

## Empowerment von Angehörigen und Inklusion von Menschen mit Demenz

### Forschungsteam:

Elisabeth Reitingner, Katharina Heimerl, Maria Hoppe,  
Petra Fercher, Elisabeth Wappelshammer, Sarka Lahner



Projekt gefördert vom  
**Institut zur Förderung von Wissenschaft und Forschung  
der Kärntner Sparkasse, Klagenfurt**

### ENDBERICHT

Februar 2015

# INHALT

<b>1. DIE SITUATION VON MENSCHEN MIT DEMENZ .....</b>	<b>4</b>
<b>2. BETREUENDE AN- UND ZUGEHÖRIGE VON MENSCHEN MIT DEMENZ .....</b>	<b>5</b>
<b>3. EMPOWERMENT VON ANGEHÖRIGEN UND INKLUSION VON MENSCHEN MIT DEMENZ.....</b>	<b>6</b>
3.1.    QUALIFIZIERUNGSANGEBOT „SICH IM ALLTAG HELFEN KÖNNEN“ .....	7
3.2.    FORSCHUNGSPERSPEKTIVEN .....	9
<b>4. ZIELE UND FORSCHUNGSMETHODIK .....</b>	<b>10</b>
<b>5. DURCHFÜHRUNG DER UNTERSUCHUNGEN .....</b>	<b>10</b>
5.1.    KICK-OFF-MEETING .....	12
5.2.    LITERATURRECHERCHE UND -ANALYSE .....	12
5.3.    EMPIRISCHE ERHEBUNGEN.....	14
5.3.1. <i>Forschungsethische Überlegungen.....</i>	14
5.3.2. <i>Anbahnung von Interviews und Fokusgruppe .....</i>	15
5.3.3. <i>Durchführung der Interviews und Fokusgruppe .....</i>	15
5.4.    DATENAUFBEREITUNG UND ANALYSE .....	15
5.4.1. <i>Transkription und Anonymisierung .....</i>	15
5.4.2. <i>Analyse der Daten .....</i>	15
<b>6. ZWISCHEN EDUKATION UND PARTIZIPATION: ERGEBNISSE AUS DER LITERATUR.....</b>	<b>16</b>
6.1.    FORMEN VON INTERVENTIONEN.....	17
6.1.1. <i>Schulung von Kommunikation.....</i>	20
6.1.2. <i>Welche Angehörigen .....</i>	21
6.1.3. <i>Zusammenfassung .....</i>	24
6.2.    DIMENSIONEN DER WIRKSAMKEIT UND DES ERFOLGS.....	25
6.3.    ARTEN VON STUDIEN, EUROPÄISCHE INITIATIVEN UND LEHRGÄNGE.....	29
6.3.1. <i>Diskussion unterschiedlicher Studiendesigns .....</i>	29
6.3.2. <i>Europäische Initiativen und Lehrgänge .....</i>	32
6.3.3. <i>Zusammenfassung .....</i>	34
6.4.    INKLUSION UND TEILHABE.....	34
<b>7. IM AUSTAUSCH MIT ANGEHÖRIGEN, BETROFFENEN UND EXPERT_INNEN:     ERGEBNISSE AUS DER EMPIRIE.....</b>	<b>36</b>
7.1.    LEBEN MIT DEMENZ: GESCHICHTEN UND REFLEXIONEN .....	37
7.1.1. <i>Diagnose: „Für mich war es auch ein kleiner Schock“ .....</i>	37
7.1.2. <i>Leben lernen mit Demenz: „Die Worte sind verschwunden“.....</i>	39
7.1.3. <i>Bis zuletzt: „Da soll sie wenigstens glücklich sein“ .....</i>	44
7.2.    NACHBARSCHAFT UND „DEMENZFREUNDLICHE“ UMGEBUNG .....	45
7.2.1. <i>Unsicherheit und Unverständnis: „Aber doch ein bissl komisch schauen“ .....</i>	45
7.2.2. <i>Veränderte Sozialräume: „Da gibt’s ja keine älteren Leute mehr“.....</i>	46
7.2.3. <i>Offenheit und Unterstützung im Umfeld: „Dass das einfach so langsam gewachsen ist“ .....</i>	48
7.3.    RAHMENBEDINGUNGEN DES KURSES.....	51
7.3.1. <i>Vorbereitung, Struktur und inhaltlicher Aufbau: „Dass mein Mann hat mitgehen können“.....</i>	51
7.3.2. <i>Teamstruktur und professionelle Kompetenzen:             „Wir haben erst zusammenwachsen müssen als Team“ .....</i>	53
7.3.3. <i>Räumliche Gegebenheiten: „Diese große Terrasse war einfach der Hauptgewinn“ .....</i>	55
7.3.4. <i>Vertrauen und Sicherheit: „Da könn’ ma uns eigentlich schon sicher fühlen“ .....</i>	55
7.4.    THEMEN UND WIRKUNGEN DES KURSSES.....	56
7.4.1. <i>Validationstheorie und praktische Hinweise: „Ich hab das gekriegt, was ich gebraucht habe“ ...</i>	56
7.4.2. <i>Darüber Reden und Erfahrungsaustausch mit Betroffenen:             „Dass man das Gefühl hat, man kann in Augenhöhe reden“ .....</i>	60
7.4.3. <i>Haltung und Verhalten: „Ich nehme alles ein wenig lockerer“.....</i>	62

<b>8. RESÜMEE: EMPOWERMENT UND PARTIZIPATION: ASPEKTE EINER DEMENZFREUNDLICHEN GESELLSCHAFT.....</b>	<b>66</b>
8.1. DEMENZFREUNDLICHE GESELLSCHAFT: ASPEKTE DER PARTIZIPATION.....	66
8.2. EMPOWERMENT VON ANGEHÖRIGEN: VERTRAUEN UND WERTSCHÄTZENDER UMGANG.....	69
8.3. BAUSTEINE EINES HILFREICHEN KURSKONZEPTE FÜR ANGEHÖRIGE VON MENSCHEN MIT DEMENZ.....	71
<b>9. LITERATUR .....</b>	<b>74</b>
9.1. QUELLENANGABEN .....	74
9.2. EINZELSTUDIEN UND INTERVENTIONEN .....	87
<b>10. ANHANG .....</b>	<b>91</b>
10.1. INFORMATIONSBLETT ANGEHÖRIGE.....	91
10.2. EINVERSTÄNDNISERKLÄRUNG .....	92
10.3. LISTE DER IM RAHMEN DES PROJEKTS ENTSTANDENEN PUBLIKATIONEN.....	93

### Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Forschungsperspektiven .....	11
Abbildung 2: Einflussebenen für gesundheitsfördernde Bildung .....	71
Abbildung 3: Bausteine eines hilfreichen Kurskonzptes .....	72

### Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: Projektschritte im zeitlichen Überblick.....	11
Tabelle 2: Stichworte und Orte der Suche .....	13
Tabelle 3: Arten und Charakteristika von Interventionen.....	24
Tabelle 4: Wirkungen von „START“ .....	28
Tabelle 5: Pflegesituationen der Kurs-Teilnehmer_innen.....	37
Tabelle 6: Verwendetet Abkürzungen.....	37

Titelfoto: Kursgruppe "Sich im Alltag helfen können", 2012 (Fotograf: Karl Rittmann)

Transkription und Anonymisierung der Interviews: Alexandra Trafoier, Gabriele Gruber

Administrative Assistenz: Anna Hostalek, Karin Schönbauer, Ilona Wenger

Der Text zu den Ergebnissen aus der Empirie wurde von Sonja Gruber (<http://www.sonjagruber.at/>) überarbeitet und redigiert.

## 1. Die Situation von Menschen mit Demenz

Die Weltbevölkerung altert, diese Tatsache ist unbestritten. So gibt die Weltgesundheitsorganisation (WHO) an, dass im Jahr 2000 fast 20% der Menschen in „entwickelteren“ Regionen über 65 Jahre alt waren und dass dieser Prozentsatz auf fast 35% im Jahr 2050 ansteigen wird (Davies, Higginson 2004a, S. 10). Frauen leben länger als Männer, die durchschnittliche zusätzliche Lebensdauer für Frauen weltweit wird mit 6 Jahren angegeben (Davies, Higginson 2004b, S. 10).

In Österreich können vergleichbare Entwicklungen beobachtet werden. Leopold Rosenmayr spricht im Zusammenhang mit dem dramatischen Anstieg der Lebenserwartung von der „Graueinfärbung der Buntheit des Generationengefüges“ (Rosenmayr 2005, S. 3).

Von der WHO wird betont, dass die Politik beginnen muss, den Bedarf der alternden Bevölkerung in ihre Planungen mit einzubeziehen und dass sich das Gesundheitsversorgungssystem danach ausrichten muss. Rosenmayr macht darauf aufmerksam, dass „...ein neuer Gesellschaftsentwurf notwendig“ wird, „...an dem die neuen Alten werden mitwirken müssen, um darin enthalten zu sein“ (Rosenmayr 2005, S. 11).

Für Österreich wurden unterschiedliche Szenarien der Entwicklung der Pflegebedürftigkeit berechnet, die je nach Annahmen über die Erwartungen in Bezug auf Veränderungen in Lebenserwartung und des Gesundheitszustands deutlich variieren (vgl. Badelt et.al. 1996 und Streissler 2004 zit. in Schneider et.al. 2006), es werden für das Jahr 2030 rund 650 000 bis fast 1 000 000 pflegebedürftige Personen prognostiziert.

Eine andere Konsequenz, die aus diesen Szenarien der Alterung der Gesellschaft hervor geht, ist die Zunahme von Demenzerkrankungen in der Bevölkerung. Weltweit wird die Anzahl an Menschen mit Demenz mit 4% für die über 70-jährigen und 13% für die über 80-jährigen angegeben (Davies, Higginson 2004b, S. 16).

„Die wichtigsten Aussagen in diesem Zusammenhang sind ja bekannt: In unserer Gesellschaft werden immer mehr Menschen mit Demenz leben und immer mehr Personen mit dem Thema Demenz in Berührung kommen – sei es als Angehöriger eines älteren Menschen, als beruflicher Helfer oder als Arbeitskollege, als Nachbar oder als Polizist, der gerufen wird, wenn eine scheinbar hilflose ‚verwirrte‘ Person nachts angetroffen wird“ (Wißmann, Gronemeyer 2008, S. 19).

Auch für Österreich wird eine Zunahme der Demenz beschrieben: Im Jahr 2000 litten laut Wancata (2002) etwa 90 500 Personen an Demenz, für 2050 wird die Zahl auf 233 800 geschätzt. Die epidemiologische Situation wird ähnlich im Konsensusstatement Demenz Österreich (Jellinger et.al. 2004, S. 6) und im Wiener Psychiatriebericht (Gutierrez-Lobos, Trappel 2006) beschrieben.

Aktuellste Schätzungen zur Häufigkeit gehen von einer Prävalenz demenzieller Erkrankungen im Jahr 2010 in Österreich von rund 113.000 Menschen aus, bis 2050 mit einem Anstieg auf rund 262.000 Erkrankungen (vgl. Höfler et al 2015: Österreichischer Demenzbericht 2014).

