflege Rechnung zu tragen (vgl. Hirsch et al., 1999, S. 108).

5.2.1.3 Sozialpsychiatrischer Dienst

Die Sozialpsychiatrischen Dienste koordinieren Hilfeleistungen und Schutzmaßnahmen für psychisch Kranke und alle Personen, bei denen das Risiko der Eigen- oder Fremdgefährdung besteht, gemäß den gesetzlichen Vorgaben der Bundesländer. Sie sind in der Regel multiprofessionell besetzt und bis auf wenige Ausnahmen ist die Mitwirkung eines Arztes, in der Regel ein Psychiater, gesetzlich vorgeschrieben (vgl. Hirsch et al., 1999). Die Sozialpsychiatrischen Dienste sind nahezu flächendeckend vertreten und können als aufsuchende Dienste in der Versorgung der Erkrankten

tätig werden. Sie sind überwiegend in die Gesundheitsämter integriert und wirken in ihrer koordinierenden Funktion auf die bestehenden psychosozialen Arbeitsgemeinschaften ein. Bisher mangelt es jedoch noch an einer trägerübergreifenden Vernetzung von Hilfen, was zur Folge hat, dass vor allem auf gerontopsychiatrischer Ebene erhebliche Defizite deutlich werden. Verbindliche gesetzliche Vorgaben auf Länderebene könnten hier eine Vervollständigung des Versorgungsangebotes ermöglichen, wie das Beispiel Niedersachsen zeigt. Hier müssen die Sozialpsychiatrischen Dienste, nach gesetzlicher Vorgabe, sämtliche Hilfeanbieter in Verbänden integrieren und deren Zusammenarbeit koordinieren (vgl. Hirsch et al., 1999, S. 124).

5.2.2 Spezifisches Angebot gerontopsychiatrischer Versorgung

5.2.2.1 Gerontopsychiatrische Ambulanz

Gerontopsychiatrische Ambulanzen stellen in der Versorgung psychisch kranker alter Menschen ein Bindeglied zwischen den niedergelassenen Ärzten und den stationären Einrichtungen der Altenhilfe dar. Sie erweitern die fachgerechte und adäquate Versorgung der Betroffenen im ambulanten Bereich (vgl. Hirsch et al., 1999, S. 143). In ihnen ist ein multiprofessionelles Team, zumeist bestehend aus Arzt, Psychologe, Sozialarbeiter und Pflegekraft tätig. Erst wenige gerontopsychiatrische Ambulanzen weichen von einer „Kommstruktur“ zu einer „Gehstruktur“ ab um so die Betroffenen auch in ihrer häuslichen Umgebung erleben, beurteilen und beraten zu können. Tätig werden sie aufgrund von Überweisungen niedergelassener Ärzte und sind als Teilbereiche psychiatrischer Ambulanzen überwiegend den Bezirks- und Landeskliniken angegliedert (vgl. Hirsch et al., 1999, S. 145).

In ihrer Arbeit haben gerontopsychiatrische Ambulanzen folgende Schwerpunkte:

- gerontopsychiatrische Diagnostik (z.B. Gedächtnissprechstunde / Memory Clinic) und multidimensionale Gesamterfassung und Bewertung der gesundheitlichen Situation eines Patienten, die auch soziale Komponenten sowie Daten zum Umfeld mit einbezieht (Assessment);
- Zusammenarbeit mit niedergelassenen Ärzten und Anbietern der Altenhilfe (ambulant, stationär und teilstationär);
- Behandlungsangebote auf psychiatrischer und psychotherapeutischer Ebene und Vermittlung psychosozialer Hilfen;

- Unterstützung und Beratung von Angehörigen, Angehörigengruppen und Selbsthilfegruppen;
- Förderung rehabilitativer und präventiver Maßnahmen (vgl. Hirsch et al., 1999, S. 149).

Erst in wenigen gerontopsychiatrischen Ambulanzen ist das Angebot einer Gedächtnissprechstunde oder Memory Clinic zu finden (vgl. Hirsch et al., 1999, S. 143).

Patienten mit dem Verdacht auf eine Gedächtnisstörung werden durch ein multiprofessionelles Team einer ausführlichen Diagnostik unterzogen. In einer Untersuchung über Patienten einer Memory Clinic wurde festgestellt, daß von 1000 Patienten 49,6% unter einer dementiellen Erkrankung litten, etwa die Hälfte bedurfte der primären Behandlung anderer Erkrankungen (vgl. Hirsch et al., 1999, S. 143).

Im weiteren Verlauf dieser Arbeit wird die Memory Clinic Essen vorgestellt und auf Aufbau und Umfang der Tätigkeit einer Memory Clinic anhand dieses Beispiels näher eingegangen (Punkt 5.3.1).

5.2.2.2 Tagesklinik

Tageskliniken sind teilstationäre, medizinische Einrichtungen, die eine medizinische Behandlung nach SGB V auf Überweisung niedergelassener Ärzte oder als Weiterverlegung aus vorheriger stationärer Behandlung durchführen. In der Versorgung psychisch kranker alter Menschen können sie durch eine poststationäre Versorgung oder als Alternative zu einer stationären Behandlung eine klinische Versorgung bei Betroffenen durchführen, deren Versorgung zu Hause, nachts und an den Wochenenden, gewährleistet ist.

Symptome der dementiellen Erkrankungen, wie ausgeprägte Weglauffendenzen oder auch fortgeschrittene dementielle Syndrome, gelten aber eher als Ausschlußkriterien, so daß im Einzelfall geprüft werden muß, ob Demenzkranke in einer Tagesklinik aufgenommen werden können (vgl. Hirsch et al., 1999, S. 155).

5.2.2.3 Tages- und Nachtpflege

Im Gegensatz zu den Tageskliniken, die eine medizinische Behandlung durchführen, ist die Tagespflege eine Einrichtung im Sinne des Pflegegesetzes. Tagespflegeeinrichtungen können in ihrer Brückenstellung zwi-

schen ambulanter und stationärer Versorgung dazu beitragen die Betroffenen möglichst lange in ihrer häuslichen Umgebung zu erhalten.

Außerdem hilft die Tagespflege dabei:

- *„das familiäre und nachbarschaftliche Hilfesystem zu entlasten*
- *die Motivation der Pflegenden aufrechtzuerhalten und zu stabilisieren*
- *angemessene Rehabilitation und Pflege sicherzustellen*
- *die Förderung und den Erhalt der Teilhabe an der Gesellschaft sicherzustellen*
- *zudem ist sie in der Regel preisgünstiger als vollstationäre Unterbringung und die Lücke zwischen ambulanter und vollstationärer Versorgung wird geschlossen“ (Hirsch et al., 1999, S. 161).*

Etwa 50% der Kosten für eine Unterbringung in einer Tagespflegeeinrichtung werden nach Einstufung der Erkrankten von den Pflegekassen übernommen, der Rest muß aus eigenen Mitteln oder von Sozialhilfeträgern aufgebracht werden. Betroffene die noch gar nicht in die Pflegestufe I aufgenommen wurden müssen die Kosten ganz tragen (vgl. Hirsch et al., 1999, S. 164).

Obwohl teilstationäre Nachtpflege im §41 SGB XI gleichberechtigt neben teilstationärer Tagespflege genannt wird, gibt es bisher in der Bundesrepublik erst wenige Angebote (vgl. Freter, 1998, Hirsch, 1999). Ein von der Alzheimer Gesellschaft Berlin durchgeführtes Modellprojekt „Nachtpflege“ mußte mangels Nachfrage eingestellt werden. Von vielen Angehörigen wurde das Angebot mit dem Argument der Trennung in der Nacht und der entstehenden zusätzlichen Belastung abgelehnt (vgl. Hirsch et al., 1999, S. 161).

Das ist vor allem erstaunlich, da Freter (1998) in einer Untersuchung zum Bedarf von Nachtpflegeeinrichtungen für Demenzkranke zu dem Schluß kommt,

„(...) daß nächtliche Störungen bei Demenzkranken weit verbreitet sind, daß daraus für die Hauptpflegeperson starke Belastungen resultieren, die Fortführung der häuslichen Pflege bedroht ist und ein erheblicher Unterstützungsbedarf besteht.“ (Freter, 1998, S. 82).

Tagespflegeangebote besonders für Demenzkranke müssen sich sehr flexibel an der Bedarfslage orientieren. Sie benötigen einen Fahrdienst und müssen auch ihre Öffnungszeiten am Bedarf der Tagesgäste ausrichten.

Auch hier werden in multiprofessionellen Teams tagesstrukturierende und Trainingsmaßnahmen mit den Erkrankten durchgeführt. Beratung und Begleitung der Angehörigen erfolgt durch die Mitarbeiter in pflegerischen wie in sozialrechtlichen Fragen in der Einrichtung und bei Hausbesuchen. Außerdem haben die Tagespflegeeinrichtungen Kontakt zu Sozialstationen, Altenheimen, gerontopsychiatrischen klinischen Abteilungen und kommunalen Diensten, wie Gesundheitsämtern, Familienfürsorge und Betreuungsvereinen.

Die Tätigkeit und Struktur einer Tagespflegeeinrichtung für Demenzkranke soll am Beispiel des Tageszentrums für Alzheimerkranke in Wetzlar dargestellt werden (Punkt 5.3.2).

5.2.2.4 Gerontopsychiatrisches Zentrum

Gerontopsychiatrische Zentren führen einen ambulanten Dienst, eine Tagesklinik und eine Beratungsstelle unter einem Dach zusammen. In multiprofessionellen Teams mit patientenorientierter Ausrichtung können sie eine ganzheitliche Behandlung und Diagnostik für gerontopsychiatrisch erkrankte alte Menschen gewährleisten. Ihre Arbeitsweise ist gemeindenah und findet in enger Zusammenarbeit mit den ansässigen medizinischen Einrichtungen und Anbietern der Altenhilfe statt. Ihr Tätigkeitsspektrum umfaßt neben pflegerischen, medizinischen, therapeutischen und sozialen Leistungen für die Erkrankten auch die Beratung und Fortbildung Angehöriger sowie professioneller Helfer. Auf regionaler Ebene sollten sie durch Kooperation, Vernetzung und Öffentlichkeitsarbeit zur Weiterentwicklung und Verbesserung der regionalen Versorgung beitragen (vgl. Hirsch et al., 1999, S. 167 ff.).

Obwohl schon 1973 durch die Psychiatrie-Enquête empfohlen, wurden erst in den letzten Jahren sieben Gerontopsychiatrische Zentren in der gesamten Bundesrepublik eingerichtet, in vielen Regionen wurden allerdings einzelne Bausteine verwirklicht (vgl. Hirsch et al., 1999).

5.2.3 Laienhilfe, Selbsthilfegruppen und Angehörigengruppen

Die drei aufgeführten Möglichkeiten einer nichtprofessionellen Hilfe ergänzen die familiäre und professionelle Hilfe. Laienhelfer sind nicht betroffene,

ehrenamtliche Helfer, die im ambulanten psychiatrischen Bereich tätig werden und hier in der Regel Freizeit- und Alltagsaktivitäten fördern und helfen die Kranken aus der Isolation heraus zu führen.

In Selbsthilfegruppen schließen sich Menschen zusammen, die ein gleiches oder ähnliches Problem haben und Hilfe und Unterstützung bei gleichermaßen Betroffenen suchen. Altenselbsthilfegruppen haben mittlerweile ein breites Betätigungsfeld gefunden, in ihnen sind auch jüngere Menschen tätig. Hier sollen lediglich die speziellen Selbsthilfeangebote für psychisch kranke alte Menschen und deren Angehörige, im besonderen der Demenzerkrankungen, erwähnt werden.