Für Kärnten schätzt Lesitschnig (2014) in seiner Seminararbeit auf Basis der Prävalenz der Demenzerkrankungen in Österreich, dass im Jahr 2013 etwa 8334 Personen mit einer Demenz leben (Lesitschnig, 2014, Folie 6). Davon ausgehend, dass zu mindest eine Person im Umfeld der Menschen mit Demenz unmittelbar auch von der Erkrankung betroffen sind – beispielsweise als pflegende Angehörige – dann sind zu mindest rund 16500 in Kärnten lebende Personen direkt mit der Frage, wie ein gutes Leben mit Demenz und mit Menschen mit Demenz gelingen kann, beschäftigt.

## 2. Betreuende An- und Zugehörige von Menschen mit Demenz

Auch das Alter der pflegenden Angehörigen nimmt zu. Hochbetagte Menschen mit Pflegebedarf haben selbst alte Kinder, die für ihre Pflege verantwortlich sind. Die Betreuung von Angehörigen hochbetagter Menschen, insbesondere von Angehörigen demenzerkrankter Menschen wird damit selbst zur Herausforderung für die Betreuenden (vgl. u.a. Seidl, Walter; Maudrey 2003, Wadenpohl 2008). Frauen und Männer mit Demenz benötigen – auch wenn sie noch mobil sind – jedenfalls besondere Aufmerksamkeit, die sich bei der Einstufung der Pflegebedürftigkeit in Österreich (7-stufiges Pflegegeld) mit einem Pauschalwert von 25h niederschlägt (Bundessozialamt Wien, 2012). Informelle Hilfe- und Unterstützungsleistungen durch Nachbar\_innen in Einpersonenhaushalten nehmen dabei eine besondere Stellung ein. Die Frage, wie es möglich ist, gerade in dieser Gruppe einen Verbleib zu Hause zu ermöglichen, wird erst seit kurzem untersucht (vgl. Pleschberger et.al. 2014).

Gleichzeitig nimmt die Zahl der erwerbsfähigen Männer und Frauen ab, Wancata (2002) führt an, dass in Österreich derzeit einer Person mit Demenz etwa 56 Personen im erwerbsfähigen Alter gegenüberstehen, im Jahr 2050 werden es nur mehr 17 sein.

Es gibt Evidenz dafür, dass Menschen mit Demenz zu Hause länger leben, als in stationären Einrichtungen. Betreuende Angehörige spielen für die gute Betreuung zu Hause eine entscheidende Rolle. Aus unterschiedlichen Forschungszusammenhängen ist bekannt, dass (pflegende) Angehörige von Schulung und Beratung enorm profitieren. Sie können die positive Wende in der Beziehung zwischen Angehörigen und Menschen mit Demenz herbeiführen. Der Umgang mit Menschen mit Demenz belastet die Angehörigen stark, deshalb wird die Demenz auch als „Angehörigenkrankheit“ bezeichnet (Ingberg in Andersson 2007). Angehörige sind „*Mitleidende und Mitbetroffene*“, sie sind somit ebenfalls Adressat\_innen der Versorgung und müssen „*um ihrer selbst willen Beachtung finden*“ (Schmidl 2007). Die Vielfältigkeit der Herausforderungen für Angehörige wird in verschiedenen Medien verdeutlicht: So beschreibt beispielsweise Arno Geiger (2011) in seinem Buch „Der alte König in seinem Exil“ sehr anschaulich, worin diese liegen. Nicht zufällig ist dieser Band in Österreich und in Deutschland die Bestsellerlisten hinaufgeklettert, er antwortet offensichtlich auf einen Bedarf an Beschäftigung mit dem Thema und trifft auf große Betroffenheit in der Gesellschaft. Filmische Einblicke in die Vielfalt des Zusammenlebens von fünf Familien mit den von ihnen betreuten Menschen mit einer Demenz geben beispielsweise die beiden Dokumentarfilme „Zurück zu einem unbekanntem Anfang“ (Wimmer, Hoppe 2007) und „Leben mit Alzheimerkranken“ (Wimmer, Hoppe 2008). Die Fülle an Ratgeber-Literatur und Filmbeiträgen via Fernsehen, Kinofilmen und Videobeiträgen zum Thema Demenz kann als weiterer Hinweis für die Not der Angehörigen, die durch Schulung und Beratung gewendet werden soll, gesehen werden. Für Mitarbeiter und Mitarbeiterinnen in pflegenden, sozialen und psychologischen Berufen, so wie für Ärzte und Ärztinnen wird es immer wichtiger, in der Lage zu

sein, pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz so „situationsorientiert“ wie möglich zu beraten (Gattol, Hoppe 2009).

Angehörige brauchen ein Verständnis dafür, dass die Demenz eine Erkrankung darstellt und herausfordernde Verhaltensweise der Menschen mit Demenz nicht ein Ausdruck von bewusst aggressivem Verhalten ist, sich also nicht „absichtlich“ gegen die Angehörigen richtet. Hilfreich für Angehörige sind hier folgende Unterstützungspotentiale:

- ...die Haltung des „Personzentrierten Ansatzes“ nach Tom Kitwood (2008)
- ...Fähigkeiten, Wissen und Haltungen der personzentrierten, „validierenden“ = wertschätzenden Kommunikation mit Menschen mit Demenz, wie sie insbesondere in der Validation nach Naomi Feil (Feil, De Klerk 2013) gelehrt werden
- ...das „Recht auf kommunikative Grundversorgung“ (Kojer 2015), das Menschen mit Demenz haben und das auch zu Hause und durch die Angehörigen umgesetzt werden kann und soll.
- ...das Gefühl – trotz der entgleitenden Situation - ein gewisses Maß an „Kontrolle über ihre Lebenssituation“ zu behalten – im Sinne von „Empowerment“ und die Möglichkeit der Entfaltung des Potentials an Resilienz (Wadenpohl 2008).
- ...Auseinandersetzung innerhalb der Familien rund um Fragen der „innerfamiliären Gerechtigkeit“. Diese bergen, folgt man der Theorie von Katharina Gröning (Gröning, Kunstmann 2005), erhebliches Entlastungspotential, insbesondere in den Fragen, wie die Last der Betreuung auf mehr Schultern verteilt werden kann und wie sich Frauen und Männer in gleicher Verantwortlichkeit, Verwandte aber auch Freund\_innen oder Nachbar\_innen in unterschiedlicher Weise einbringen können.
- ...soziale Kontakte. Das Fortschreiten der Erkrankung führt dazu, dass die (pflegenden) Familienmitglieder immer schlechter von zu Hause weg können, dadurch zunehmende Isolierung und Vereinsamung erfahren und immer weniger interagieren bzw. sich „Rat holen“ können. Last not least geht es bei Schulung und Beratung von Angehörigen von Menschen mit Demenz also auch um die Frage, wie es gelingen kann, weiterhin soziale Kontakte zu pflegen, bzw. darum, sozialen Austausch insbesondere unter Personen in ähnlichen Lebenslagen („peers“) anzubieten.

### **3. Empowerment von Angehörigen und Inklusion von Menschen mit Demenz**

Das Konzept des Empowerments stammt ursprünglich aus der Gesundheitsförderung und bezeichnet einen Prozess, der Menschen dazu befähigt, Kontrolle über ihr eigenes Leben zu gewinnen (Zimmerman 2000). Gerade in Phasen der Krise (wie dies beispielsweise die Mitteilung der Diagnose und das Fortschreiten der Demenz darstellen) sind die Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen – so sieht es auch das Konzept von Palliative Care vor – als System anzusehen. Interventionen, die Unterstützung anbieten wollen, müssen immer dieses ganze System – die Betroffenen und die Betreuenden sowie ihr Umfeld im Blick haben. Die Inklusion von Menschen mit Demenz in Maßnahmen, die primär ihre Angehörigen adressieren, ist daher vor diesem theoretischen Standpunkt aus zu befürworten.

Unter Inklusion verstehen wir zunächst einmal ganz allgemein die Möglichkeit der sozialen Teilhabe von Menschen mit Demenz. Darüber wird das Ziel verfolgt, alle Menschen als wichtige Mitglieder einer Gemeinschaft wertzuschätzen, unabhängig von ihren spezifischen Möglichkeiten und Einschränkungen. Damit verbunden ist der Anspruch, dass alle Mitglieder einer Gesellschaft

– insbesondere auch die Schwächsten – als Bürgerinnen und Bürger teilnehmen können, als solche anerkannt werden und ihren entsprechenden Status entfalten können (vgl. Gronemeyer, Wißmann 2009, S. 210). Damit verbunden ist auch das aus Großbritannien kommende erweiterte Demenzverständnis vom medizinisch-pflegerischen zum sozialen bis hin zum Bürgerrechtsmodell (Wißmann 2006). Der Inklusionsbegriff hat sich insbesondere auch im Rahmen der disability studies weiterentwickelt (vgl. z.B. Köbsell 2012) und soll im Rahmen der vorliegenden Arbeit näher untersucht werden und vor dem Hintergrund der aktuellen Bewegungen und Diskurse auf Europäischer Ebene (Alzheimer Europe, 2014) weiter diskutiert werden.

Bei der Frage nach von Empowerment von Angehörigen und der Inklusion von Menschen mit Demenz ist auch zu berücksichtigen, wie die sozialen Lagen der Betroffenen beschaffen sind, welche Bedeutung der Dimension Gender zukommt, welche kulturellen und religiösen Werte ihr Leben maßgeblich beeinflusst – und damit möglicherweise auch die Einschätzung von Demenz als Krankheit. Im Zusammenhang mit der Dimension Gender sind sowohl geschlechterspezifische Lebenslagen von Personen mit Demenz und ihren pflegenden Angehörigen zu berücksichtigen als auch die Frage, wie sozialen Beziehungen und Unterstützungsnetzwerke gestaltet sind und werden können (z.B. Backes 2007, Bauer et.al. 2008).

### **3.1. Qualifizierungsangebot „Sich im Alltag helfen können“**

Vor diesem Hintergrund haben sich in Österreich in den letzten Jahren sehr unterschiedliche Beratungs- und Unterstützungsangebote für Angehörige von Menschen mit Demenz entwickelt (vgl. z.B. Plunger et.al., BMASK 2014). Mit den Zielen des Empowerments und der Inklusion wurde insbesondere auch das im Projekt untersuchte Qualifizierungsangebot „Sich im Alltag helfen können“, ins Leben gerufen. Das Österreichische Institut für Validation (ÖIV) ist ein gemeinnütziger Verein mit Sitz in Wien und Büro in Klagenfurt und setzt sich zum Ziel, einen wertschätzenden Umgang mit alten Menschen mit Demenz auf Basis der Theorie, Prinzipien und Praxis der Methode Validation nach Naomi Feil zu fördern. Die Aktivitäten des Vereins bestehen in der Entwicklung und Durchführung von Ausbildungen in der Methode Validation nach Feil, der Erstellung von Dokumentarfilmen zum Leben mit Alzheimerkranken. Hinzu kommen Netzwerkarbeit durch den bundesweit und darüber hinaus aktiven ÖIV Vorstand und der ÖIV Mitglieder. Im Jahr 2010 wurde eine „Bedarfsanalyse im Hinblick auf die Beratung der Angehörigen von Demenzkranken im extramuralen Bereich“ abgeschlossen, die auf der Homepage eingesehen werden kann.<sup>1</sup>

Gefördert vom Bundesministerium für Arbeit, Soziales und Konsumentenschutz wurde das Curriculum „Qualifizierung zum/zur BeraterIn (Pfleger) Angehöriger von Demenzkranken im extramuralen Bereich unter dem Aspekt der Einbeziehung und Schulung der Betroffenen“ entwickelt. Das Curriculum setzte sich zum Ziel

1. Ausbildung von Personen, die Angehörige von Demenzkranken kompetent unter Einbeziehung von Theorie und Praxis der Methode Validation nach Feil beraten können.