Eine zentrale Stellung hat hier die Deutsche Alzheimer Gesellschaft. Sie ist Dachverband der Alzheimer Gesellschaften auf Bundesebene, neben denen es wieder zahlreiche örtliche Alzheimer Gesellschaften gibt. Sie will Hilfen für alle von der Alzheimer Krankheit und anderen dementiellen Erkrankungen Betroffenen entwickeln und fördern. Sie bezieht in diese Aufgabe die Angehörigen und alle an der Versorgung Beteiligten ein. Schwerpunkte werden in der Angehörigenarbeit und in der Öffentlichkeitsarbeit gesehen (vgl. Hirsch et al., 1999, S. 134).

Auf den Erkenntnissen in der Psychiatrie basierend, in denen davon ausgegangen wird, daß ein psychisch Kranker ohne Einbeziehung seines Umfeldes nicht ausreichend behandelt werden kann, setzt sich auch in der Gerontopsychiatrie der Wert von Angehörigengruppen durch. Anders als in anderen psychiatrischen Bereichen sind die pflegenden Lebenspartner selber alt, oder die Erkrankten werden im Haushalt ihrer Kinder gepflegt. Häufig stehen sie den Veränderungen ihres Angehörigen hilflos gegenüber, fühlen sich schuldig, müssen Abschied nehmen vom vertrauten, sich durch die Krankheit verändernden, Menschen und sind oft selber körperlich und psychisch überfordert. Gruppen für pflegende Angehörige Demenzkranker werden heute in besonderem Maße gefördert, da ca. 90% der Erkrankten von Familienmitgliedern gepflegt werden (vgl. Hirsch et al., 1999, S. 137).

Die Angehörigengruppen bieten nicht nur emotionale Unterstützung, sondern helfen den Pflegenden auch aus einer Isolation heraus zu kommen, Erfahrungen auszutauschen und Möglichkeiten eines effektiveren und psychisch und physisch entlastenden Umgangs mit den Erkrankten zu finden. Einige Angehörigengruppen bieten ein paralleles Betreuungsangebot für die Erkrankten, so daß auch Alleinpflegende das Angebot wahrnehmen können (vgl. Hirsch et al., 1999, S. 137).

5.3 Beispiele für Unterstützungsangebote

Im folgenden werden drei Einrichtungen vorgestellt, welche aufgrund ihres speziell auf Demenzkranke und ihre Angehörigen ausgerichteten Angebotes, besonders nachahmenswert erscheinen.

Dabei handelt es sich im einzelnen um:

- die Memory Clinic Essen,
- die Alzheimer Beratungsstelle Bochum,
- das Tageszentrum für Alzheimerkranke in Wetzlar.

Im Rahmen eines Forschungsprojektes am Lehrstuhl für soziale Gerontologie der Universität Dortmund wurden spezielle Angebote für Demenzkranke und deren Angehörige ermittelt.

Aus diesen Angeboten wurden die hier vorgestellten Einrichtungen aufgrund folgender besonderer Merkmale ausgewählt:

- umfangreiches spezielles Angebot
- Konzept ist vorhanden oder in Planung
- mehrjährige Erfahrung
- Weiter- und Fortbildungsangebote für professionelle Helfer und Laien.
- gefördertes Modellprojekt oder Einrichtung mit Modellcharakter

Zur weiteren Informationssammlung wurde ein leitfadengestütztes Interview in den Einrichtungen durchgeführt. Der Leitfaden des Interviews lehnt sich an ein von Hirsch et al. (1999, S. 82) verwendetes Raster zur Beschreibung gerontopsychiatrischer Einrichtungen an.

Die Memory Clinic Essen wurde für das Interview aufgesucht, mit der Alzheimer Beratungsstelle Bochum wurde das Interview telefonisch geführt. Zum Zeitpunkt der Erhebung konnte mit dem Tageszentrum für Alzheimerkranke in Wetzlar kein Termin vereinbart werden. Die Einrichtung stellte jedoch einen umfangreichen Erfahrungsbericht zur Verfügung aus dem alle hier aufgeführten Informationen anhand des Interviewleitfadens entnommen wurden. Sofern im Text nicht auf andere Quellen verwiesen wird, entstammen alle Informationen aus den geführten Interviews.

Die ausgewählten Einrichtungen unterscheiden sich hinsichtlich Art und Umfang ihres Angebotes sowie der Phase im Krankheitsverlauf auf die ihr Angebot zielt. Das Konzept der Memory Clinic Essen hat seinen Schwerpunkt in der Frühdiagnostik, die Alzheimer Beratungsstelle Bochum bietet

ein umfangreiches Angebot speziell für Angehörige und Erkrankte, während es sich beim Tageszentrum für Alzheimerkranke in Wetzlar um eine teilstationäre Tagespflegeeinrichtung handelt.

5.3.1 Memory Clinic Essen

5.3.1.1 Entstehungsgeschichte und Finanzierung

Gerade bei älteren Menschen werden kognitive Störungen häufig als normale Altersveränderung gesehen, zu einer Diagnosestellung kommt es meist erst dann, wenn es aufgrund von Fehlleistungen zu Störungen in ihrem sozialen System kommt. Mit dem Ziel Gedächtnisstörungen älterer Menschen möglichst früh zu erfassen wurde 1983 in London eine Memory Clinic eröffnet. 1986 wurde in Basel eine Memory-Klinik eröffnet, deren Zielsetzung es war durch eine frühe Diagnose reversibler Störungen und durch Intervention im medizinischen, psychologischen und sozialen Bereich Patienten mit seniler Demenz den Aufenthalt in ihrer vertrauten Umgebung zu ermöglichen (vgl. Nehen, 1995, S. 113).

Der Aufbau der Memory Clinic Essen begann im März 1991 und wurde durch die Unterstützung der Krupp-Stiftung und der Sparkassen-Stiftung ermöglicht. Bis die Memory Clinic 1995 als Frühdiagnostik Zentrum dem Geriatriezentrum der Elisabethklinik Essen angegliedert wurde, konnte sie sich unabhängig über Spenden finanzieren. Diagnostik und Beratung waren bis 1995 für Patienten und Angehörige kostenlos. Seit der Eingliederung werden alle Leistungen über das Geriatriezentrum abgerechnet, als Teileinrichtung der Elisabethklinik hängt der Etat nicht von Einzelfallabrechnungen ab. Die Patienten werden von Allgemeinärzten, zur diagnostischen Klärung, in die Memory Clinic Essen überwiesen.

Nach dem Vorbild der Memory Clinic Essen wurden inzwischen vier weitere Kliniken in Deutschland eröffnet. Die Memory-Kliniken im deutschsprachigen Raum kommen einmal pro Jahr zu einer Fachtagung zusammen, inzwischen konnten gemeinsame Richtlinien entwickelt werden.

5.3.1.2 Konzeption

Im DSM-III-R und im ICD 10, den beiden gebräuchlichsten psychiatrischen Klassifikationsschemata (siehe Kapitel 2.1 und 2.2), sind die Kriterien für die Diagnose einer Demenz festgelegt. Aus ihnen geht hervor, daß zur Befunderhebung sowohl psychologische Tests, neurologische und interni-

stische Untersuchungen, sowie psychosoziale Erhebungen erforderlich sind (vgl. Nehen, 1995, S. 115). Da ein einzelner Untersucher diesen Anforderungen in der Regel nicht gerecht werden kann ist es sinnvoll innerhalb eines interdisziplinären Teams, daß sich aus verschiedenen Spezialisten zusammensetzt, die nach verschiedenen methodischen Ansätzen erlangten Ergebnisse zusammenzutragen.

Ein Diplompädagoge / Geragoge, ein Diplompyschologe, ein Neurologe und ein internistischer Geriater arbeiten in der Memory Clinic Essen als Team zusammen. Jeder der Spezialisten untersucht den Patienten mit den seinem Fachgebiet zugeordneten Methoden. Die Untersuchung beginnt mit einer Datenerhebung durch den Geragogen. Er erstellt eine Sozialanamnese mittels halbstrukturierter Interviews, wobei auf die Kompetenzdiagnostik, d.h. die Untersuchung der Fähigkeiten des Betroffenen, besonderen Wert gelegt wird (vgl. Nehen, 1995, S. 115). Ziel der Interviews ist es die möglichen kognitiven Defizite der Betroffenen hinter einer gut erhaltenen sozialen Fassade aufzudecken und so eine Demenz schon im Frühstadium zu erkennen. Der Diplompyschologe ermittelt anhand der Durchführung verschiedenener neuropsychologischer Testverfahren einen Eindruck über den Schweregrad der kognitiven Beeinträchtigung des Patienten. Der Neurologe erfaßt mögliche Differentialdiagnosen wie Persönlichkeitsstörungen, Psychosen etc. und erfragt bisherige medikamentöse Therapieversuche mit Psychopharmaka. Unter Umständen leitet er weitere Untersuchungen, wie z.B. ein EEG ein. Der internistische Geriater erfaßt den körperlichen Gesundheitszustand anhand eigener und fremdanamnestischer Daten, sowie durch die Auswertung von Zusatzuntersuchungen und Laborergebnissen. Er beurteilt ob erhobene pathologische Befunde Auswirkungen auf die kognitiven Funktionen haben können. Neben der Erfassung klinischer Symptome als möglicher Ursache einer sekundären Demenz wie z.B. Stoffwechselstörungen, endokrine Veränderungen usw. (siehe Kapitel 2.4) führt er auch eine exakte Medikamentenanamnese durch (vgl. Nehen, 1995, S. 115).

Zusätzlich zur Untersuchung der Betroffenen werden von den Mitarbeitern der Memory Clinic nach Möglichkeit Gespräche mit einer gut informierten Bezugsperson geführt um weitere Informationen u.a. über Beginn und Verlauf der Störungen, Persönlichkeitsveränderungen, problematische Verhaltensweisen und erhaltene Eigenschaften und Fähigkeiten zu bekommen. Diese Zusatzinformationen ergänzen die Untersuchungsergebnisse.

Nach Abschluß der Untersuchungen legt sich jeder Mitarbeiter auf eine diagnostische Einschätzung fest, ohne die Ergebnisse der anderen zu kennen. In einer **Diagnosekonferenz**, dem zentralen Instrument der Memory

Clinic Essen, tragen die Teammitglieder die Ergebnisse ihrer fachspezifischen Untersuchungen zusammen. Besonderer Wert wird in der Diagnosekonferenz auf das möglicherweise unterschiedliche Verhalten der Betroffenen bei den einzelnen Untersuchungen, aber auch auf die unterschiedliche Wahrnehmung des Untersuchers gelegt. Dieses insbesondere bei Fragestellungen, die sich in den einzelnen Bereichen wiederholen (z.B. die Frage nach dem Befinden). So entsteht ein Gesamteindruck vom Patienten, der über die punktuelle Untersuchung und Wahrnehmung eines einzelnen hinausgeht. Hieraus werden die Diagnose und Therapieempfehlungen abgeleitet (vgl. Nehen, 1995, S. 117).

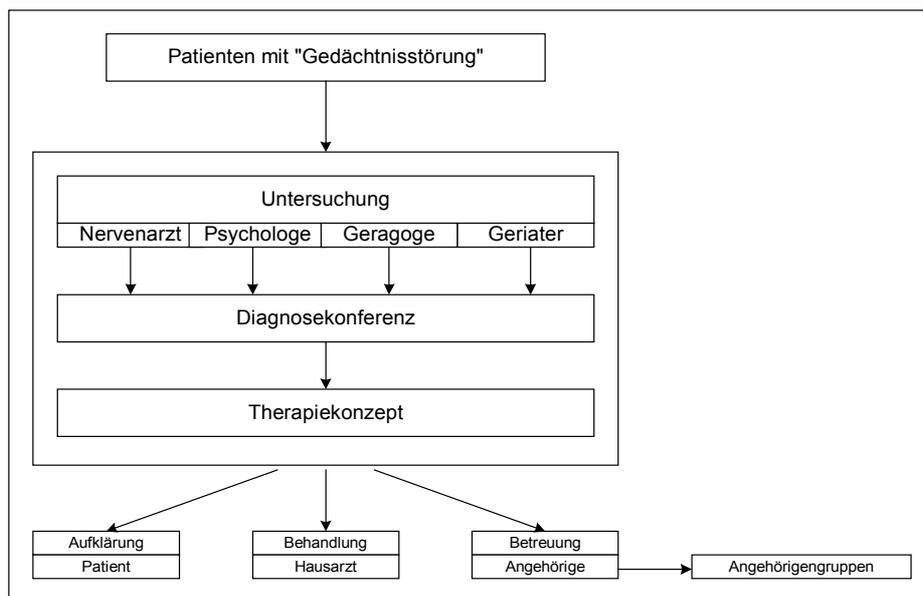


Abb. 8: Das geriatrische Team in der Memory Clinic (Nehen, 1995)

Die Untersuchungen und Gespräche finden in der Regel an einem Tag statt, danach geht ein Bericht an den Hausarzt, mit den Betroffenen und ihren Angehörigen wird ein Nachgespräch geführt.

5.3.1.3 Zielsetzung und Aufgabenstruktur

Die Zielsetzung der Memory Clinic Essen setzt sich aus unterschiedlichen Punkten zusammen. Die Früherkennung und Differentialdiagnose von Hirnleistungsstörungen im Alter stehen im Vordergrund. Innerhalb des multiprofessionellen Teams werden medizinische, psychologische und sozialwissenschaftliche Methoden der Frühdiagnostik erforscht und angewandt. Ein weiteres Ziel ist die Information der zuweisenden Ärzte in der Beurteilung von Patienten mit Hirnleistungsstörungen. Durch die Anbindung an das Geriatrische Zentrum der Elisabethklinik können therapeutische Ange-

bote, wie z.B. Ergotherapie genutzt und vermittelt werden. Während der Beratung der Angehörigen in Einzel- und Gruppengesprächen wird eine Betreuung der Patienten angeboten. Insgesamt finden zur Zeit drei Angehörigengruppen mit Selbsterfahrungscharakter statt, es sind offen geführte Gruppen ohne therapeutisches Konzept, die im Rhythmus von 14 Tagen stattfinden. Parallel dazu können ca. acht Demente in einer Gruppe betreut werden, während ihre Angehörigen das Gruppenangebot wahrnehmen. Außerdem führen die Mitarbeiter der Memory Clinic externe und interne Schulungen und Beratungen durch, an denen vor allem Altenpfleger, Krankenschwestern, Ärzte und Pharmareferenten teilnehmen. Am Institut für Sozialmedizin an der Universität Essen wird ein Lehrauftrag wahrgenommen.

Es besteht eine gute Zusammenarbeit mit anderen Einrichtungen, wie z.B. der Abteilung für Gerontopsychosomatik am Klinikum Essen. Niedergelassene Ärzte beteiligen sich durch unterschiedliche Differentialdiagnostik (CT, Labor usw.) und leiten die Ergebnisse weiter. In der Akutgeriatrie des Geriatrischen Zentrums können Demente mit somatischen Störungen auf der Station „Demenz Plus“ betreut werden, die Angehörigen werden während des stationären Aufenthaltes durch den Sozialdienst des Krankenhauses mit betreut. Die Deutsche Alzheimer Gesellschaft Essen wurde 1998 durch die Memory Clinic mit gegründet.

5.3.1.4 Personalbesetzung

Insgesamt sind in der Memory Clinic Essen fünf Mitarbeiter angestellt. Das diagnostische Team wird gebildet von einem Diplompädagogen / Geragogen, einem Neurologen, einem Diplomspsychologen und einem internistischen Geriater. Ihr Tätigkeitsbereich wird im Punkt „Konzeption“ (5.3.1.2) beschrieben. Zusätzlich ist eine Sekretärin angestellt.

5.3.1.5 Öffentlichkeitsarbeit und Zielgruppengewinnung

In den ersten Jahren des Bestehens der Memory Clinic Essen kamen die Patienten aus dem gesamten Bundesgebiet und sogar aus dem angrenzenden Ausland. Mittlerweile hat sich der Radius auf ca. 100 Kilometer verringert, da es jetzt mehr Einrichtungen gibt, an die die Patienten sich wenden können. Einigen psychiatrischen Unikliniken und Landeskliniken sind sogenannte Gedächtnisambulanzen angegliedert, sie arbeiten zwar nicht nach dem Konzept der Memory Clinic führen aber auch eine Demenzdiagnostik durch. Betroffene, die sich in der Memory Clinic Essen untersuchen

lassen möchten, benötigen eine Einweisung zur vorstationären Diagnostik, die ihnen ein Allgemeinmediziner ausstellen kann.

5.3.1.6 Klientel

In der Memory Clinic Essen werden über die Patientenerhebungen und Diagnosen Statistiken geführt. Etwa 2500 Patienten sind alleine in den Jahren zwischen 1992 und 1995 dort untersucht worden. Bei 51,5% von Tausend ausgewerteten Fällen konnte die Diagnose Demenz gestellt werden, bei 31,4% wurden psychiatrische Erkrankungen diagnostiziert z.B. Persönlichkeits- und Verhaltensstörungen. Eine somatische Diagnose konnte bei 12,5% der Patienten gestellt werden und bei 4,6% von Tausend untersuchten Patienten konnte kein pathologischer Befund erhoben werden (vgl. Nehen, 1995, S. 117). Insgesamt konnte also bei 95% aller Patienten die zur Diagnostik in die Memory Clinic Essen kamen ein pathologischer Befund festgestellt werden. Nur bei der Hälfte aller Fälle jedoch konnte tatsächlich eine Demenz als Grunderkrankung festgestellt werden, bei allen anderen Patienten traten die Störungen als Symptom einer anderen Grunderkrankung auf und waren damit unter Umständen bei entsprechender Behandlung reversibel.

5.3.2 Alzheimer Beratungsstelle Bochum

5.3.2.1 Entstehungsgeschichte und Finanzierung

Die Alzheimer Gesellschaft Bochum e.V. wurde 1992 auf Initiative von Fachleuten und pflegenden Angehörigen gegründet. Die Arbeit der Alzheimer Gesellschaft Bochum wird ehrenamtlich geleistet, sie ist Mitglied in der Deutschen Alzheimer Gesellschaft und im Paritätischen Wohlfahrtsverband. 1994 wurde in Trägerschaft der Alzheimer Gesellschaft Bochum die Alzheimer Beratungsstelle Bochum eröffnet.

Als Modellprojekt wird sie zu 80% durch das Bundesministerium für Arbeit, Gesundheit und Soziales (MAGS) und zu 20% durch die Stadt Bochum gefördert, Träger ist die Alzheimer Gesellschaft Bochum. Im Zeitraum zwischen 1996 und Dezember 1998 wurde eine erste Projektphase gefördert, die aufgrund der guten Erfolge noch um weitere drei Jahre bis Dezember 2001 verlängert wurde. Während des ersten Förderungszeitraumes wurde die Erstellung eines Handbuchs zur Angehörigenarbeit begonnen, das im zweiten Förderungszeitraum fertiggestellt wurde und inzwischen vorliegt (vgl. Bericht über das Modellprojekt des MAGS, 1998, S. 3).

Die Beratungen und Angebote der Alzheimer Beratungsstelle sind kostenlos.

5.3.2.2 Konzeption

Im Rahmen des Modellprojektes wird derzeit von den Mitarbeitern der Beratungsstelle eine schriftliche Konzeption erarbeitet. Die Angebote sind zielgruppen- und bedarfsorientiert, d.h. es wird zum Beispiel auch eine zugehende Beratung angeboten, wenn die Angehörigen die Beratungsstelle nicht aufsuchen können. Beratung in der häuslichen Situation wird aber auch durchgeführt um die Situation der Ratsuchenden besser einzuschätzen und so Hilfsangebote gezielter planen und einsetzen zu können. Auch die Vernetzung und Zusammenarbeit mit anderen Anbietern der Altenhilfe ermöglicht eine individuelle, fallbezogene Unterstützung im Sinne des Case Management (siehe Punkt 5.1.1.2). Ziele Inhalte und Methoden der Angebote werden auf die Bedürfnisse der Angehörigen abgestimmt und richten sich nach ihnen.

5.3.2.3 Zielsetzung und Aufgabenstruktur

Die Zielsetzung der Beratungsstelle setzt sich aus unterschiedlichen Schwerpunkten zusammen. Mit ihrem Angebot richtet sie sich in erster Linie an die Angehörigen, zu deren Entlastung sie durch Aufklärung und emotionale Unterstützung sowie konkrete Hilfsangebote beitragen will, außerdem soll die Selbsthilfefähigkeit der Angehörigen unterstützt werden. Durch Information der Öffentlichkeit versuchen die Mitarbeiter Verständnis und Hilfsbereitschaft der Bevölkerung für Demenzkranke zu fördern. Es sollen gesundheits- und sozialpolitische Initiativen angeregt werden. In der Beratungsstelle werden neue Betreuungsformen entwickelt und erprobt und die Zusammenarbeit und Kooperation mit Betroffenen und Institutionen gefördert (vgl. Dirksen, Matip, Schulz, 1999, S. 18).

Neben dem Beratungsangebot, daß sich an Angehörige und Institutionen richtet und in telefonischen und persönlichen Kontakten und durch Hausbesuche angeboten wird, bietet die Beratungsstelle ein umfangreiches Angebot, aus dem im folgenden einige Aspekte dargestellt werden soll.

In **Angehörigengruppen** können pflegende Angehörige ihre Erfahrungen austauschen. Oftmals ist es für sie der erste Versuch die jahrelange Isolation aufzubrechen. Eine gleichzeitig angebotene **Betreuungsgruppe** für die Demenzkranken wird gerne angenommen. Die Mitarbeiter der Beratungsstelle haben die Erfahrung gemacht, daß gerade durch den Austausch mit

anderen Angehörigen die eigene Belastung deutlicher erkannt und realistischer eingeschätzt werden kann. Häufig wird durch den Kontakt mit anderen Angehörigen, durch die Erfahrungen in der Gruppe und das gleichzeitige Betreuungsangebot der Weg geebnet auch andere Hilfsangebote in Anspruch zu nehmen. Die Inhalte und Themen der Angehörigengruppe, die im internen Erfahrungsaustausch und durch externe Referate behandelt werden, ergeben sich aus den Wünschen der Angehörigen (vgl. Dirksen, Matip, Schulz, 1999, S. 45 ff.).

Nach §45 SGB XI sollen die Pflegekassen den Angehörigen und ehrenamtlich Pflegenden die Teilnahme an unentgeltlichen Pflegekursen ermöglichen. Diese Kurse können auch durch geeignete Einrichtungen angeboten werden und im Bedarfsfall auch in der häuslichen Umgebung durchgeführt werden. Auf dieser Gesetzesvorlage basierend wird durch die Mitarbeiter der Beratungsstelle ein **Pflegekurs** für pflegende Angehörige angeboten, der die besonderen Belastungen und Probleme bei der Pflege Demenzkranker berücksichtigt. Gezielte Informationen und Aufklärung über das Krankheitsbild, Umgang mit den Verwirrten und eine psychosoziale Begleitung stehen im Vordergrund (vgl. Dirksen, Matip, Schulz, 1999, S. 61 ff.).