---

<sup>1</sup> <http://www.oei-validation.at/projekte/item/174-bedarfsanalyse-im-hinblick-auf-die-beratung-der-angehoerigen-von-demenzkranken-im-extramuralen-bereich>

2. Betroffene Personen/Pflegende Angehörige erweitern ihre Kompetenzen einerseits für den Umgang mit Demenzkranken und andererseits für den Umgang mit sich selbst (Selbst- und Stressmanagement, Entlastungsmöglichkeiten, Burnoutprophylaxe, Nutzung von Ressourcen)

#### Inhaltliche Schwerpunkte des Curriculums

- Demenzen - Theorie und Forschungsstand im Hinblick auf die spätere Praxis der auszubildenden BeraterInnen
- Theorie der Validation nach Feil, ausgerichtet auf den erleichternden Umgang mit den Demenzkranken
- Umsetzung in und Reflexion der Praxis

Methodisch werden in der Ausbildung folgende Bausteine angeboten:

- Theorievermittlung (u.a. Einführung in Validation nach Naomi Feil, Rollenverständnis eines Beraters, Modelle von multiprofessioneller Angehörigenarbeit, Anleitung zum Selbststudium)
- Praxisanleitung und Praxisreflexion in Austauschgruppen
- Bilden von Ausbildungspartnerschaften mit einer Gruppe von pflegenden Angehörigen
- Einzel- und Gruppensupervision
- Prüfungsvorbereitung und Prüfung

Als erster Schritt der Umsetzung des Curriculums „BADE“ wurden 3- tägige Kurse für Angehörige unter dem Titel „Sich im Alltag helfen können“ angeboten. Die Kurse richteten sich insbesondere an jene Angehörige, die Menschen mit Demenz außerhalb eines Heimes oder einer Einrichtung betreuen und versorgen. Drei Kurse wurden im Bildungshaus Tainach angeboten, und konnten so insbesondere zum Empowerment von Angehörigen von Menschen mit Demenz im Bundesland Kärnten beitragen.

1. Frühjahrskurs in Kärnten, in Kooperation mit dem Bildungshaus SODALITAS in Tainach/Tinje (4.4., 14.5. und 26.6.2011)
2. Sommerkurs in Kärnten, in Kooperation mit dem Bildungshaus SODALITAS in Tainach/Tinje (27.6., 24.7. und 27.8.2012). Dieser Kurs integrierte die von den Angehörigen betreuten Personen mit Demenz. Diese nahmen parallel an einem Wohlfühl- und Aktivierungsprogramm teil, ebenfalls im Bildungshaus Sodalitas
3. Sommerkurs in Kärnten, in Kooperation mit dem Bildungshaus SODALITAS in Tainach/Tinje (12.7., 17.8., 13.9. 2013). Dieser Kurs integrierte ebenfalls die von den Angehörigen betreuten Personen mit Demenz. Diese nahmen parallel an einem Wohlfühl- und Aktivierungsprogramm teil, Bildungshaus Sodalitas, ein weiterer Kurs wurde in 2014 durchgeführt.

Ziel der Kurse war es, die Angehörigen zu schulen und auf Basis ihrer eigenen Erfahrungen und Kompetenzen sowie gesundheitsfördernder Konzepte zu stärken (Empowerment). Die Validation nach Naomi Feil sollte als Kommunikationsmethode zum besseren Verstehen der Lebenswelten von Menschen mit Demenz vermittelt werden. Antworten auf medizinische Fragen sollten gegeben und Wege zur Entlastung im Alltag sollten aufgezeigt werden.



Am ersten Kurs nahmen ausschließlich Angehörige teil. Der zweite Kurs kann als Modell zur Partizipation von Menschen mit Demenz angesehen werden. Der Kurs richtete sich primär an (pflegende) Angehörige, gleichzeitig wurde die Teilhabe der betreuten Menschen mit Demenz vor Ort im Bildungshaus Tainach ermöglicht. Im Zentrum des vorliegenden Forschungsprojektes liegt der zweite Kurs aus dem Jahr 2012, im Rahmen dessen erstmals die Partizipation der Menschen mit Demenz ermöglicht werden konnte.

### **3.2. Forschungsperspektiven**

Vor der generellen Frage, wie die Versorgung von alten, chronisch kranken, demenziell veränderten, schwerkranken und sterbenden Menschen in modernen Industriegesellschaften unter Partizipation der Betroffenen weiterentwickelt werden kann, erfolgte im Projekt eine Forschungszusammenarbeit unter der Leitung des Instituts für Palliative Care und Organisationsethik der IFF, Alpen-Adria Universität Klagenfurt. Insbesondere der Umgang mit Menschen mit Demenz (auch, aber nicht nur) am Lebensende stellt eine wichtige Aufgabe von Palliative Care dar. Vor allem geht es in der Forschung darum, Beiträge zur Verbesserung der Situation von Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen zu leisten.

Methodisch orientieren wir uns dabei an transdisziplinärer Forschung (Dressel, Berger, Heimerl, Winiwarter 2014), die an der Alpen-Adria Universität im Rahmen des Ansatzes der „Interventionsforschung“ (Krainer, Lerchster 2012) einerseits und in Public Health im Rahmen der „Partizipativen Gesundheitsforschung“ (Wright 2011) andererseits entwickelt wurde.

Das hier vorliegende Forschungsprojekt soll zu einem tieferen Verständnis folgender Forschungsfragen beitragen:

- Welche Zusammenhänge bestehen zwischen Empowerment der Angehörigen und deren Wohlbefinden, sowie dem Wohlbefinden der Menschen mit Demenz?
- Welche Wirkungen zeigt der Kurs „Sich im Alltag helfen können“ auf den Lebensalltag pflegender Angehöriger von Menschen mit Demenz?
  - Welche Stärkung erfahren Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen im Kurs für die Bewältigung ihres Alltags und in ihrer Gesundheit?
  - Welche konkreten Wirkungen (auf Ebene von Selbsteinschätzungen, beschreibbaren Verhaltensweisen, emotionalem Wohlbefinden und Umgang im Umfeld der Menschen mit Demenz) zeigt der Kurs für den Alltag der Angehörigen von Menschen mit Demenz?
  - Wie kann Inklusion von Menschen mit Demenz und ihrer Angehörigen gelingen? Welche Voraussetzungen fördern die Inklusion? Was kann daraus für eine demenzfreundliche Gesellschaft gelernt werden?
- Welche Impulse können daraus und auf Basis von vergleichbaren Forschungsarbeiten für eine „demenzfreundliche Gesellschaft“ ausgehen? Welche Empfehlungen können auf Basis dieser Erkenntnisse für ähnliche Vorhaben gegeben werden?

#### **4. Ziele und Forschungsmethodik**

Als transdisziplinäres Forschungsprojekt strebt das Projekt zweierlei an. Einerseits möchte das Projekt durch die Kooperation zwischen IFF und ÖIV und den Fokus auf den Kurs im Bildungshaus Tainach einen Beitrag zum besseren Verständnis des Lebens mit Menschen mit Demenz und der Unterstützungsmöglichkeiten ihrer pflegenden Angehörigen in Kärnten leisten.

Andererseits möchte das Projekt theoriegeleitetes Wissen aus dem Bereich der Partizipation von Menschen mit Demenz und ihren betreuenden Angehörigen generieren, mit besonderer Berücksichtigung des Empowerments der Angehörigen und der Inklusion von Menschen mit Demenz. Diese Themen wurden im Rahmen eines qualitativen Designs bearbeitet. Folgende Forschungsmethoden sind daher zum Einsatz gekommen.

- Literaturrecherche und –analyse zu Fragen von Empowerment, Partizipation und Inklusion von Menschen mit Demenz
- Dokumentenanalyse: Material zur Verfügung stellen und aufbereiten
- 3 Expertinneninterviews mit den Kursleiterinnen des ÖIV
- Eine Fokusgruppe mit pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz
- 3 Interviews mit KursteilnehmerInnen in ihren Familien im Beisein der betreuten Menschen mit Demenz in Kärnten
- Auswertung von Literatur, Dokumenten und Interviews
- Eine vertiefte Analyse von Tonmaterial, das während des Kurses entstanden ist, wurde vom BMASK gefördert und vom ÖIV durchgeführt
- Zwei Gemeinsame Workshops (ÖIV und IFF) zur Interpretation der Ergebnisse und Formulierung von Empfehlungen zur Weiterentwicklung des Kursangebotes

#### **5. Durchführung der Untersuchungen**

Die Durchführung der Untersuchungen startete im Juni 2013 mit einem Kick-Off Meeting des transdisziplinären Projektsteuerteams. Die empirischen Erhebungen konnten bis Ende 2013 abgeschlossen und in einem mehrstufigen Auswertungsprozess analysiert werden. Parallel dazu erfolgte die Literaturrecherche und –analyse, die nun im vorliegenden Bericht einen eigenen Abschnitt in der Darstellung erhält. In der Interpretation der empirischen und literaturbasierten Daten werden beide Datensorten vor dem Hintergrund der Forschungsfragen miteinander in Verbindung gebracht. Einen Überblick über den zeitlichen Ablauf der Untersuchungen und Analysen gibt Tabelle 1, die pluralen Forschungsperspektiven werden in Abbildung 1 nochmals veranschaulicht.

<b>Zeitraum</b>	<b>Tätigkeit und Meilensteine</b>
20. Juni 2013	Kick – off – Meeting
Juli – September 2013	3 Expertinneninterviews mit Kursleiterinnen
September – Dezember 2013	1 Fokusgruppe mit Angehörigen in Kärnten und 3 Einzelinterviews mit Angehörigen im Beisein der Person mit Demenz in Kärnten und Wien
September 2013 – Juni 2014	Literaturrecherche und Analyse
Juli – Dezember 2013	Auswahl und Transkription der Schlüsselstellen der Video- und Audioaufnahmen
Januar – August 2014	Qualitative Auswertung der erhobenen und transkribierten Daten, transdisziplinärer Auswertungsworkshop
September – Dezember 2014	Abschlussbericht und erste Publikationen (Poster Alzheimer Europe 2014, Tagung ÖIV Dez 2014) verfassen

*Tabelle 1: Projektschritte im zeitlichen Überblick*



*Abbildung 1: Forschungsperspektiven*

## 5.1. Kick-off-Meeting

Das Kick-Off-Meeting am 20. Juni 2013 in Wien konstituierte die Projektzusammenarbeit und die konkrete Umsetzung der Erhebungen konnte gemeinsam geplant werden. Die institutionelle Kooperation zwischen ÖIV und IFF – Palliative Care und OrganisationsEthik und die Rollen der agierenden Personen im Forschungsteam wurden vereinbart. Im Sinne einer ausgewogenen transdisziplinären Forschung konnten Verbindungen zwischen den Rollen als Expertinnen und als Forscherinnen gefunden werden aber auch klare Verantwortlichkeiten benannt werden. Die gleichberechtigte Zusammenarbeit zwischen Praxis und Forschung spiegelt sich demnach sowohl im Forschungsprozess als auch in den Ergebnissen wie beispielsweise Publikationen wider.