Zur weiteren Unterstützung der Angehörigen wurde der Häusliche Unterstützungsdienst für Alzheimerfamilien (**HUFA**) eingerichtet. Er soll ein ergänzendes Angebot zu den Leistungen der ambulanten Pflegedienste darstellen und wird als zugehender Dienst durch geschulte ehrenamtliche Helfer angeboten. Die für die HUFA-Helfer kostenlose Fortbildung und Supervision kann zur Zeit aus Landes- und Kommunalmitteln für das Modellprojekt finanziert werden. Das HUFA-Projekt stellt ein niederschwelliges und unbürokratisches Entlastungsangebot für Angehörige dar und wird von ihnen gerne genutzt (vgl. Dirksen, Matip, Schulz, 1999, S. 151 ff.).

Im **Alzheimer-Café** können sich die pflegenden Angehörigen und ihre erkrankten Familienangehörigen mit anderen Betroffenen in einem öffentlichen und gleichzeitig geschützten Rahmen alle 14 Tage in den Räumen der Beratungsstelle treffen (vgl. Dirksen, Matip, Schulz, 1999, S. 167f.).

Regelmäßig bieten die Mitarbeiter der Beratungsstelle in geeigneten Räumlichkeiten das **Alzheimer-Tanzcafé** an, daß für Betroffene wie nicht Betroffene gleichermaßen geöffnet ist. Basierend auf der Erkenntnis, das Musik und tanzende Paare die Erinnerung an „bessere Zeiten“ freisetzt, findet das Konzept großen Anklang und die Mitarbeiter und Gäste erleben, daß Begegnung auch außerhalb von Pflege und körperlich oder geistig bedingter Einschränkung möglich ist (vgl. Dirksen, Matip, Schulz, 1999, S. 177 ff.).

Neben dem Beratungs- und Projektangebot für Demenzerkrankte und ihre Angehörigen, führen die Mitarbeiter der Beratungsstelle **Institutionenberatung, Teambesprechung, Supervision und Fort- und Weiterbildungsmaßnahmen** für professionell Pflegenden durch.

5.3.2.4 Personalbesetzung

Im ersten Förderungszeitraum zwischen 1996 und 1998 standen der Alzheimer Beratungsstelle Bochum 1,5 Stellen, die durch das Projekt gefördert wurden zur Verfügung. Eine Sozialpädagogin führte in Vollzeit hauptsächlich die Beratungstätigkeit durch. Eine Mitarbeiterin war in Teilzeit für Verwaltung und Sekretariat eingestellt, zusätzlich konnte eine ABM-Kraft (Arbeitsbeschaffungsmaßnahme) mit 25 Wochenstunden beschäftigt werden.

Im Verlängerungszeitraum bis Dezember 2001 bleiben 1,5 Stellen projektgefördert, die wie vorher durch eine Sozialpädagogin in Vollzeit und eine Verwaltungskraft in Teilzeitbeschäftigung besetzt sind. Außerdem sind zur Zeit zwei ABM-Kräfte für die Beratungstätigkeit eingestellt und eine Kraft wird über das Projekt „Arbeit statt Sozialhilfe“ beschäftigt. Sie wird hauptsächlich zur Betreuung und Unterstützung der Angehörigen im häuslichen Bereich eingesetzt.

5.3.2.5 Öffentlichkeitsarbeit und Zielgruppengewinnung

Durch gezielte Öffentlichkeitsarbeit wird das Angebot der Alzheimer Beratungsstelle Bochum bekannt gemacht. Von ehrenamtlichen Helfern werden Flyer ausgelegt, bevorzugt an Orten, die von Betroffenen häufig aufgesucht werden wie z.B. Arztpraxen und Apotheken sowie in öffentlichen Einrichtungen. In Presseartikeln wird die Arbeit der Beratungsstelle dargestellt und auf Veranstaltungen hingewiesen, hinzu kommen eigene Publikationen, Informationsstände und Referententätigkeit. In der Landesarbeitsgemeinschaft der Alzheimer Gesellschaften in NRW ist die Alzheimer Gesellschaft Bochum mit Informationen über die Beratungsstelle vertreten. Außerdem ist die Beratungsstelle in der **BAGA** (Bundesarbeitsgemeinschaft der Alten- und Angehörigenberatungsstellen) vertreten und eine Mitarbeiterin der Beratungsstelle ist eine der drei Sprecherinnen der BAGA (vgl. Bericht über das Modellprojekt des MAGS, 1998, S. 16). Einzugsgebiet der Alzheimer Beratungsstelle Bochum ist das Stadtgebiet von Bochum, die benachbarten Städte und das westliche Ruhrgebiet.

5.3.2.6 Klientel

In der Alzheimer Beratungsstelle Bochum werden Beratungsgespräche sowohl persönlich, als auch telefonisch geführt. Die telefonischen Beratungsgespräche werden überwiegend mit Ratsuchenden geführt, die professionelle Arbeit mit Demenzkranken leisten. Etwa ein Viertel der Beratungen werden telefonisch mit Angehörigen geführt, außerdem finden persönliche Beratungen und Gruppenberatungen statt.

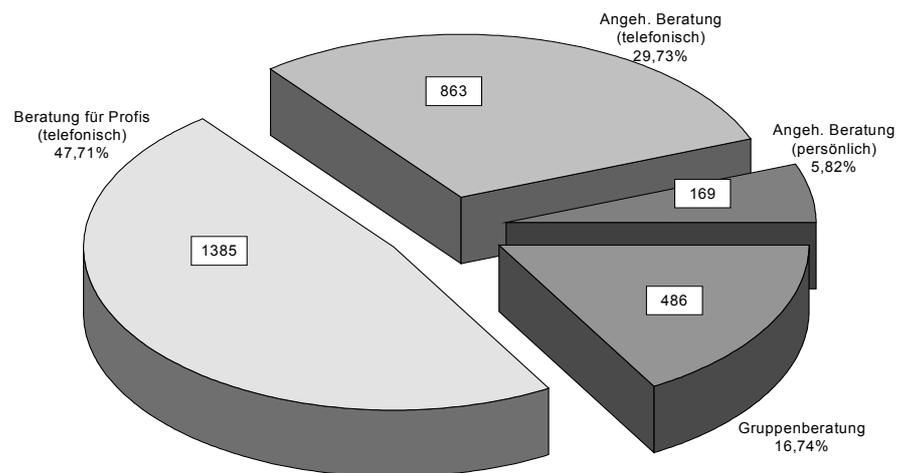


Abb. 9: Beratungszahlen 1996/97 (Alzheimer Beratungsstelle Bochum, 1998)

Persönliche Beratungen werden in der Alzheimer Beratungsstelle Bochum in erster Linie mit Angehörigen durchgeführt, da sich im Verhältnis zu den Angehörigen nur eine sehr geringe Zahl von Erkrankten direkt an die Einrichtung wendet. So nahmen zwischen 1996 und 1998 insgesamt nur drei an Alzheimer Erkrankte selber Kontakt auf, woraus sich auch nur in einem Fall eine längerfristige Beratung ergab (vgl. Bericht über das Modellprojekt des MAGS, 1998, S. 13). Etwa 70% der Ratsuchenden, die persönlich beraten werden sind Ehepartner oder Kinder der Betroffenen, ihr Alter und ihr Geschlecht lässt sich aus Abb. 10 entnehmen.

Weitere 20% setzen sich aus anderen Verwandten zusammen, die restlichen 10% werden durch sonstige Bezugspersonen, Patienten und professionell Pflegende gebildet (vgl. Bericht über das Modellprojekt des MAGS, 1998, S. 13).

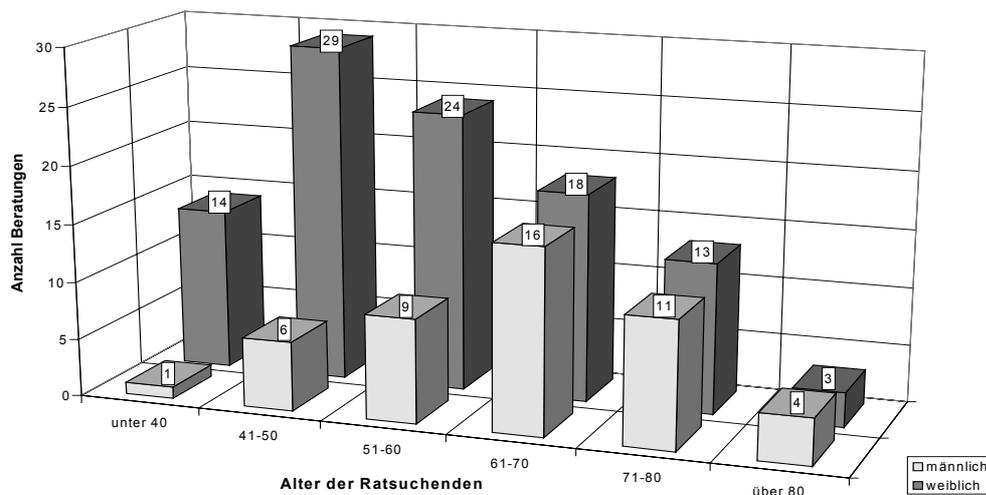


Abb. 10: Ratsuchende nach Alter (Alzheimer Beratungsstelle Bochum, 1998)

In der ersten Projektphase zwischen 1996 und Dezember 1998 wurden alle Daten über Art und Umfang der Beratungen und über das Angebot der Beratungsstelle erfasst. In einem Bericht über das Modellprojekt wurden die Daten ausgewertet.

5.3.3 Tageszentrum für Alzheimerkranke in Wetzlar

5.3.3.1 Entstehungsgeschichte und Finanzierung

Im Januar 1993 wurde das „Tageszentrum am Geiersberg“ in Wetzlar eröffnet. Es entstand auf Initiative einer Gruppe von pflegenden Angehörigen von Alzheimerkranken, die im Januar 1990 eine Selbsthilfegruppe gegründet hatten. Seit ihrer Gründung bemühte sich die Gruppe um Mittel für den Aufbau eines Tageszentrums, die dann durch eine dreijährige Förderung des Bundesministeriums für Arbeit und Sozialordnung ermöglicht wurden (vgl. Alzheimer Gesellschaft Mittelhessen e.V., 1997, S. 8).

5.3.3.2 Konzeption

Grundlage des Beratungskonzeptes im Tageszentrum ist die **Milieu-therapie**, bei der davon ausgegangen wird, daß Therapie in allen Begegnungen der Kranken mit ihrem sozialen Umfeld stattfindet, nicht nur in gezielten therapeutischen Interaktionen. Basierend auf dieser Grundannahme werden das räumliche Milieu, die Tagesstruktur und die zwischenmenschlichen

Interaktionen nach therapeutischen Gesichtspunkten demenzgerecht gestaltet (vgl. Alzheimer Gesellschaft Mittelhessen e.V., 1997, S. 10).

Grundgedanke der Milieuthherapie:

Ein Patient ist immer Teil eines Milieus und steht in dauernder Interaktion mit diesem. Seine Probleme werden deshalb nie isoliert betrachtet, sondern im Zusammenhang mit dem sozialen Umfeld gesehen.

Milieuthherapie bei Demenz setzt sich zusammen aus:

Differentialdiagnose, Beratung von Patient und Familie, Gedächtnistrainings, Angehörigengruppen, Alzheimerferien, Aktivierungstherapie, Spaziertherapie, Organisation von Hilfen im Spitexbereich.