## 5.2. Literaturrecherche und -analyse

Die Literaturrecherche und -analyse erfolgte in einem mehrstufigen Prozess und widmete sich folgenden Fragen bzw. Schritten:

- Welchen Schlüsselbegriffen sollte bei den Recherchen nachgegangen werden? – Definition der relevanten Schlüsselbegriffe.
- Wo sind die Schwerpunkte im Diskurs über die Unterstützung von Angehörigen? – Analyse der für die Forschungsfrage relevanten Literatur.
- Welcher „State of the Arts“ kristallisiert sich heraus, welche Trends lassen sich erkennen? – Herausarbeiten aktueller Entwicklungen im Hinblick auf die Forschungsfragen.
- Welche Ergebnisse können bei Aussagen über den vorliegenden Lehrgang unterstützen? Welche Fragedimensionen und Indikatoren des Erfolgs lassen sich auf die aktuelle Evaluierung übertragen? – Konkreter Bezug zu Kursangebot und Wirkungen des Kurses.
- Welche – wie auch immer begrenzt vergleichbare - Angebote lassen sich mit dem vorliegenden zu evaluierenden Angebot vergleichen? – Auffinden relevanter ähnlicher Unterstützungsangebote für pflegende Angehörige.

## Suchstrategie

Die Suchstrategie richtete sich einerseits systematisch auf spezielle Schlüsselbegriffe und Datenbanken (ZS für Gerontologie und Geriatrie, Gerolit, Pubmed/Medline) und Projektwebsites (Demenzfreundliche Kommune), andererseits – bezogen auf spezielle Schlüsselbegriffe – unsystematisch im Internet (Google Scholar) sowie bezogen auf Literatur von Kolleg\_innen und persönliche Literatur und Vorarbeiten der Forscher\_innen in anderen Zusammenhängen.

Die Ziele des Forschungsvorhabens beinhalten Fragen nach Empowerment von Angehörigen sowie Inklusion und Partizipation von Menschen mit Demenz und Wechselwirkungen zwischen diesen Bestrebungen. In diesem Sinn sind die damit verbundenen Begriffe zentral für die Schlagworte der Literaturrecherche. Neben der Verknüpfung dieser Hauptbegriffe werden auch andere Begriffe in die Schlagwortliste aufgenommen. Da die Projektergebnisse über immanente Analysen hinausgehen sollen, indem sie sich mit dem Diskurs „Partizipation und Gesundheit“ verbinden, wird auch diese Begrifflichkeit aufgenommen.

## Stichworte / Keywords

<b>Angehörige</b>	<b>Inklusion</b>	<b>Demenz</b>
Empowerment Wohlbefinden Resilienz Beratung/Schulung/Training Burn Out Prophylaxe Kompetenz Evaluation/Intervention Gesundheit	Partizipation Soziale Kontakte Demenzfreundliche Gesellschaft Teilhabe, Teilnahme	Wohlbefinden Resilienz Gesundheit
<b>Informal Carers / Caregivers Relatives/Relies</b>	<b>Inclusion</b>	<b>Dementia</b>
Empowerment Well being Training Burn out prophylaxis Competence Evaluation/ Intervention Health	Participation Social contacts /social life Dementia friendly society	Well being Resilience Health

### Orte der Suche:

<b>Zeitschriften/Datenbanken/Bibliotheken</b>	<b>Projekte / Studien / Zentren</b>
Medline/Pubmed Gerolit Bibliothekskatalog IFF Univ. Erlangen ZS für Geriatrie und Gerontologie	Aktion Demenz/ Demenzfreundliche Kommune Reviews und Expertisen von KollegInnen Dialogzentrum Demenz an der Universität Witten Herdecke ( <a href="http://dzd.blog.uni-wh.de/">http://dzd.blog.uni-wh.de/</a> ) DZNE-Standort Witten ( <a href="http://www.dzne.de/standorte/witten.html">http://www.dzne.de/standorte/witten.html</a> )

*Tabelle 2: Stichworte und Orte der Suche*

Bereits die Schlüsselbegriffe Angehörige UND Demenz sowie care givers AND dementia haben eine derartige Fülle an Literatur zu Tage gefördert, dass nach den ersten Recherchen eine Reflexionsschleife eingebaut werden musste, um einen ersten inhaltlichen Überblick zu leisten. Der Hauptschwerpunkt der ausgewählten recherchierten Literatur liegt nun auf der Begründung der Relevanz der Unterstützung von Angehörigen sowie in der Beschreibung von deren Nutzen.

## 5.3. Empirische Erhebungen

### 5.3.1. Forschungsethische Überlegungen

Sowohl Menschen mit Demenz als auch ihre Angehörigen gehören der Gruppe der vulnerablen Personen an. Daher war es von Beginn der Untersuchung an besonders wichtig, entsprechende forschungsethische Reflexionen und Prozesse in die Gespräche mit aufzunehmen. Zunächst stellt sich immer die Frage, inwieweit die Beteiligung von Personen notwendig ist, welche Risiken und möglicherweise auch positive Folgen durch die Beteiligung an einem Forschungsvorhaben entstehen können und wie damit im Rahmen des Projektes umgegangen werden kann. Zentral ist auch die Frage der Freiwilligkeit der Teilnahme, die insbesondere bei den Personen mit Demenz aufgrund ihrer teilweise eingeschränkten Einwilligungsfähigkeit besonders sensibel zu überlegen ist (Beauchamp, Childress; Hopf 2001). Darüber hinaus orientierten wir uns im Rahmen des Forschungsprojektes an Care-ethischen Überlegungen. Dazu gehören etwa das Anerkennen einer relationalen Autonomie sowie ein achtsamer Umgang mit allen Beteiligten, was insbesondere auch die Wahrnehmung emotionaler und körperlicher Berührung oder Berührtheit mit einschließt (Conradi 2001).

Aufgrund der Forschungsfragen, die sich mit den konkreten Perspektiven von Angehörigen mit Menschen mit Demenz nach Besuch des Kurses „sich im Alltag helfen können“ und der daraus erfahrenen Bestärkungen („Empowerment“) oder Kritiken bzw. Fragen nach der möglichen Partizipation von Menschen mit Demenz aus Angehörigensicht beschäftigen, fiel die Entscheidung, Angehörige von Menschen mit Demenz zu involvieren schon im Vorfeld der Studie. Dies entspricht auch den ethischen Anforderungen von guter Demenzforschung: „Involving people with dementia in all aspects of research is increasingly recognised as being essential to good dementia research. (...) It is considered good practice to involve carers in studies in which people with dementia are participants“ (Alzheimer Europe 2011, S. 25 u. S. 35). Im vorliegenden Forschungsvorhaben standen die pflegenden Angehörigen im Zentrum der Aufmerksamkeit, die Personen mit Demenz waren in den Interviewsituationen geplanter Weise mit dabei. Daher standen Überlegungen, wie eine gute Form der Beteiligung möglich ist, im Fokus der Aufmerksamkeit.

Durch die Zusammenarbeit mit Validationsexpertinnen des ÖIV konnten Kommunikationskompetenzen, die im Umgang mit Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen wichtig sind, in das Forschungsteam mit aufgenommen werden. Ein reales Risiko in den Gesprächen waren emotionale Krisen durch das Ansprechen der aktuellen Situation, die Erfahrungen durch den Kursbesuch sowie Perspektiven auf das soziale Umfeld. Daher entschieden wir uns dafür, in allen empirischen Forschungssettings (Interviews und Fokusgruppe) eine Validationsexpertin mit einzuladen. Diese konnte dann in den konkreten Situationen auch entsprechende unterstützende Gesprächsangebote machen.

Für den „informed consent“ bereiteten wir schriftliche Einverständniserklärungen sowie Informationsblätter vor. Vor jedem Gespräch informierten wir mündlich über Ziele, Inhalt und Ablauf des Projektes sowie darüber, was und wie wir mit den Daten weiter umgehen. Anonymität wurde zugesichert und das Einverständnis für eine digitale Aufzeichnung eingeholt. In den Gesprächen mit Menschen mit Demenz nahmen wir emotionalen Kontakt auf, gaben die Information auf kognitiver Ebene und warteten auf die verbal oder nonverbal gegebenen Signale der Zustimmung oder Ablehnung. Da die involvierten Menschen mit Demenz nicht besachwaltet waren, ließen wir sie ebenfalls die Einverständniserklärung unterschreiben.

### **5.3.2. Anbahnung von Interviews und Fokusgruppe**

Durch die bereits bestehenden Beziehungen der Validationsexpertinnen zu den ehemaligen Kursteilnehmerinnen erfolgten sowohl die Anbahnungen der Interviews als auch die Anbahnung der Fokusgruppe durch eine der beiden Expertinnen. Dadurch konnte der Weg zu vertrauensvollen Gesprächen erleichtert werden und entsprechende Vorinformationen gegeben werden. Dazu verfassten wir entsprechende Einladungsschreiben.

### **5.3.3. Durchführung der Interviews und Fokusgruppe**

Im Zeitraum von Juli bis November 2013 (siehe Tab. 1) führten wir eine Fokusgruppe und drei Interviews mit Angehörigen sowie drei Interviews mit Expertinnen durch. Der Leitfaden sowohl für die Fokusgruppe als auch für die Interviews begann mit einer Frage nach der aktuellen Situation und der Beziehung zu der Person mit Demenz. Daraufhin konnten alle Gesprächspartner\_innen und Fokusgruppenteilnehmer\_innen sehr frei und ausführlich erzählen. Eine große Offenheit führte dazu, dass sowohl erfreuliche als auch kritische und herausfordernde Aspekte der Lebenssituation sehr deutlich thematisiert werden konnten. Im weiteren Verlauf der Gespräche und der Fokusgruppe fragten wir schließlich auch nach den Erinnerungen an den Kursbesuch und seine Wirkungen. Abschließend luden wir zur Reflexion darüber ein, was aus Sicht der pflegenden Angehörigen für eine demenzfreundliche Gesellschaft wichtig wäre. Die Gespräche dauerten zwischen eineinhalb und zwei Stunden, die Fokusgruppe etwas länger als eineinhalb Stunden und die Teilnehmer\_innen blieben auch nach Beendigung des offiziellen Teils noch eine Weile sitzen, um sich untereinander aber auch mit uns als Moderatorinnen der Fokusgruppe auszutauschen.

## **5.4. Datenaufbereitung und Analyse**

### **5.4.1. Transkription und Anonymisierung**

Die während der Gespräche und der Fokusgruppe digital aufgezeichneten Daten wurden von externen Mitarbeiter\_innen transkribiert und in einem zweiten Schritt von der wissenschaftlichen Assistenz am Institut anonymisiert indem alle in den Gesprächen vorkommenden Namen geändert wurden, also Pseudonyme vergeben wurden sowie auch Ortsnamen und andere erkennbare Eigennamen geändert wurden. Die in den Darstellungen der Ergebnisse verwendeten Namen sind daher nun alle Pseudonyme.