Abb. 11: Milieuthherapie bei seniler Demenz (Ermini-Fünfschilling u. Meier, 1995)

In der Umsetzung des räumlichen Konzeptes des Tageszentrums kommen einige Erkenntnisse über die Alzheimer Krankheit zum tragen. So wird zum Beispiel in Haus und Garten auf ausreichend große Laufflächen geachtet, die im Garten als Endloswege angelegt sind um dem gesteigerten Bewegungsdrang der Kranken entgegen zu kommen und Selbständigkeit zu erhalten. Nischen in Haus und Garten dienen als Rückzugsmöglichkeiten. Große, helle Räume und eine spezielle Beleuchtung, durch die keine Schatten entstehen, wirken sich positiv auf die Kranken aus. Der Sanitärraum ist so groß gestaltet, daß zwei Pflegekräfte bei Hygienemaßnahmen (z.B. einnässen; einkoten) arbeiten können. Auch bei der Einrichtung und Farbgestaltung der Räume wurde die starke Wirkung von Außenreizen auf Alzheimer Kranke berücksichtigt und eine zugleich beruhigende und anregende Atmosphäre geschaffen, in der sich Patienten und Personal gleichermaßen wohl fühlen können. Neben einer Wohnküche, in der die Mahlzeiten mit den Patienten gemeinsam zubereitet und eingenommen werden, dient ein Wohnraum Gruppenaktivitäten und Ruhepausen. In einem gesonderten Rückzugsraum können Patienten einzeln betreut werden und in einem Therapieraum finden neben Kleingruppen- und Einzeltherapien auch Angebote wie Ergotherapie, Krankengymnastik und Musiktherapie statt (vgl. Alzheimer Gesellschaft Mittelhessen e.V., 1997, S. 11 ff.).

Wichtige Voraussetzung der Arbeit in der Tagesstätte ist auch die Kooperationsfähigkeit und Kooperationsbereitschaft im Team. Da die Kranken eine hohe Sensibilität für emotionale Stimmungen und Atmosphäre entwickeln, reagieren sie sofort mit Angst- und Unruhezuständen auf Spannungen innerhalb des Teams. Für die Patienten deren Krankheitsverlauf noch nicht

soweit fortgeschritten ist, ist ebenso ein qualifiziertes therapeutisches Angebot von großer Bedeutung (vgl. Alzheimer Gesellschaft Mittelhessen e.V., 1997, S. 14).

Im Sinne der **Validation** wird versucht auf die Gefühlsebene der Kranken einzugehen, welche auch bei völligem Sprachzerfall noch erreichbar ist (Validierungstherapie Punkt 2.4.4).

5.3.3.3 Zielsetzung und Aufgabenstruktur

Die Mitarbeiter des Tageszentrums haben sich in ihrer Arbeit zwei Ziele gesetzt, einerseits die Entlastung der pflegenden Angehörigen und andererseits die aktive Teilnahme der Kranken am Leben, das bedeutet sie in jeder Krankheitsphase maximal zu fördern. Das Betreuungsteam schafft eine angstvermeidende und akzeptierende Atmosphäre und stellt aktivitätsanregende Situationen her, die das Selbstbewußtsein der Kranken stärken und ihre Teilnahme am Leben fördern (vgl. Alzheimer Gesellschaft Mittelhessen e.V., 1997, S. 14). Umgebung und Verhalten werden den Fähigkeiten der Betroffenen angepaßt und durch die ihnen entgegengebrachte Wertschätzung wird ihre Selbstachtung gestärkt.

Täglich wiederkehrende Rituale bilden die Fixpunkte im Tagesablauf und geben so eine Orientierungshilfe. Die Aktivitätsangebote des Tageszentrums sind handlungs- und nicht ergebnisorientiert, welche Handlungen hierbei verfolgt werden geben die Kranken durch eigene Aktivitäten vor (vgl. Alzheimer Gesellschaft Mittelhessen e.V., 1997, S. 18).

„Eine Alzheimerkranke steckt Wäscheklammern in ganz regelmäßigen Abständen von ca. 10cm in einer Reihe in die Erde. Dann nimmt sie eine Gießkanne und wässert, betrachtet ihr Werk und ist sehr zufrieden, oder es werden Memorykarten auf den Tisch gelegt. Einige bauen einen Turm damit, andere suchen jeweils zwei gleiche passende Karten heraus – und alle Aktionen sind gleichermaßen wertvoll, werden von uns aufgegriffen, wertgeschätzt und weitergeführt.“ (Alzheimer Gesellschaft Mittelhessen e.V., 1997, S. 19).

Einmal im Monat wird für die Angehörigen der im Tageszentrum betreuten Patienten ein Angehörigentreffen angeboten. Während dieser Zeit werden die Demenzkranken in anderen Räumen der Einrichtung betreut. Gemeinsam mit den Angehörigen und den Kranken werden Tagesausflüge veranstaltet. Am ersten Samstag im Monat, auf Wunsch auch Sonntags, findet eine Betreuung im Tageszentrum statt, die von den Angehörigen gerne angenommen wird um Einkäufe am langen Samstag zu tätigen, Familienfeiern

zu planen und pflegende Töchter können so einen freien Tag mit ihrem Partner verbringen (vgl. Alzheimer Gesellschaft Mittelhessen e.V., 1997, S. 28).

Eine offene Gesprächsgruppe für pflegende Angehörige aus der Region findet monatlich in den Räumen des Tageszentrums statt. Die enge Zusammenarbeit mit dem nächstgelegenen psychiatrischen Krankenhaus ermöglicht die 14-tägige Visite eines Facharztes für Gerontopsychiatrie im Tageszentrum. Gründlichere Untersuchungen und ein Erstgespräch mit neu aufgenommenen Kranken und ihren Angehörigen werden in der Ambulanz des Krankenhauses durchgeführt. Dorthin können sich die Mitarbeiter des Tageszentrums und die Angehörigen auch in akuten Problemsituationen wenden.

Neben den Räumen des Tageszentrums befinden sich im Haus eine Sozialstation, eine Hilfezentrale für ältere, behinderte und kranke Menschen in der eine spezielle Angehörigenberatung angeboten wird. Ebenfalls befindet sich im Haus eine Betreuungsstelle für allein lebende psychisch Kranke und eine Krankenwohnung, die die Möglichkeit zur Krankenhausnachsorge und Urlaubspflege bietet. Aufgrund der engen Zusammenarbeit dieser Bereiche konnte ein Betreuungsnetz aufgebaut werden, das den Alzheimerkranken und deren Angehörigen Hilfe und Unterstützung in unterschiedlichen Lebenssituationen anbieten kann (vgl. Alzheimer Gesellschaft Mittelhessen e.V., 1997, S. 29).

5.3.3.4 Personalbesetzung

Im Tageszentrum für Alzheimer Kranke in Wetzlar sind zur Zeit vier Angestellte als Vollzeitkräfte beschäftigt. Das Team setzt sich zusammen aus der leitenden Krankenschwester und drei Altenpflegerinnen, hinzu kommen regelmäßig eine Ergotherapeutin, eine Musiktherapeutin und eine Krankengymnastin, welche die Patienten teilweise auch zu Hause betreuen.

Zwei Zivildienstleistende und zwei Aushilfen auf Geringverdienerbasis sowie Schüler ergänzen das Team soweit, daß in der Regel für zwei Kranke eine Betreuungsperson anwesend ist. Der Personalschlüssel der Einrichtung sieht zur Zeit 3,5 Stellen für 12 Plätze vor. Durch die tatsächliche Größe des Teams wird eine zeitweise notwendige 1:1 Betreuung ermöglicht, wie zum Beispiel bei Spaziergängen außerhalb des Tageszentrums, bei Toilettengängen oder bei auftretenden Krisensituationen, die eine Einzelbetreuung erfordern.

Die Fahrdienste werden von ehemals pflegenden Angehörigen, auf Geringverdienerbasis, durchgeführt. Sie erweisen sich als Experten im Umgang mit Demenzkranken in einer Situation, in der nach Erfahrung des Tageszentrums Zivildienstleistende überfordert wären (vgl. Alzheimer Gesellschaft Mittelhessen e.V., 1997, S. 26).

5.3.3.5 Öffentlichkeitsarbeit und Zielgruppengewinnung

In den Räumen des Tageszentrums werden neben den Treffen für die Angehörigen der Tagesgäste auch regelmäßige Treffen für pflegende Angehörige aus der Region angeboten. Darüber hinaus finden regelmäßig Fachtagungen zum Thema „Betreuung demenzkranker älterer Menschen“, auf denen Mitarbeiter des Tageszentrums sowie die angegliederten Therapeuten und Ärzte Erfahrungsberichte aus ihrer Arbeit und Referate zum Thema vortragen (vgl. Alzheimer Gesellschaft Mittelhessen e.V., 1997).

Der Aufnahme der Patienten geht in der Regel ein Anruf der Angehörigen bei der Alzheimer Gesellschaft Mittelhessen e.V. voraus. Von dort aus werden die Interessenten dann an das Tageszentrum vermittelt, falls erforderlich wird eine Einzelberatung in der Pflegeberatungsstelle im Haus durchgeführt. Die Mitarbeiter des Tageszentrums können ein Erstgespräch auch während eines Hausbesuches durchführen, wenn die Angehörigen das Tageszentrum nicht aufsuchen können (vgl. Alzheimer Gesellschaft Mittelhessen e.V., 1997, S. 79f.).

5.3.3.6 Klientel

Das Angebot des Tageszentrums richtet sich nicht nur an Alzheimer Patienten sondern generell an alle Patienten die unter dementiellen Erkrankungen leiden. Die zwölf Plätze der Einrichtung sind zur Zeit mit 25 Alzheimerkranken belegt, alle Patienten befinden sich in einem fortgeschrittenen Stadium der Erkrankung. Die Aufnahme erfolgt nach der Reihenfolge der Anmeldungen und ist unabhängig vom Schweregrad der Erkrankung oder der Verhaltensstörungen, einzige Voraussetzung ist die Transportfähigkeit.

Zum Zeitpunkt der Aufnahme weisen die Kranken in der Regel eine Vielzahl von Verhaltensproblemen auf. Etwa die Hälfte leidet unter starker motorischer Unruhe und Weglauftendenzen, fast alle sind inkontinent. Auf Hilfestellungen und verbale Aufforderungen kann nicht mehr angemessen reagiert werden, gelegentlich tritt aggressives Verhalten auf subjektiv erlebte Überforderungs- und Einschränkungssituationen auf. Nur wenige Tageszentrumsgäste können noch einzelne kurze Sätze sprechen, die meisten

äußern sich nicht verbal oder nur unverständlich. Die nonverbale Kommunikation ist bei allen gut ausgeprägt. Alle Patienten benötigen Beaufsichtigung und Hilfestellung rund um die Uhr, da sie sich sonst selbst gefährden würden und ohne Anleitung kaum noch zu sinnvollem Handeln in der Lage sind (vgl. Alzheimer Gesellschaft Mittelhessen e.V., 1997, S. 8).

6 Zusammenfassung und Handlungsanweisungen

In der vorliegenden Arbeit wurden bestehende Unterstützungsangebote für pflegende Angehörige Demenzkranker aufgezeigt und anhand von Beispielen dargestellt. Die wesentlichen Aspekte der Auswirkungen der Erkrankung und die daraus resultierenden Belastungen werden im folgenden kurz zusammengefaßt.

In ihrem Verlauf verändern die irreversiblen dementiellen Erkrankungen die Betroffenen nicht nur durch den Verlust ihrer kognitiven Fähigkeiten sondern auch durch den hieraus resultierenden Verlust ihrer körperlichen, geistigen sowie sozialen Fähigkeiten. Unter dem Verlust ihrer Persönlichkeit leiden nicht nur die Erkrankten selbst, sondern auch ihr Umfeld, da vor allem Bereiche wie Kommunikations- und Beziehungsmöglichkeiten betroffen sind.

Für die Angehörigen steht nicht die medizinisch-pflegerische Versorgung im Vordergrund sondern das Bemühen um einen verständnisvollen Umgang mit den Verwirrten und die Erbringung physischer und psychischer Anpassungsleistung. Oft sind schmerzhaft Neuanpassungen an sich verändernde Rollen- und Beziehungsstrukturen im Umgang mit den Dementen zu erbringen. Für die Angehörigen besteht ein großes Risiko selber zu erkranken, da die Pflege nicht nur emotional anstrengend sondern auch sehr zeitaufwendig ist. Die soziale Isolation der Pflegenden ist eine weitere nicht seltene Folge der Pflege.

Da pflegende Angehörige notwendige Anpassungsleistungen nicht nur auf physischer und psychischer Ebene erbringen, sondern auch auf sozialer und materieller, benötigen sie auch auf diesen Ebenen eine bedarfsgerechte Unterstützung. In alle Überlegungen für eine mögliche Unterstützung der pflegenden Angehörigen sollte das Wissen um ihre besondere Situation, bedingt durch Verlauf und Symptomatik der dementiellen Erkrankung, einfließen.

Auf politischer Ebene sind, unter Berücksichtigung von Forschungsergebnissen über die dementiellen Erkrankungen und die daraus resultierende Problematik, Rahmenbedingungen zu schaffen, die von den Betroffenen und allen an der Pflege beteiligten ausgeschöpft werden können und sollten. Die gesundheitspolitische Bedeutung der dementiellen Erkrankungen wird aufgrund der demographischen Entwicklungen, d.h. immer mehr alte Menschen stehen immer weniger jüngeren Menschen gegenüber, zunehmen. Um die Qualität der Pflege zu gewährleisten und die Lebensqualität

der Demenzkranken sowie ihrer pflegenden Angehörigen zu erhalten und zu verbessern ergibt sich ein Handlungsbedarf.

Die im folgenden aufgeführten Handlungsempfehlungen beziehen sich auf die unterschiedlichen Ebenen, die auf die Pflegesituation einwirken und richten sich an alle Beteiligten im Hilfesystem. Politik und Forschung als Grundlagen schaffende, professionelle Helfer als umsetzende Instanzen und pflegende Angehörige als Zielgruppe.

- Information über die Erkrankung

Die Vermittlung von Informationen über mögliche Ursachen, Symptome und Verlaufsformen, sowie über die psychologischen Aspekte der Demenz können die Angehörigen darin unterstützen Verständnis für die Verhaltensweisen der Erkrankten zu entwickeln. Das Wissen über die Auswirkungen der Erkrankung ist Voraussetzung für einen adäquaten Umgang mit den Demenzen und für eine emotionale Entlastung der Angehörigen (vgl. Domdey, 1996, S. 126). Eine gezielte Information der Bevölkerung über die Demenzproblematik könnte auch dazu führen, daß Krankheitssymptome früher wahrgenommen und als solche erkannt werden. Ein frühzeitiges Erkennen der Demenz ermöglicht den Patienten, wie auch den Angehörigen eine angemessenen Auseinandersetzung mit den sich verändernden Lebensumständen und kann zu einer Verminderung der innerpersonellen Konflikte führen (vgl. Wolf, 1998, S. 218 f.). Nicht zuletzt sei darauf hingewiesen, daß eine frühzeitige Diagnostik die Einleitung symptomatisch-medikamentöser Therapien oder nichtmedikamentöser Therapien, wie Gedächtnistraining, Psychotherapie und Angehörigenarbeit ermöglicht. Eine gezielte sozialdienstliche Beratung kann dazu beitragen kognitive, psychische und soziale Ressourcen zu erhalten und zu stärken (vgl. Wolf, 1998, S. 210). Allgemeinmediziner müßten für die Problematik sensibilisiert werden, da sie in der Regel die ersten sind, die von den Betroffenen aufgesucht werden. Sie könnten die Betroffenen an Fachärzte weiterleiten und so zu einer möglichst frühen Diagnostik beitragen. Die Mitarbeiter des Medizinischen Dienstes könnten durch fachspezifische Weiterbildungen dazu befähigt werden in ihren Begutachtungen Demenzsymptome zu erkennen und so dazu beitragen, daß die Erkrankten angemessen eingestuft werden.

- Aus-, Fort- und Weiterbildung professioneller Helfer

Wichtiger Bestandteil bei der Ausschöpfung aller Ressourcen des bisher schon bestehenden Systems und seiner Erweiterung ist das fachspezifische Wissen der professionellen Helfer. Erst wenn diese, je nach Bereich (Hausarzt, Medizinischer Dienst der Krankenkassen, ambulante Dienste usw.), ein umfangreiches Fachwissen über die Symptomatik und Problematik der dementiellen Erkrankungen haben, kann es zu einer frühzeitigen

Diagnosestellung und zur bedarfsgerechten Vermittlung von Hilfen kommen. Hierzu gehört unter anderem die Vermittlung von gerontopsychiatrisch pflegerischem Grundwissen in der Alten- und Krankenpflegeausbildung sowie die Einrichtung von Lehrstühlen für Gerontopsychiatrie und die Vermittlung gerontopsychiatrischer Lehrinhalte im Rahmen des Medizinstudiums (vgl. Hirsch et al., 1999).

- Psychosoziale Angebote für Angehörige

Pflegende Angehörige Demenzkranker sind nicht selten Lebenspartner, die selber schon im vorgerückten Alter sind. Daraus ergibt sich, daß Angebote für Angehörige zugehender Art und leicht erreichbar sein sollten. Auf dem ersten Deutschen Alzheimer Kongreß (Mohl, 1997) wurde die Forderung nach einem flächendeckenden Angebot gestellt, das die Erreichbarkeit einer Beratungsstelle im Umkreis von 20 km gewährleistet.

Eine psychosoziale Unterstützung pflegender Angehöriger sollte Hilfe zur Inanspruchnahme von Hilfen beinhalten. Dies setzt die Entwicklung von Konzepten voraus, welche die Vermittlung von konkreten Informationen (Wissen über die Erkrankung, Informationen über Entlastungsmöglichkeiten etc.) und die Beschäftigung mit der emotionalen Problematik berücksichtigen.

„Pflegerische Angehörige fühlen sich häufig isoliert und mit ihren Problemen alleingelassen. Allein die Tatsache, daß sie im Beratungsgespräch ihre Not, Ratlosigkeit und Ängste „von der Seele reden“ können, hat eine entlastende Wirkung. Sie brauchen jemanden, der sie in ihrem Trauerprozeß verständnisvoll begleitet. Und sie brauchen Raum und Ermutigung, um auch über negativ bewertete Gefühle wie Scham, Ungeduld, Unzulänglichkeitsgefühle, aggressive Impulse und den Wunsch, die Pflege zu beenden, sprechen zu können.“ (Domdey, 1996, S. 132).

Sie beinhaltet also auch, den pflegenden Angehörigen die Möglichkeit zu geben, die während der Pflege aufkommenden Gefühle zu thematisieren, anzuerkennen und sich ernst genommen und verstanden zu fühlen. Eine realistische Auseinandersetzung mit den eigenen Möglichkeiten und Fähigkeiten sowie die Wahrnehmung der eigenen Bedürfnisse ist notwendig um einer Überforderung der Pflegenden entgegen zu wirken. Gruppenangebote können aus der Isolation helfen und den Austausch mit gleichermaßen Betroffenen fördern. Ebenso wie Beratung bei der Übernahme und Durchführung der Pflege Unterstützung bietet, sollte sie dabei helfen eine Entscheidung für die Fortführung oder die Aufgabe der Pflege zu treffen.

- **Betreuungsangebote für Demenzkranke**

Neben den bisher schon bestehenden Angeboten der allgemeinen geriatrischen und gerontopsychiatrischen Versorgung ist es wichtig spezielle Angebote zu schaffen, die der besonderen Problematik der Demenzerkrankungen gerecht werden. Sie müssen qualitativ und quantitativ angemessen und mit entsprechend ausgebildetem Personal ausgestattet sein (vgl. Meier et al., 1999, S. 95). Tages- und Nachtpflegeeinrichtungen müssen z.B. speziell für schwierig verwirrte und weglaufgefährdete Patienten geeignet sein und auch personell individuelle Betreuungsmöglichkeiten bieten. Das gleiche gilt für Kurzzeitpflegeeinrichtungen, in denen Pflegebedürftige für eine Dauer von maximal vier Wochen pro Kalenderjahr, z.B. bei Verhinderung der Hauptpflegeperson gepflegt werden können (vgl. Bundesministerium für Arbeit und Sozialordnung, 1997, S. 375). Erst wenn die Pflegenden ihre demenzkranken Angehörigen gut versorgt wissen, sind sie in der Lage dazu die freie Zeit zu nutzen und sich weniger eingeschränkt und ängstlich und somit auch weniger belastet zu fühlen (vgl. Meier, 1999, S. 95).

Werden in Beratungseinrichtungen Einzelgespräche oder Angehörigen-Gruppen angeboten, so wird ein gleichzeitiges Betreuungsangebot für die Demenzkranken notwendig um auch die Angehörigen zu erreichen, die sich die Pflege mit niemandem teilen können.

Spezielle Angebote ermöglichen den Demenzkranken ihren Lebensraum zu erweitern und sich auch außerhalb der exklusiven Pflegebeziehung zu erleben. Da Pflegende sich nicht selten schämen mit ihren Angehörigen in die Öffentlichkeit zu gehen, isolieren sie nicht nur sich selbst sondern nehmen so auch den Erkrankten die Möglichkeit in gewohnten Situationen zu agieren und zu reagieren. Zur Förderung und Aufrechterhaltung ihrer Fähigkeiten sind Demenzkranke auf soziale Kontakte und Beziehungsangebote sowie ein Umfeld angewiesen, das mit gezielten Reizen und Interventionen auf sie eingeht (vgl. Dirksen et al., 1999, S. 33).

Neben reinen Betreuungsangeboten sind auch Konzepte denkbar, die sich an Pflegende und Erkrankte gleichermaßen richten und ihnen Gelegenheit zu gemeinsamen Erlebnissen bieten, wie z.B. das erwähnte Alzheimer Tanzcafé.

- **Erhöhung der Inanspruchnahme von Hilfsangeboten**

Die Notwendigkeit der Einrichtung von speziellen Hilfsangeboten welche für die Angehörigen finanzierbar und erreichbar sind ist unbestritten. Diese Angebote sind aber nur dann sinnvoll, wenn sie auch in Anspruch genommen werden. Untersuchungen belegen einen Widerspruch zwischen dem errechneten Bedarf an Angeboten und der tatsächlichen Inanspruchnahme

vorhandener Einrichtungen (vgl. Zank u. Schacke, 1998). Neben ungünstigen Rahmenbedingungen, wie dem Fehlen eines zugehenden Angebotes oder auch Öffnungszeiten welche sich nicht am Bedarf orientieren, z.B. Berufstätigkeit der Pflegenden oder erhöhter Zeitaufwand bei der Versorgung der Erkrankten, führt oft mangelnde Information über die Angebote zu Skepsis bei den Betroffenen. Unzureichendes Wissen über Klientel und Konzeption der Einrichtungen kann zu unrealistischen Erwartungen auf Seiten der Angehörigen führen, bis hin zu der Annahme, der Besuch einer Einrichtung könne schädlich für die Erkrankten sein (vgl. Zank u. Schacke, 1998).

Das bedeutet, Angehörige müssen detailliert über Hilfsangebote und deren Konzepte informiert werden. Auch in diesem Fall kann eine zugehende Beratung der einzelnen Einrichtungen von Nutzen sein. Darüber hinaus müßte auch die Beratung und Vermittlung durch die Hausärzte und anderer an der Pflege beteiligten, wie z.B. das Pflegepersonal der Sozialstationen, ausgeweitet und durch fachlich fundiertes Wissen verbessert werden.

- Vernetzung der Hilfeanbieter

Geriatric und Gerontopsychiatrie unterscheiden sich von anderen medizinischen Fächern durch ihren interdisziplinären Charakter, der sich aus der besonderen Problemstellung ergibt alte Menschen so lange wie möglich in ihrer häuslichen Umgebung zu belassen oder sie nach stationärem Aufenthalt in ihr soziales Umfeld wieder einzugliedern (vgl. Schmidt et al., 1997). Dieses Ziel ist nur durch eine interdisziplinäre Zusammenarbeit im stationären wie im ambulanten Bereich zu erreichen.