### **5.4.2. Analyse der Daten**

Die Daten wurden in einem inhaltlich-strukturierenden qualitativen Verfahren ausgewertet (Schreier 2014, Abs. 7ff). Zentraler Ablauf dieser Analyse orientiert sich üblicherweise an folgenden Phasen:

- „Sich-Vertraut-Machen mit dem Material
- Ableitung von Oberkategorien aus der Fragestellung / dem Interviewleitfaden
- Bestimmen von Fundstellen / Kodiereinheiten
- Entwicklung von Unterkategorien und Kategoriendefinitionen
- Erprobung des Kategoriensystems
- Modifikation des Kategoriensystems
- Kodieren des gesamten Materials mit dem überarbeiteten Kategoriensystem
- Ergebnisdarstellung, Interpretation, Beantwortung der Forschungsfrage“ (Schreier 2014, Abs. 9)

Entsprechend der theoriegeleiteten Fragestellungen und auf Basis der Transkripte wurde so ein Analysemodell zwischen Induktion und Deduktion entwickelt. Darüber konnten die für die Fragestellung relevanten Passagen zu Themen zusammengefasst werden. Diese bildeten die Ausgangsbasis für die Darstellung der Ergebnisse. Folgende Schritte konnten im Auswertungsprozess durchlaufen werden:

**Schritt 1:** Relevante Passagen im Text markieren.

Als relevant wurden jene Passagen eingestuft, die im Zusammenhang mit den Forschungsfragen stehen. Folgende Textsorten wurden mit jeweils einer unterschiedlichen Farbe markiert:

Farbcode 1 (Gelb): Geschichten, Narrationen, interessante Situationen, die erzählt werden

Farbcode 2 (türkis): Reflexionen, Analyse, Interpretationen und Gefühle

Farbcode 3 (grün): Wissen, Theoretischer Hintergrund, insb. aus der Validation

Farbcode 4 (grau): Rahmenbedingungen, die Kurs unterstützen, behindern,

**Schritt 2:** Codieren

Jeder Textstelle, die als „relevant“ markiert wurde, wurde ein „Code“ zugewiesen. Das konnte ein thematischer Überbegriff sein (z.B. Gewalt, Spiritualität,..) oder ein Halbsatz, der die Situation oder das, was in der Textstelle wichtig ist, kurz zusammenfasst oder bildlich wiedergibt. Die Worte können dabei auch direkt aus dem Text stammen (z.B. Aha – Erlebnis, Gefühle nicht persönlich nehmen, gute Stimmung erzeugen, ...).

Diese beiden Schritte wurden von je einer Forscherin individuell für die im Forschungsteam verteilten transkribierten Interviews, Fokusgruppe und Audiotranskript durchgeführt.

**Schritt 3:** Entwickeln eines Kategoriensystems

Danach trafen wir uns im Forschungsteam, um die Themen und Codes zu versammeln, in Beziehung zueinander zu bringen und ein Categoriesystem zu entwickeln. Dieses wurde dann auf alle Transkripte angewendet und weiter entwickelt. In einem abschließenden Auswertungsworkshop im Sommer 2014 konnten die gefundenen Ergebnisse auf Basis erster Berichtsentwürfe validiert und vertieft interpretiert werden.

## **6. Zwischen Edukation und Partizipation: Ergebnisse aus der Literatur**

Die Literaturrecherche ergab eine Fülle an Ergebnissen, die im Folgenden vorgestellt werden. Ein Erster Abschnitt geht der Frage nach, welche Formen von Interventionen in der Angehörigenarbeit von pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz unterschieden werden können. Darin eingebettet werden Studien, die sich dem speziellen Thema der Schulungen von Kommunikation widmen. Ebenso wird in diesem Abschnitt die Frage näher behandelt, welche pflegenden Angehörigen in den Studien überhaupt in den Blick kommen. In einem zweiten Abschnitt werden Dimensionen des Erfolgs von Interventionen vorgestellt. Schließlich werden die unterschiedlichen Arten von Studien, Initiativen und Schulungen näher beleuchtet. Abschließend wird die Frage nach Inklusion von Menschen mit Demenz anhand neuerer Theoriedebatten diskutiert.



## 6.1. Formen von Interventionen

Ein großer Themencluster widmet sich der Intervention im Sinne unterstützender Angehörigenarbeit. Hierzu wurden auch bereits mehrere Metaanalysen und Studien durchgeführt. Im Folgenden wird Bezug genommen auf folgende Analysen: Bourgeois et.al. (1996), Sörensen et.al. (2002), Wettstein et.al.( 2005), Seidl, Labenbacher (2007), Vernooij-Dassen et.al.(2011), Eggenberger et.al. (2012) sowie Plunger et.al. (BMASK, 2014). Es gibt daher bereits eine recht gut aufbereitete Sicht der Fachliteratur zu Interventionen im Sinne der Unterstützung begleitender Angehöriger von Menschen mit Demenz, speziell mit Alzheimer-Demenz. Die Analysen beziehen sich auf die Arten von Unterstützung und auf die Ergebnisse und deren Diskussion.

Unterstützung von Angehörigen von Menschen mit Demenz war bereits spätestens in den 90er Jahren ein sehr wichtiges Thema. Im Jahr 1996 präsentierte die US amerikanische Forscher\_innengruppe um Michelle Bourgeois die Ergebnisse der von ihr recherchierten und analysierten Studien inklusive Details der jeweiligen Interventionsformen: „Intervention can include support groups, individual and/or family counseling, case management, respite and day care services, skill training, and various combinations of these factors. The virtual explosion of interventions reflects the variety of treatment philosophies, populations requesting services, and funding opportunities available to professional attempting to answer the needs of this heterogenous group of caregivers. Direct comparisons between individual studies are difficult to make, because structural details (...) vary widely across studies.“ (Bourgeois et.al 1996 zit. in Seidl, Labenbacher 2007, S. 153). Die meisten der hier referierten Interventionen werden inhaltlich als „psychosozial“ beschrieben, in manchen Studien spielen aber auch Interventionen durch Medikamente im Sinne ihrer Auswirkungen auf Angehörige eine Rolle. Piquart et.al. (2006) sprechen von psychoedukativen Interventionen.

Sörensen et.al. (2002) befassten sich insbesondere mit der Wirksamkeit der Interventionen und teilten sie in zwei Gruppen. In der ersten Gruppe wird die objektive Menge der zu leistenden Arbeit von Angehörigen geprüft, in der zweiten Gruppe wird auf das Wohlbefinden der Pflegenden abgezielt, um die Copingstrategien zu verbessern. Die meisten dieser Formen von Interventionen werden von einer theoretischen Basis aus entwickelt – auch dies ein Thema unserer Evaluierung. Die Reviews zeigen einen Bezug auf Stressverarbeitungsmodelle, Motivationstheorien, Kommunikationstheorien, Theorien der Verhaltensänderung sowie Theorien, die sich auf die Selbstwirksamkeit beziehen, z.B. die „personal control theory“ (Seidl, Labenbacher 2007, S. 164).

Seidl und Labenbacher (2007) stellen einzelne Interventionsstudien vor, z.B. die psychoedukative Intervention „Reducing Caregiver Burden“ von Ostwald et.al. (1999). Dieses Angebot gibt stellvertretend für viele andere einen Einblick in den praktischen Ablauf solcher Interventionen. Es beruht auf einem speziellen Stressverarbeitungsmodell, ist im Rahmen von 7 Sitzungen sehr strukturiert aufgebaut und zielt auf folgende Dimensionen ab:

- Wissen über die Erkrankung
- Erlangung praktischer Fähigkeiten für den Alltag
- Vertrauen der Pflegenden in die eigene Kompetenz

- Kommunikation und Zusammenarbeit innerhalb der Familien durch ähnliche Wahrnehmungsweise.

Methodisch wurden anfangs Vorträge gehalten, Videoaufnahmen gezeigt und Übungen durchgeführt. In der 5. Sitzung wurde den Angehörigen die Ergebnisse der Assessments bei den eigenen Angehörigen mitgeteilt und Videoaufnahmen ihrer Angehörigen während der Assessments gezeigt, bei denen u.a. einfache alltägliche Handlungen durchgeführt wurden. Zuletzt wurden die Erkenntnisse im Alltagsleben erprobt und in gemeinsamen Sitzungen reflektiert.

In einigen der beschriebenen Interventionen wurden die Angehörigen mit Entspannungstechniken oder anderen Formen der Selbstsorge angeleitet, Stress zu reduzieren (z.B. Bourgeois et. al. 1996, Teel et.al. 2005)

Neben dem Zugang psychoedukativer Interventionen gibt es auch eher lokal und regional angesiedelte Projekte mit einem stärkeren Zugang über Rahmenbedingungen und Vernetzung. Eine Studie von Lukas et.al. (2012) zielt auf eine bessere Nutzung der vorhandenen Versorgungsstrukturen und nimmt folgende Dimensionen in den Blick:

- Diagnostik und Therapie (Wesen der Erkrankung, Behandlungsoptionen, Umgang mit Verhaltensauffälligkeiten, Notwendigkeit ärztlicher Unterstützung)
- soziale Aspekte (Einsamkeit und Erschöpfung pflegender Angehöriger, offener Umgang mit der Erkrankung)
- pflegerische Aspekte (professionelle Pflege, Hilfsmittel, Kurzzeitpflege), weitere Entlastungsmöglichkeiten (Betreuungs- und Angehörigengruppen, häusliche Begleitung, Nachbarschaftshilfen, hauswirtschaftliche Dienste wie „Essen auf Rädern“)
- rechtliche und finanzielle Aspekte (Vollmacht und Betreuung, Pflegeversicherung).

Eine relativ neue Meta-Analyse erfolgte von Vernooij-Dassen M. et.al. (2011). Diese Analyse geht davon aus, dass ein Schlüsselproblem im Verstehen von Verhalten und Eingehen auf das Verhalten von Menschen mit Demenz liegt. Es wurden 11 randomisierte kontrollierte Studien begutachtet. Als theoretischer Bezugsrahmen dient u.a. der symbolische Interaktionismus. Daher geht es insbesondere um das „Reframing“ von inneren Bildern und Glaubenssätzen. Die Dimensionen der Ergebnisse sind: Angst, Depression, Stress, Belastung der Angehörigen, Selbstwirksamkeit, Reflexion von Gedächtnis- und Verhaltensproblemen, Lebensqualität sowie Nutzung von Gesundheitseinrichtungen.

Zum Thema Empowerment von Angehörigen sind insbesondere die Arbeiten um das Schweizer Team von Albert Wettstein (2005) bemerkenswert, in denen sie eine Interventionsstudie zur Reduktion von Heimplatzierungen durchführten. Dieser Zugang schließt lebensgeschichtliche Reflexion, Austausch mit anderen Angehörigen, gemeinsame Entwicklung von Lösungsstrategien, Wissensvermittlung zu Krankheitsbildern und medizinischer Behandlung ein.

Die Expertise zu Beratung von Angehörigen von Menschen mit Demenz des BMASK (Plunger et.al. 2014) zeigt, dass auch in Österreich ein hoher Beratungs- und Unterstützungsbedarf bei Angehörigen von Menschen mit Demenz besteht. Aufbauend auf einem differenzierten Beratungsverständnis (als Typologie) werden aktuelle Angebote in Österreich vorgestellt und

analysiert. Eine zentrale Voraussetzung dafür, dass Beratungsangebote entsprechend angenommen werden können und entlastende Wirkung haben ist, dass sie sich an den Wünschen und Bedürfnissen der pflegenden Angehörigen orientieren. Spannungsfelder, wie die Verortung von Beratung zwischen öffentlich-professionell vs. Privat- informell, werden diskutiert und als Herausforderungen thematisiert. So werden beispielsweise auch ethische Fragen bei der Koppelung von Beratungs- und Dienstleistungsangeboten kritisch beleuchtet.

Die Empfehlungen für eine gelungene „Beratungskunst“ (Plunger et.al. 2014, S. 79) umfassen neben der Orientierung an den individuellen Bedürfnissen der Angehörigen, sie „um ihrer selbst willen“ zu beraten (S. 80), frühzeitig und ressourcenorientiert vorzugehen sowie die unterschiedlichen Phasen des Betreuungsprozesses zu berücksichtigen. Eine leichte Erreichbarkeit der Beratungsangebote ist ebenso wichtig wie die Tatsache, dass Beratung dort stattfindet, wo sie gebraucht wird – oftmals also in den Lebensräumen der Menschen mit Demenz und ihrer Angehöriger. Ein kombiniertes Angebot für pflegende Angehörige mit ihren zu betreuenden Menschen mit Demenz wird empfohlen. Darüber hinaus wird die Zusammenarbeit mit Forschung und Evaluation zur Weiterentwicklung ebenso vorgeschlagen wie die Notwendigkeit, die bestehenden Angebote weiter auszubauen. Auf systemischer Ebene kommen darüber auch gesellschaftliche Fragen der Vernetzung, der interdisziplinären Zusammenarbeit und der Enttabuisierung des Lebens mit Menschen mit Demenz in den Blick. Die Perspektive der „Demenzfreundlichen Kommune“, wie sie auch dem vorliegenden Projekt zugrunde liegt, wird auf Basis der Erfahrungen und Expertise in Großbritannien und Deutschland und auch dem Bundesland Vorarlberg entwickelt und vorgestellt.

Interessante Ergebnisse in Bezug zur Inklusion von Menschen mit Demenz in Interventionen, die auf Ebene der Kommune angesiedelt sind, liefert die japanische Studie von Nomura et.al. (2009). Die Studie bezieht sich auf eine ländliche Gemeinde mit einer hohen dementiellen Prävalenzrate. Interventionen bezogen sich sowohl auf Betroffene mit leichten bis mittleren dementiellen Beeinträchtigungen als auch auf deren pflegenden Angehörigen auf den Ebenen Individuum, Gruppe und „Community“. Die Studie beruhte auf einem „community health action research“ Design mit einem Schwerpunkt auf einer Förderung kognitiver Kompetenzen. Die Daten der Studie bestanden aus Beobachtungen, geschriebenen Kommentaren der Betreuenden, dokumentierten Telefoninterviews und Beratung von Angehörigen. Das Schulungsprogramm vermittelte sowohl Wissen über Demenz als auch die Nutzung sozialer Ressourcen durch problemorientierte Coaching Angebote. Als Benefit des Programms wurde vor allem eine Reduktion von Verhaltensproblemen identifiziert.

Die Einbeziehung informeller Helfer\_innen erfolgt in einer Arbeit von Liddle et.al. (2012). Die Ergebnisse legen nahe, dass eine Förderung des Wissens von informellen Helfer\_innen einer Trainingsgruppe über Gedächtnis und Kommunikationsstrategien signifikante Vorteile gegenüber einer Kontrollgruppe bringt. Auch eine Studie von Haberstroh et.al. (2011) belegt, dass sich das Einbeziehen von informellen Betreuungspersonen lohnt und dass eine Kombination verschiedener Impulse deren Kompetenz zur Kommunikation mit Menschen mit Demenz erhöht.

Seidl und Labenbacher (2007) fassten darüber hinaus auch zusammen, welchen Forschungsbedarf ihre Recherchen ergaben (S.162): Die Autor\_innen der untersuchten Reviews forderten etwa vermehrt Studien zu bestimmten Arten von Entlastungsangeboten – möglichst bezogen auf

bestimmte Auswirkungen. Ein weiteres Desiderat sind Langzeitstudien – möglichst bezogen auf verschiedene geographische und ethnische Settings.

Auch Eggenberger et.al. (2012) erarbeiteten künftige Forschungsdesiderate: Die Heterogenität der verschiedenen Studien könnte durch eine systematische Verwendung von Messinstrumenten valider Forschungsergebnisse ausgeglichen werden, indem die Vergleichbarkeit erhöht würde (Eggenberger et. al., S. 12). Auch eine Verbindung von Schulungen und Veränderungen der strukturellen Rahmenbedingungen wird empfohlen, z.B, indem die Etablierung einer neuen Kultur des Feedbacks dafür sorgt, dass Kommunikation ein zentrales Thema in Settings wird, wo Menschen mit Demenz betreut und behandelt werden. Schließlich sollten Interventionen nicht singular erfolgen, sondern durch Follow ups zu längerfristigen Effekten führen (Eggenberger et.al. 2012, S. 13). Ein spezieller Aspekt der Demenzerkrankung ist deren Dynamik, die hohe Anpassungsleistungen der Angehörigen erfordert. Auch diesem Aspekt sollte Forschung stärker Rechnung tragen.

### **6.1.1. Schulung von Kommunikation**

Als zentral wird mehrfach die Unterstützung der Kommunikation zwischen Angehörigen und Menschen mit Demenz herausgearbeitet, etwa von Adams et.al. (2005), Egan et.al. (2010) oder Eggenberger et.al. (2012). Egan et.al (2010) empfehlen eine systematische Verbindung zwischen Kommunikation und allgemeinen Maßnahmen, die das Themenfeld betreffen. Dies ist insbesondere auch mit Blick auf die Methode der Validation von Bedeutung, da Kommunikation ihr zentraler Inhalt ist. Eggenberger et.al. (2012) arbeiteten heraus, dass Trainings in Kommunikationskompetenz sowohl für professionelle als auch informelle Betreuende Lebensqualität und Wohlbefinden von Menschen mit Demenz signifikant erhöhen können. Zugleich verbessern entsprechende organisatorische Strukturen die Nachhaltigkeit der Interventionen zur Unterstützung der Kommunikation. Gleichzeitig gibt es noch zu wenig Evidenz bezüglich der Interventionen zur Verbesserung von Kommunikationskompetenz von Angehörigen und professionellem Personal. Dominante therapeutische Zugänge werden kritisch gesehen und eine stärkere Konzentration auf die Schulung von Kommunikationskompetenz von Angehörigen im Setting informeller Pflege, aber auch von Personal im Setting akutmedizinischer Einrichtungen wird empfohlen. Demnach wurden zwei Formen von Schulungen bezogen auf informelle Settings als hilfreich identifiziert:

- Kommunikationsschulungen für Angehörige in Gemeindeentwicklungs-Settings (Ripich et.al., 1994; Done, Thomas, 2001; Haberstroh et.al., 2006)
- Kommunikationsschulungen für professionelle Pflegekräfte, die dann ihrerseits Angehörige schulen (Teri et.al., 2005)

Methodisch wurden entweder Inhouse Schulungen in Einrichtungen durchgeführt oder Trainings im privaten Umfeld von Angehörigen und Betroffenen. Die Dauer der Interventionen variierte von 2x2 Stunden bis einer höheren Zahl an Einheiten, z.B. 13x 1 Stunde oder geblockte Einheiten von z.B. 2x8 Stunden – mitunter ergänzt durch praktische Einheiten daheim. Die Inhalte wurden mit Hilfe kleiner Vorträge, in Diskussionsgruppen über persönliche Erfahrungen, mit Hilfe von Brainstormings zu Fragen, was nützlich ist und was nicht sowie in Rollenspielen bearbeitet. Auch Reflexionen mit Hilfe von Texten oder Berichten aus den Gruppen wurden durchgeführt, um neue

Strategien zu entwickeln. Zudem wurden Medien wie Audio- und Videotapes zur Analyse von Kommunikationssequenzen verwendet (z.B. Williams, 2006). Die Interventionen selbst wurden zum Teil von Wissenschaftler\_innen, zum Teil von Therapeut\_innen, Pflegekräften, Psycholog\_innen, Psychiater\_innen, Berater\_innen, Sozialarbeiter\_innen etc. durchgeführt. Sie richteten sich auf folgende Inhalte:

- Verbale Fähigkeiten
- Nonverbale und emotionale Kompetenzen
- Haltungen gegenüber Menschen mit Demenz
- Verhaltensmanagement
- Verwendung von Techniken
- Selbsterfahrung
- Theoretisches Wissen

Eggenberger et.al. (2012) identifizierten im Rahmen einer systematic review drei Studien, die durch die Verbesserung der Kommunikationskompetenzen von Angehörigen signifikante Ergebnisse der Lebensqualität und des Wohlbefindens der Betroffenen nachweisen konnten. Im Einzelnen wurden folgende Erfolge festgestellt: Kommunikationsprobleme nahmen ab (Done, Thomas, 2001), Lebensqualität von Menschen mit Demenz nahm zu (Teri et.al., 2005; Haberstroh et.al., 2006). Beide Studien beschreiben auch eine Zunahme an wohltuenden Aktivitäten und Situationen, die von Angehörigen berichtet wurden. Teilweise sanken auch Häufigkeit, Schwere und problematische Dynamik von herausforderndem Verhalten (Teri, et.al., 2005). Zum Teil wünschten die Angehörigen, dass sie die Intervention bereits früher erreicht hätte (Done, Thomas, 2001). Zugleich weist nur eine Studie darauf hin, dass die Interventionen Effekte hinsichtlich der Belastung der Angehörigen haben und dass eine leichte Abnahme von Depressionen zu verzeichnen ist (Teri et.al., 2005). Stärker zu den Themen rund um Teilhabe, Validation und Demenz arbeitet eine Studie über emotionsorientierte Kommunikationsansätze im Umgang mit Demenz, die sich auf die Integrative Validation von Nicole Richards bezieht (Beer, Keller 2011).

### **6.1.2. Welche Angehörigen**

Eine weitere zentrale Frage bei der Untersuchung von Interventionen für pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz ist, wer die konkreten Personen sind und durch welche Lebenslagen die Pflegesituationen charakterisiert werden. Christian Müller-Hergl vom Dialogzentrum Demenz stellt fest, dass für alle Versorgungsformen gilt, dass „Demenz im Kontext familiärer Beziehungen zu verstehen ist mit der Folge, dass Versorgungsformen, welcher Art auch immer ‚multimodal‘ arbeiten sollten: Interventionen für Menschen mit Demenz sollten zunehmend gekoppelt werden mit Beratungen und Schulungen der Angehörigen. Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen bedürfen eines gemeinsamen Assessments und gemeinsamer Beratung im Sinne eines komplexen Case-managements“ (Müller-Hergl 2010, S. 21)

Wie Bourgeois et.al. (1996) bereits feststellten, ist es daher wichtig, genauer hinzusehen, um welche Angehörigen es sich jeweils handelt – bezogen auf soziale Fragen wie Einkommen und Bildung, auf Generation und Geschlecht ebenso wie Religion und kulturelle Werte.