Vor allem für den Bereich der gerontopsychiatrischen Versorgung, in den per Definition auch die dementiellen Erkrankungen gehören, wird gefordert, daß sich ein Hilfsprogramm

„(...) multiprofessionell und institutionsübergreifend am Schweregrad der festgestellten Beeinträchtigungen orientieren und wenn irgend möglich im häuslichen Umfeld des Erkrankten stattfinden“ muß (Hirsch et al., 1999, S. 6).

Eine Schlüsselstellung in der Vermittlung und Verordnung von Hilfen nimmt vor allem der Hausarzt ein. Er ist auch erster Ansprechpartner für die Patienten und ihre Angehörigen. Durch eine verbesserte Aus-, Fort- und Weiterbildung auf ärztlicher Seite könnte eine frühzeitige Diagnosestellung und somit eine unverzügliche Einschaltung anderer Berufsgruppen ermöglicht werden. Durch die Kooperation der Berufsgruppen untereinander werden die niedergelassenen Ärzte entlastet, nicht außer Acht gelassen werden

sollte hierbei eine angemessene Vergütung ärztlicher Koordinationstätigkeit (vgl. Schmidt et al., 1997, S. 437).

Auf übergeordneter Ebene könnte die vermehrte Einrichtung von gerontopsychiatrischen Zentren zu einer Verbesserung der Versorgung durch Vernetzung und Zusammenarbeit der Hilfsangebote beitragen (vgl. Hirsch et al., 1999).

- Pflegeversicherung

Die seit 1995 eingerichtete Pflegeversicherung (SGB XI) soll dazu beitragen die Situation der Pflegebedürftigen und ihrer Familien zu verbessern. Die Leistungen setzen sich aus Geld- und Sachleistungen für die Pflege zusammen sowie Leistungen zur sozialen Sicherung der Pflegeperson. Außerdem aus Maßnahmen die dazu dienen sollen die Pflegebereitschaft der Angehörigen zu stützen und zu fördern. Dazu gehören auch Pflegekurse für Angehörige (§45 SGB XI), Tages- und Nachtpflege (§41 SGB XI) sowie Kurzzeitpflege (§42 SGB XI).

Die Leistungen der Pflegeversicherung sollen dem Wunsch der Pflegebedürftigen entgegenkommen, solange wie möglich in der gewohnten familiären und sozialen Umgebung verbleiben zu können sowie eine aktivierende Pflege ermöglichen, d.h. erhaltene Fähigkeiten trainieren und die verlorenen möglichst wiedergewinnen.

Bedarfsgerechte Tages-, Nacht- und Kurzzeitpflegeeinrichtungen welche mit räumlichen Konzepten, Betreuungskonzepten und fachspezifisch ausgebildetem Personal in ausreichendem Umfang eingehen können, bestehen bisher kaum. Erst wenige existieren als Modellprojekt (vgl. Freter, 1997).

Zur Entlastung der Angehörigen wäre es von Vorteil mehr spezifische Einrichtungen zu schaffen da häufig die Demenzproblematik, z.B. eine starke Weglauftendenz der Erkrankten, die Aufnahme in allgemeinen Einrichtungen ausschließt.

In §45 SGBXI hat der Gesetzgeber festgelegt, daß die Pflegekassen Kurse für pflegende Angehörige anbieten sollen, die neben der Vermittlung von praktischen Hilfen auch der Unterstützung bei seelischer und körperlicher Belastung sowie dem Erfahrungsaustausch der Pflegenden dienen sollen. Diese Kurse können auch in der häuslichen Umgebung der Pflegenden durchgeführt werden. Sie können von den Pflegekassen selbst oder in deren Auftrag durch andere Einrichtungen, wie z.B. Verbände der freien Wohlfahrtspflege durchgeführt werden. Durch eine bessere Ausschöpfung der gesetzlichen Vorgabe wäre es möglich flächendeckend Pflegekurse für pflegende Angehörige Demenzkranker einzurichten. Allerdings geht aus den Einschätzungen der Alzheimer Beratungsstelle Bochum hervor, daß es

sinnvoller ist wenn pflegende Angehörige mehrmals an solchen Kursen teilnehmen können.

Die Einstufung der Pflegebedürftigkeit basiert nach den Richtlinien der Pflegeversicherung auf den Einschränkungen in den Aktivitäten im täglichen Leben, also in Bereichen wie Körperpflege, Ernährung, Mobilität und hauswirtschaftlicher Versorgung. Die Bedarfslage der Demenzkranken, vor allem in mittleren Stadien, wird hierbei nicht berücksichtigt und führt dazu, daß keine Ansprüche auf Leistungen aus der Pflegeversicherung bestehen (vgl. Freter, 1997). Notwendig wäre es den gerontopsychiatrischen Bedarf, z.B. den wesentlich höheren Zeitaufwand bei der Pflege Demenzkranker, in der Pflegeversicherung zu berücksichtigen sowie die Mitarbeiter des Medizinischen Dienstes der Krankenkassen fachspezifisch zu schulen um die Bedarfslagen erkennen zu können. Eine weitere Möglichkeit wäre die dementiellen Erkrankungen als Kriterium zur Einstufung in die Pflegeversicherung entsprechend der Verlaufsphasendarstellung (siehe Kapitel 2.4.3) von Grond (1998) aufzunehmen und so schon im Frühstadium der Erkrankung eine Inanspruchnahme von Leistungen zu ermöglichen.

- Forschung

Grundlagenforschungen im Bereich der Behandlungs- und Therapieansätze für die dementiellen Erkrankungen sind notwendig. Ebenso wichtig ist es spezielle Beratungs- und Betreuungskonzepte zu entwickeln und ihre Wirksamkeit zu überprüfen. Eine wissenschaftliche Auswertung der Arbeitsergebnisse bereits bestehender Einrichtungen ist notwendig um einen Zusammenhang zwischen Art und Umfang des Angebots und der Lebensqualität der pflegenden Angehörigen ermitteln zu können.

- Verbesserung der Vereinbarkeit von Pflege und Beruf

Pflegende Angehörige sind in erster Linie Frauen. Durch die Übernahme der Pflege und die Versorgung der eigenen Familie entsteht für erwerbstätige Frauen eine Mehrfachbelastung. Dies zwingt die Frauen oftmals ihre Berufstätigkeit einzuschränken bzw. zugunsten der Pflegeleistung ganz aufzugeben, was zu Ausfällen in ihrer Altersversorgung führt. Ansätze zur Vermeidung dieser Zwangslage könnten flexiblere Arbeitszeitregelungen oder Unterbrechungszeiten für die Dauer der Pflege ähnlich dem Erziehungsurlaub sein. Die Pflegeversicherung trägt dieser Problematik durch die Einführung der Kurzzeitpflege sowie durch die Beitragsleistungen zur Rentenversicherung für die Hauptpflegeperson, welche sich nach der Pflegestufe der Erkrankten und dem zeitlichen Pflegeaufwand richtet, bereits teilweise Rechnung. Auch hier müßten vom Gesetzgeber Rahmenbedingungen geschaffen werden, die die Entlastung der Pflegenden fördern.

- Anerkennung der Pflegenden

Demenzkranke und ihre pflegenden Angehörigen leiden häufig unter einer gesellschaftlichen Ausgrenzung, der mit einer gezielten Aufklärungsarbeit in der Öffentlichkeit sowie durch gesundheits- und sozialpolitische Maßnahmen entgegengewirkt werden kann (vgl. Domdey, 1996).

Durch die Übernahme der häuslichen Pflege stellen Angehörige schon einen eigenen Leistungsanbieter der Altenhilfe dar und benötigen somit Beratungsformen, die sie als Experten innerhalb des Familiensystems anerkennen (vgl. Dirksen, 1999).

Fachkräfte sind auf die Kompetenz pflegender Angehöriger angewiesen da nur sie Informationen über den Verlauf der Krankheit und persönliche Eigenarten des Erkrankten geben können. In ein Hilfesystem sollten sie als Personen mit Unterstützungsbedarf und Fachkenntnis einbezogen werden.

In der Öffentlichkeit sollte nicht nur die Problematik der Pflege dargestellt werden, sondern es sollte den Angehörigen ein Forum geschaffen werden auch über die positiven Seiten der Pflegesituation zu berichten.

Immerhin werden in unserer Gesellschaft mit zunehmender Individualisierung, Mobilität und Zunahme von Single-Haushalten 90% der Pflegebedürftigen zu Hause gepflegt (vgl. Dirksen, 1999).

Abschließend kann gesagt werden, daß das Thema Demenz stärker ins Blickfeld der Öffentlichkeit gerückt werden muß um einer weiteren Tabuisierung entgegen zu wirken. Die bisher überwiegend durch die Alzheimer Gesellschaften durchgeführte Aufklärungsarbeit, also überwiegend durch Selbsthilfegruppen geleistete Arbeit, sollte verstärkt von sozialpolitischer Seite unterstützt und erweitert werden um Politik und Gesellschaft für die Dringlichkeit der Problematik zu sensibilisieren.

Es kann nicht alleine ausreichen Grundlagenforschung im Hinblick auf die Ursachen und medikamentösen Behandlungsmöglichkeiten der dementiellen Erkrankungen zu betreiben in der Hoffnung möglichst schnell geeignete therapeutische Mittel zu finden.

Die Lebensqualität der Betroffenen zu erhalten oder zu verbessern sollte das Ziel sowohl kurz- als auch langfristiger Maßnahmen sein. Dies scheint in Anbetracht der demographischen Entwicklung, d.h. einer Zunahme der Überalterung unserer Gesellschaft sowie der heute vorliegenden Schätzungen der Erkrankungszahlen unumgänglich.

Eine Sozialpolitik, die eine generationsübergreifende familiäre Solidarität zum Ziel hat gerät durch die abnehmende Zahl möglicher Pfleger an ihre Grenzen, unabhängig davon wie ihre finanz- und sozialpolitischen Vorstellungen zur Erlangung dieses Zieles sein mögen (vgl. Häfner, 1992). Für

die Zukunft ist es daher notwendig einerseits die Angebote der stationären Altenhilfe zu erweitern und andererseits ambulante und teilstationäre Angebote, welche die pflegenden Angehörigen unterstützen und entlasten können zu fördern. Dabei sollte insbesondere die erwartete Zunahme der dementiellen Erkrankungen bei der Planung und Einrichtung von Angeboten berücksichtigt werden.

7 Literaturverzeichnis

- Alzheimer Beratungsstelle Bochum. **Beratung der Angehörigen demenzkranker Menschen**. Bericht über das Modellprojekt des MAGS (Ministerium für Arbeit, Gesundheit und Soziales) und der Stadt Bochum. Bochum.
- Alzheimer Gesellschaft Mittelhessen e.V. (1997). **Das Tageszentrum für Alzheimer Kranke in Wetzlar** – Ein Erfahrungsbericht. Köln.
- Adler, C., Gunzelmann, T., Machold, C., Schumacher, J. & Wilz, G. (1996). Belastungserleben pflegender Angehöriger von Demenzpatienten. **Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie**, **29**, 143–149.
- Ballew, J & Mink, G (1991). Was ist Case Management? In **W. R. Wendt (Hrsg.), Unterstützung fallweise: Case Management in der Sozialarbeit**, S. 56-83. Freiburg: Lambertus.
- Blüm, N. (1996). Schreiben an den Deutschen Städtetag. In **altenhilfe**, **10/1996**, 38.
- Bratenstein, P. (1989). Schwere Altersdemenzen im familialen und institutionellen Kontext - der Versuch einer soziologischen Einordnung. **Zeitschrift für Gerontopsychologie und -psychiatrie**, **2**, 379-387.
- Bruder, J. (1988). Filiale Reife - ein wichtiges Konzept für die familiäre Versorgung Kranker, insbesondere dementer alter Menschen. **Zeitschrift für Gerontopsychologie und -psychiatrie**, **1**, 95-101.
- Buijssen, H. (1997). Demenzen. In **H. Buijssen & R.D. Hirsch (Hrsg.), Probleme im Alter. Diagnose, Beratung, Therapie, Prävention**, S. 261-294. Weinheim: Psychologie Verlags Union.
- Bundesministerium für Arbeit und Sozialordnung (1997) (Hrsg.). **Übersicht über das Sozialrecht**. Bonn: Eigenverlag.
- Bundesministerium für Arbeit und Sozialordnung (1998). **Bericht zur Pflegeversicherung an den Deutschen Bundestag**. Bonn: Eigenverlag.
- Clees, J. (1998). Ein zeitgemäßes Konzept? (Pro). **Altenpflege**, **23**, 45.