Bezogen auf die Frage, unter welchen Kategorien Angehörige betrachtet werden können, haben Rohregger und Wappelshammer (2008) relevante Literatur vor allem bezogen auf stationäre Einrichtungen zusammengefasst. Darin wird insbesondere folgende Typologie sichtbar: Je nach zeitlichen Ressourcen und sozialer Beziehung zum Angehörigen erfolgt gegebenenfalls etwa eine Mitarbeit in der

- Hauswirtschaftlichen Versorgung, d.h. sie machen Besorgungen, erledigen Behördenwege, räumen das Zimmer auf, verwalten die Finanzen, halten die Wäsche in Ordnung etc.
- Grundpflegerischen Versorgung, d.h. sie unterstützen beim Essen, bei der Körperpflege, begleiten zum Arzt, betreuen über Nacht
- Medizinischen Behandlungspflege, d.h. sie versorgen Wunden, machen Einreibungen etc.
- Aktivierung, d.h. sie leiten Bewegungsübungen an, Orientierungs- und Gedächtnisübungen etc.
- Psychosozialen Betreuung, d.h. sie pflegen regelmäßige Kontakte, geben Orientierungshilfen, gestalten die neue Umgebung mit, geben Informationen zur besseren Pflegeplanung und unterstützen in Krisen

Pflegearrangements zu Hause können, je nach beteiligten Akteurinnen und Akteuren, in unterschiedliche Typen eingeteilt werden, in denen Unterstützungen durch professionelle Dienste und soziale Netzwerke in unterschiedlichem Ausmaß erfolgen: informeller Sektor 1 (Angehörige), informeller Sektor 2 (Nachbar\_innen, Freund\_innen, Bekannte), formeller Sektor 1 (Pflegedienste) und formeller Sektor 2 (sonstige professionelle Dienste) (vgl. Blinkert und Klie 2008, S. 239f). Pflegearrangements und insbesondere der Anteil der Angehörigenpflege werden je nach Kontextfaktoren unterschiedlich gestaltet. Dies macht sich bei einem Anstieg der Pflegebedürftigkeit umso deutlicher bemerkbar (Blinkert und Klie 2006, S. 426ff).

Beispiele aus den Reviews, die Seidl, Labenbacher (2007) recherchiert haben, weisen darauf hin, dass in manchen Interventionen auch daran gedacht wurde, weiter entfernte Angehörige mit einzubeziehen, um so innerfamiliäres Verständnis für die Pflegelast der Angehörigen in der unmittelbaren Umgebung zu entwickeln.

Martina Schmidl weist darauf hin, dass die traditionelle Familie nicht mehr als Normalfall von Angehörigen gesehen werden kann. Daher muss der Begriff heute auch weiter gefasst werden: „Family is anyone who shows up when illness strikes... and stays on to help.“ (Levine, 2003, zit. nach Schmidl, S. 372; Schmidl 2015). Für alleinlebende pflegebedürftige Frauen und Männer (die allerdings an keiner Demenz leiden) untersuchten Pleschberger et.al. (2014), unter welchen Bedingungen informelle, insbesondere auch nachbarschaftliche Hilfe und Unterstützung gelingen kann, welche Beziehungen und Motivationen für eine Begleitung und Pflege – auch bis zuletzt – tragfähig sind und welche Belastungsfaktoren auftreten.

Forschungsarbeiten der Bielefelder Arbeitsgruppe zur „innerfamiliären Gerechtigkeit und Zukunft häuslicher Pflege“ um Katharina Gröning (z.B. Gröning et.al. 2004, Bauer und Gröning 2008, Radtke-Röwekamp 2008, Gröning 2010), in denen ausgewählte Pflegearrangements häuslicher Pflege – insbesondere auch von Menschen mit Demenz, aber nicht nur – näher untersucht werden, zeigen auf, dass Pflegegeschichten von Frauen oftmals zu einem „Pflegedual“ führen. Das bedeutet, dass pflegende Frauen innerhalb ihrer eigenen Familie isoliert werden, es zu einer

Polarisierung der Arbeitsaufteilung kommt und Pflegeleistungen und Leistungen, die Familie zu nähren und zu gestalten - das „doing family“ - zu einer Verdichtung und Überforderung an emotionalen Unterstützungen, pflegenden Handlungen und materieller Hausarbeit führen. Sie halten fest: „Unsere Forschung zeigt, dass nicht der Pflegebedürftige selbst als Stressor in der Familie angesehen werden kann, sondern dass sehr komplexe Familiendynamiken und eine „Politik“ der Familie in der Pflege einwirken“ (Gröning und Kunstmann 2008, S. 128). Dies unterstützt die schon eingangs formulierte These, dass Demenz als „Angehörigenkrankheit“ auch erfordert, dass über die von Demenz betroffene Person und die Hauptpflegeperson hinaus Pflegearrangements in den Blick kommen, die ein Teilen von Verantwortung ermöglichen.

Die Betreuung und Pflege von Menschen mit Demenz erfolgt in Österreich nach wie vor nach traditionellen Mustern der Arbeitsteilung zwischen den Geschlechtern. Rund 80 Prozent der pflegenden Angehörigen zu Hause sind Frauen (Stockinger 2010, 282f). Es überwiegt die (Ehe-)Partner\_innenpflege, sie macht insgesamt 40 Prozent der zu Hause Pflegenden aus. Darauf folgen Pflegeleistungen von Kindern, die mehr als ein Viertel der Pflegeleistungen ausmachen und zumeist von den Töchtern erbracht werden (Hörl 2009). Gleichzeitig kann aber von einer Zunahme der Bedeutung von (Ehe-)Partnern und Söhnen als pflegende Angehörige ausgegangen werden, sie steigt sowohl in Österreich als in Deutschland (Deufert 2013, Langehenning 2010).

### 6.1.3. Zusammenfassung

Wie die Darstellung der Analyse der ausgewählten Literatur zeigt, besteht eine Vielfalt an Angeboten für pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz. Sowohl in Hinblick auf die Ebene der Intervention (Wissensvermittlung bis multimodale Angebote) als auch die Möglichkeiten der Beteiligung (ausschließlich für Angehörige und Menschen mit Demenz mit ihren Angehörigen) ist eine große Bandbreite an Unterstützungsleistungen zu beobachten. Dies ist sowohl international als auch für die Situation in Österreich festzuhalten. Die Auswertung der Literaturrecherche legt darüber hinaus in Weiterführung der Schlussfolgerungen von Müller-Hergl des Dialogzentrums Demenz (2010., S. 21f) folgende Unterscheidung der Interventionen nahe:

<b>Art der Intervention</b>	<b>Charakteristika</b>
Multimodale Angebote an Angehörige und Betroffene	Psychoedukative, unterstützende, psychotherapeutische und Maßnahmen der Pflegeentlastung werden kombiniert, Adressiert wird das „Pflegesystem“, zu dem zumeist Betroffene und pflegende Angehörige gehören aber auch darüber hinausgehende Netzwerke mit eingebunden werden können
Pflegeentlastende Angebote	Unterstützung in der Alltagsorganisation, Übernahme konkreter pflegerischer Arbeiten mit dem Ziel des gemeinsamen Tuns und Bewältigen des Alltags
Unterstützende Angebote	Gegenseitige emotionale Unterstützung der Angehörigen im Sinne der Effekte von Selbsthilfegruppen mit wenig Struktur, pflegerische Entlastung
Psychoedukative Interventionen	Wissensvermittlung, Vorträge, Gruppendiskussionen, Hilfsmittel, schriftliches Material mit relativ hoher Struktur
Psychotherapeutische Interventionen	Arbeit mit einzelnen Betreuungspersonen, in der Gruppe oder mit Familien, in der u.a. psychodynamische Verwicklungen und Beziehungsgeschichten sowie spezifische Muster thematisiert und reflektiert werden können
Schulungen zur Verbesserung der Kommunikation	Unterschiedliche Trainingsprogramme für Betreuungspersonen, um besseren Kontakt zu Menschen mit Demenz aufbauen zu können, herausfordernde Situationen kommunikativ aufnehmen zu können, sie finden in formellen und informellen Settings statt
Beratung von Angehörigen von Menschen mit Demenz	Klassische Sozialberatung, Case Management, psychosoziale und sozialpädagogische Beratung, psychologische Beratung, Beratung als integraler Bestandteil von Angeboten für Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen

*Tabelle 3: Arten und Charakteristika von Interventionen*



## 6.2. Dimensionen der Wirksamkeit und des Erfolgs

Die Ergebnisse der Literatur-Analysen lassen nicht zuletzt auf Bedingungen des Erfolgs von Angeboten bzw. der Wirkungen von Interventionen und Unterstützung schließen. Hierfür werden im Folgenden einige Beispiele näher dargestellt. Ein Forschungsprojekt des Instituts für Gerontologische Forschung in Berlin (Kammerer et.al. 2012) schließt in der Auswertung von drei Fallstudien in seinen Ergebnissen auf folgende Erfolgsdimensionen in der Praxis:

- Fehlende individuelle Ressourcen können durch den Zugang zu Informationen und Wissen kompensiert werden. Wissen kann dazu beitragen, die Chancen auf Selbstbestimmung von pflegebedürftigen Älteren aus bildungsfernen Milieus zu erhöhen
- „Barrierefreiheit“ auf verschiedenen Ebenen (baulich, sprachlich, finanziell, zeitlich) und Niederschwelligkeit erreichbarer Anlaufstellen erleichtern den Zugang zu Informationen und Hilfen
- Funktionierende Beratungsstellen
- Politisch gewollte und unterstützte Vernetzung, auch über Schnittstellen von Pflege und Teilhabe hinweg
- Pflegebedürftige sollten als ExpertInnen ihrer Lebenslage anerkannt und einbezogen werden

Einen differenzierten Überblick sowie ein Übersichtsmodell entwickelten Kurz und Wilz (2011). Sie unterscheiden zwischen unveränderlichen und beeinflussbaren Faktoren und beschreiben die unterschiedlichen Bereiche der Krankheitssymptome und deren Auswirkung, Beziehungswandel und persönliche Einschränkungen, den Stil der Problembewältigung und verfügbare Unterstützungen. Im Vergleich zu Interventionen, die ihren Schwerpunkt auf Wissensvermittlung und Verbesserung der Problemlösungsfähigkeit legen, untersuchen sie die Wirkung von emotionalen Entlastungsprogrammen. Auf Basis von zahlreichen kontrollierten Studien kommen sie zu dem Schluss, dass „die stärksten Wirkungen mit intensiven, langdauernden, individuell abgestimmten und alltagsnahen Interventionen zu erzielen sind“ (Kurz, Wilz 2011, S. 336). Sie beschreiben die nicht pharmakologischen Maßnahmen bezüglich Interventionen pflegender Angehöriger im Rahmen folgender Strategien:

**Problemlösungsstrategien:** Wissensvermittlung, Verbesserung der Problemlösungsfähigkeit sowie die Erweiterung des Hilfenetzes

**Emotionsorientierte Strategien:** Bearbeitung von Beziehungswandel und Verlusten, Veränderung von Einstellungen und Bewertungen, Anleitung zur Selbstfürsorge.