- Deutsche Alzheimer Gesellschaft Hamburg e.V. (keine Jahresangabe). **Alzheimer-Krankheit, Informationen und Tips für Angehörige.** Karlsruhe.
- Deutscher Bundestag (1996). **Situation der Demenzkranken in der Bundesrepublik Deutschland.** Antwort der Bundesregierung auf die große Anfrage der Abgeordneten Regina Schmidt-Zadel, Ingrid Bekker-Inglau, Dr. Ulrich Böhme (Unna), weiterer Abgeordneter und der Fraktion der SPD: **Drucksache 13/5257.**
- Dirksen, W., Matip, E. & Schulz, C. (1999). **Wege aus dem Labyrinth der Demenz. Ein Praxishandbuch für Profis.** Münster.
- Domdey, C. (1996). **Der dementiell erkrankte Mensch in der Familie.** Anregungen zum verstehenden Umgang und Aspekte der Betreuung. Köln: Kuratorium Deutsche Altershilfe. Eigenverlag.
- DSM-III-R** (1989). Diagnostische Kriterien und Differentialdiagnosen des diagnostischen und statistischen Manuals psychischer Störungen. Weinheim: Beltz.
- Ermini-Fünfschilling, D., Meier, D. (1995). Gedächtnistraining: Wichtiger Bestandteil der Milieuthherapie bei seniler Demenz. **Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie, 28,** 190-194.
- Freter, H.J. (1997). Demenzkranke am Rande der neuen Pflegekultur. In **U. Braun u. R. Schmidt (Hrsg.) (1997), Entwicklung einer lebensweltlichen Pflegekultur, S. 65-74.** Regensburg: transfer verlag.
- Freter, H.J. (1998). Nachtpflegeeinrichtungen für Demenzkranke: Bedarf, Konzeption, Begeleitforschung. **Zeitschrift für Gerontopsychologie und -psychiatrie, 11, 2,** 81–85.
- Fuhrmann, I., Gutzmann H., Neumann, E.-M. & Niehmann-Mirmehdi, M. (1995). **Abschied vom Ich - Stationen der Alzheimer-Krankheit.** Orientierungshilfen für Angehörige und professionelle Helfer. Freiburg: Herder.
- Statistisches Bundesamt (1998). **Gesundheitsbericht für Deutschland.** Stuttgart: Metzler-Poeschel.
- Grond, Erich (1998). **Pflege Demenzkranker.,** Hagen: Brigitte Kunz Verlag.

- Gräßel, E. (1998), Häusliche Pflege dementiell und nicht dementiell Erkrankter. **Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie**, **31**, 52-62.
- Gunzelmann, T. (1992). **Die Versorgung dementiell erkrankter älterer Menschen durch die Familie. –Stand der Forschung und Entwicklung eines psychosozialen Beratungskonzeptes.** Erlangen – Nürnberg: Dissertation.
- Gunzelmann, T. (1991). Problemsituation und Beratung von Angehörigen dementiell erkrankter älterer Menschen: Stand von Forschung und Praxis. **Zeitschrift für Gerontopsychologie und -psychiatrie**, **1**, 41-56.
- Hanhart-Behle, U. (1998). Das Projekt >Nachtambulanz für Alzheimerkranke<. **Zeitschrift für Gerontopsychologie und –psychiatrie**, **11**, **2**, 69–79.
- Haupt, M. & Kurz, A. (1990). Alzheimersche Krankheit: Erleben, Empfinden und Reaktionsformen der Kranken. **Zeitschrift für Gerontologie**, **23**, 211-213.
- Häfner, H. (1991). Epidemiology of Alzheimer's disease. In **K. Maurer, R. Riederer & H. Beckmann (Eds.), Epidemiology, neuropathology, and clinics (pp. 23-39)**. New York: Springer.
- Häfner, H. (1992). Psychiatrie des höheren Lebensalters. In **P.B. Baltes u. J. Mittelstrass (Hrsg.), Zukunft des Alterns und gesellschaftliche Entwicklung**, **S.151-179**. Berlin: de Gruyter.
- Hedtke-Becker, A. (1991). **Die Pflegenden pflegen. Eine Arbeitshilfe für Gesprächsgruppen.** Freiburg: Lambertus.
- Heinemann - Knoch, M., Kardorff, E. & von Klein-Lange, M. (1992). **Verwirrte alte Menschen. Empirische Studien zur Versorgungslage.** Köln.
- Hirsch, R.D., Holler, G., Reichwaldt, W. & Gervink, T. (1999). **Leitfaden für die ambulante und teilstationäre gerontopsychiatrische Versorgung.** Baden Baden: Nomos.
- Hirsch, R.D. (1994). Pharmakotherapie versus Psycho- und Soziotherapie? In **R.D. Hirsch (Hrsg.), Psychotherapie bei Demenzen**, **S.83-92**. Darmstadt Steinkopff.

- Holuscha Anette (1992). **Altenpflege in der Familie. Belastungen und Unterstützungen bei pflegenden Angehörigen.** Konstanz: Hartung-Gorre.
- Mace, N.L. & Rabins, P.V. (1991). **Der 36-Stunden-Tag. Die Pflege des verwirrten älteren Menschen, speziell des Alzheimer-Kranken.** Bern: Huber.
- Markowitsch, H.J. (1987). Demenz im Alter. **Psychologische Rundschau, 38,** 145-154.
- Matter, C. & Späth, C. (1998). Belastung und Belastungserleben pflegender Angehöriger durch Tag-Nacht-Rhythmus-Störungen Demenzkranker. **Zeitschrift für Gerontopsychologie und –psychiatrie, 11, 2,** 51–59.
- Maurer, K., Ihl, R. & Fröhlich, L. (1993). **Alzheimer. Grundlagen, Diagnostik, Therapie.** Berlin: Springer-Verlag.
- Meier, D., Ermini-Fünfschilling, D., Monsch, A.U. & Stähelin, H.B. (1999). Pflegende Familienangehörige von Demenzpatienten. Ihre Belastungen und ihre Bedürfnisse. **Zeitschrift für Gerontopsychologie u. –psychiatrie, 12, 2,** 85-96.
- Mohl, H. (1997). 1. Deutscher Alzheimer-Kongreß fördert umdenken. **Pro Alter, 3,** 47–49.
- Nehen, H.G. (1995). Das geriatrische Team in der Memory Clinic. **Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie, 28, 2,** 113-117.
- Reisberg, B. (1986). **Hirnleistungsstörungen: Alzheimersche Krankheit und Demenz.** Weinheim: Beltz.
- Richard, N. (1998). Ein zeitgemäßes Konzept? (Contra). **Altenpflege, 23,** 45.
- Schmidt, W., Kauss Th., Kühnert, S. , Naegele, G. & Schnabel, E. (1997). Berufsgruppenübergreifende Zusammenarbeit in der häuslichen Versorgung pflegebedürftiger älterer Menschen. **Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie, 30, 6,** 430–438.
- Schröppel, H. (1992). **Von wegen Rabentöchter. Der Pflegenotstand in Familien mit altersverwirrten Angehörigen.** Augsburg: Waschzettelverlag.

- Steiner-Hummel, I. (1991). Case Management in der Altenhilfe. In **W.R. Wendt (Hrsg.), Unterstützung fallweise: Case Management in der Sozialarbeit, S. 162-180**. Freiburg: Lambertus.
- Vetter, P., Steiner, O., Kraus, S., Kropp, P. & Möller, W.-D. (1997). Belastungen der Angehörigen und Inanspruchnahme von Hilfen bei Alzheimerscher Krankheit. **Zeitschrift für Gerontopsychologie und -psychiatrie, 10, 3**, 175-183.
- Wendt, W. R. (1997). **Case Management im Sozial- und Gesundheitswesen: eine Einführung**. Freiburg: Lambertus.
- Werner, B. (1997). **Demenz. Epidemiologie, Ursachen und Folgen einer psychischen Erkrankung im Alter**. (Reihe Gesundheitsforschung). Weinheim: Juventa Verlag.
- Wilz, G., Schumacher, J., Machold, C., Gunzelmann, T. & Adler, C. (1998). Angehörigenberatung bei Demenz – Erfahrungen aus der Leipziger Studie. In **A. Kruse (Hrsg.), Psychosoziale Gerontologie, S. 232–250**. Göttingen: Hogrefe.
- Wolf, R. & Weber, S. (1998). Einflußfaktoren für eine verzögerte Erstdiagnose bei Demenzerkrankungen. **Zeitschrift für Gerontologie, 31**, 209–221.
- Zank, S. & Schacke, S. (1998). Belastungen pflegender Angehöriger und ihre Erwartungen an gerontopsychiatrische und geriatrische Tagesstätten. **Zeitschrift für Gerontopsychologie und -psychiatrie, 11, 2**, 87–95.

8 Anhang

Interview-Leitfaden

1. Bezeichnung	
2. Titel des Projektes, Anschrift	
3. Gründungsgeschichte	
4. Modellförderung, Träger, Dauer	
5. jetziger Stand des Projektes	
6. Zielsetzung / Planung	
7. Konzeption	
8. Aufgabenstruktur -Angebote -Vernetzung / Verschränkung der Angebote -Finanzierung	
9. Einzugsgebiet	
10. Personalbesetzung -Anzahl der Stellen	
11. Klientel	
12. Zugang der Patienten / Angehörigen	
13. Arbeitsweise Aufnahmeverfahren biographischer Ansatz Beratungsstrategien Case Management	
14. Kooperation	
15. Leistungsprofile	
16. Welche Leistungen werden mit welchen Kostenträgern abgerechnet?	
17. Welche Maßnahmen zur Qualitätssi- cherung werden intern und extern prakti- ziert?	
18. Gibt es eine Form der Evaluation?	
19. Wo werden Probleme gesehen, was wäre zu verbessern?	

Adressen:

- Memory Clinic Essen
Germaniastr. 3
45356 Essen
eMail:MemoryClinicEssen@t-online.de
- Alzheimer Beratungsstelle Bochum:
Alzheimer Gesellschaft Bochum e.V.
Universitätsstr. 77
44789 Bochum
- Tageszentrum für Alzheimerkranke in Wetzlar:
Alzheimer Gesellschaft Mittelhessen e.V.
Geiersberg15
35578 Wetzlar
- Bundesarbeitsgemeinschaft für Alten- und Angehörigenberatungsstellen **BAGA**:
Gerontopsychiatrische Beratung im Clemens-Wallrath-Haus
Josefstraße 4
48151 Münster
Tel. 0251/520271
- Alzheimer Angehörigen Initiative e.V.
www.alzheimerforum.de

Hiermit versichere ich, daß ich die Arbeit
selbständig verfaßt und keine anderen als
die angegebenen Quellen und Hilfsmittel
benutzt habe.

Dortmund, den