Diese Begrifflichkeit könnte auch in unserer Studie im Zusammenhang mit den Indikatoren für Erfolg verwendet werden. In einer Tabelle ordnen die Autor\_innen, die in diesem Zusammenhang auch eine Meta-Analyse durchgeführt haben, diese Strategien 18 analysierten Studien zwischen 1987 und 2008 zu. In der Gesamtanalyse weisen die Autor\_innen darauf hin, dass die nachhaltige Wirksamkeit besonders dann gegeben ist, wenn die Interventionen sowohl auf Problemlösung als auch auf die affektive Befindlichkeit ausgerichtet sind. Reine Wissensvermittlung hat den geringsten Nutzen. Demgemäß sind Interventionen dann besonders wirksam, wenn sie

- „Individuell, intensiv, langdauernd, interdisziplinär und praxisnah“ (S. 340) erfolgen

- „Von einer Bestandsaufnahme der vorhandenen Probleme und Ressourcen ausgehen und diese bei der Planung der Therapiekomponenten sowie bei der Erfolgsbewertung berücksichtigen“.
- Die kognitiv-verhaltenstherapeutischen problemorientierten und emotionsorientierten Strategien bedarfsweise einbezogen werden

Einzelformate eignen sich nach Kurz und Wilz 2011 eher zur „Bearbeitung von Problemlösefähigkeit, Beziehungswandel, Verlust und Trauer, dysfunktionalen Einstellungen, Bewertungen und Selbstfürsorge“. (S.340). „Wissensvermittlung, Erfahrungsaustausch, Ermutigung und Am-Modell-Lernen sind im Gruppenformat besser zu realisieren.“ (S.340). Dies kann als weiterer Hinweis für multimodale Angebote gewertet werden.

Dass Kriterien des Erfolgs aber nicht trivial sind, zeigt beispielsweise die GENA Studie (Haenselt et.al. 2004), deren durchaus irritierendes Ergebnis zeigt, dass als „filial eher reif“ eingestufte Angehörige nicht nur nicht von der Intervention profitieren, sondern unsicherer und belasteter daraus hervorgehen als als „filial eher unreif“ eingestufte Angehörige. Dies unterstreicht – bei aller Vorsicht im Umgang der Bezeichnung „filialer Reife“ – nochmals die hohe Bedeutung der Untersuchung der Ausgangslage der unterschiedlichen Pflegesituationen insbesondere auch im Hinblick auf die Voraussetzungen der Angehörigen.

In der quantitativen Forschung geht es zentral um die Definition von Variablen bzw. deren Abhängigkeit voneinander – z.B. Belastung und Dysphorie (Seidl, Labenbacher 2007, S. 156). In den Messungen von Sörensen et.al. (2002) kam es in denen von der Gruppe analysierten Studien zu Verbesserungen in folgenden Dimensionen:

- Stress von Pflegenden / Care-giver stress
- Depressivität (gemessen an Depressionsskalen)
- Subjektives Wohlbefinden (gemessen an Skalen von Lebenszufriedenheit oder Affekt-Balance)
- Befriedigung, die von den Pflegenden empfunden wurde: „perceived caregiver satisfaction“
- Wissen um Copingfähigkeiten (abgefragt mit Fragebögen zum Wissen über Krankheit)
- Symptome von Pflegebedürftigen (Häufigkeit von Verhaltens- und Gedächtnisproblemen etc.)

Eine andere Unterscheidung treffen Schulz et.al. (2002). Sie legen den Fokus darauf, welche Bedeutung die Resultate für das Leben des Einzelnen oder die Gesellschaft haben:

- Symptomatik – speziell Depressivität und Angst
- Lebensqualität – allgemein oder auf die Pflegesituation bezogen.
- „Soziale Signifikanz“: Hier sind Kriterien wie die Länge der Zeit gemeint, die dem Pflegebedürftigen die Einweisung in ein Heim ersparen.
- „Soziale Validität“: Hierunter wird die Akzeptanz der jeweiligen Intervention durch die Vertreter\_innen der Zielgruppe verstanden.

Eine spezielle Differenzierung bieten Eggenberger et.al. mit Bezug auf Kommunikationskompetenzen in Dementia Care an (Eggenberger et.al., 2012, S.9). Als besonders

wirksam fassen sie folgende Kompetenzen im kommunikativen Umgang mit Menschen mit Demenz zusammen:

- Verbale Kompetenzen: z.B. Pflegeaktivitäten ankündigen, unterschiedliche Perspektiven von Zeit und Realität akzeptieren, entschleunigen.
- Non-verbale und emotionale Kompetenzen: z.B. Erkennen von kleinen Veränderungen, z.B. Augenbewegungen, Heben der Mundwinkel etc., vermeiden eines schrillen Tonfalls, aktives Zuhören, Empathie zeigen etc.
- Haltung gegenüber Menschen mit Demenz: z.B. Fähigkeit, Perspektiven zu wechseln, Selbstreflexion – speziell bezogen auf einen Hang zum Infantilisieren.
- Verhaltensmanagement: z.B. Fähigkeit, Konfrontationen zu vermeiden, realistische Ziele setzen, Emotionen abklären.
- Verwenden von Tools: z.B. Memory-Bücher und Karten entwickeln und verwenden, ein Verhaltenstagebuch führen.
- Selbsterfahrung: z.B. Sammeln und Reflektieren der eigenen effektvollen und ineffektiven Kommunikationsstrategien, Austausch mit anderen.
- Theoretisches Wissen: z.B. Wissen um demenzielle Erkrankungen und ihre Symptome, Erkennen von Unterschieden zwischen normaler Vergesslichkeit, Mild Cognitive Impairment und Alzheimer
- Ethisches und kulturelles Wissen: z.B. Reflexion von allgemeinen und speziellen kulturellen Aspekten von Emotionen.
- Wissen um allgemeine Prinzipien von Kommunikation: z.B. Wissen um allgemeine Probleme alter Menschen mit Hören und Sehen, Verständnis von verschiedenen Formen kommunikativer Probleme, Wahrnehmung von speziellen Barrieren von Kommunikation in Institutionen.

Auch hierüber wird nochmals deutlich, wie wichtig eine Zusammenschau von Grundhaltung, unterschiedlichen Kompetenzen, Wissen und Handeln ist. Im Zusammenhang mit einem Kommunikationstraining für pflegende Angehörige von Demenzpatient\_innen nach Rüttinger und Sauer (2000) haben Haberstroh et.al (2006) auch eine Evaluierung durchgeführt, die auf standardisierten Erhebungsinstrumenten beruhen. U.a. begründen sie den Sinn eines solchen Trainings mit der herausragenden Position von Angehörigen gegenüber den an Demenz Erkrankten. Das Projekt bezieht sich auf Menschen mit vaskulärer oder Alzheimer Demenz. „Die Ergebnisse der Studie belegen Wirkungen für die Variablen „Kommunikationskompetenz“, „Wissen über Kommunikation bei Demenz“, „Lebensqualität der Demenzpatienten“, und „Direkt wahrgenommene Belastung der pflegenden Angehörigen“ (Haberstroh et.al, 2006, S. 358). Als größten Erfolg bestätigten die Angehörigen den Wissenserwerb.

Untersuchungen zu einem aktuellen Projekt in London, UK mit dem Kurztitel „Start“ für „Strategies for Relatives“ zeigen sowohl qualitative als auch quantitative Effekte einer spezifischen Intervention für Angehörige auf (Sommerlad et.al. 2014, Livingston et.al. 2014). Die Interventionen sind als strukturiertes Angebot konzipiert und umfassen u.a. psychologische Aspekte wie coping und innere Haltung aber auch wie Wissen über Demenz, kommunikative Kompetenzen und Entspannungstechniken. Insgesamt werden acht einstündige individuelle Sitzungen durchgeführt, die sich an einem vorgegebenen Manual orientieren (Livingston et.al. 2014, p 540). Es konnten sowohl quantitative als auch qualitative Hinweise auf eine Verbesserung

der Situation der pflegenden Angehörigen gefunden werden. So konnten eine Reduktion der emotionalen Symptome wie Angst und Depression und eine Verbesserung der Lebensqualität der pflegenden Angehörigen beobachtet werden. "Affective symptoms and case-level depression decreased and quality of life increased in carers receiving the intervention compared to those receiving treatment as usual over an 8-month follow-up period" (Sommerlad et.al. 2014, 2). Dies ist sowohl kurzfristig (8 Monate nach der Intervention) als auch langfristig (24 Monate nach der Intervention) feststellbar (Livingston et.al. 2014, p 546). Zu den wesentlichen qualitativen Verbesserungen gehören ein positiver Einfluss auf die Haltung der pflegenden Angehörigen, das Erlernen von Entspannungstechniken, Wissen über Demenz und Verhaltensempfehlungen, die Interaktion mit dem Therapeuten, der Therapeutin, sowie Weiterführung von empfohlenen Maßnahmen im Familien- oder Freund\_innenkreis oder im Rahmen von organisierter Selbsthilfe (vgl. Tab. 4).

<b>Differences in expectations</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Greater awareness of diagnosis and condition</li> <li>• More realistic expectations with dementia</li> <li>• Validation of own feelings</li> </ul>
<b>Specific components of CMI interventions</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• CMI and relaxation exercises</li> <li>• Education and communication skills</li> <li>• Education about dementia</li> </ul>
<b>Changes in self-efficacy</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Stronger connection with an independent person</li> <li>• Empathy from therapist</li> <li>• Changing of negative automatic thoughts</li> </ul>
<b>Continued use of techniques and attitudes</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Seeking similar approaches through voluntary organisations</li> <li>• Sharing techniques with friends and relatives</li> </ul>

Tabelle 4: Wirkungen von „START“

(Sommerlad et.al. 2014, 5)

## Zusammenfassung

Die Ergebnisse der referierten Studien sind zwar auf unterschiedlichen Ebenen angesiedelt, lassen aber dennoch bestimmte Schlussfolgerungen zu. Ähnlich wie die Analyse von Beratungsangeboten für Angehörige von Menschen mit Demenz in Österreich (Plunger et.al. 2014, S. 79ff) zeigt, kann zunächst einmal davon ausgegangen werden, dass es notwendig ist, pflegende Angehörige in ihren unterschiedlichen Kompetenzen und Bedarfen wahrzunehmen. Wenn Pflegende als Expert\_innen ihrer Lebenslagen anerkannt werden, kann Selbstwirksamkeit entfaltet werden. Entsprechend der „personal control theory“ (Seidl, Labenbacher 2007, S. 164) nimmt das Vertrauen Pflegender in eigene Kompetenzen zu, wenn sie „um ihrer selbst willen“ (Plunger et.al. 2014, S. 80) gesehen und unterstützt werden.

Empowerment im Sinne von kompetenter Reflexion möglicher Interventionen erfolgt insbesondere durch einen ressourcenorientierten Zugang und kann auf individueller, gruppenbezogener und kommunaler Ebene stattfinden. „Reframing“ von Glaubenssätzen und

Beziehungsmustern führen ebenso zu positiven Wirkungen wie Barrierefreiheit auf verschiedenen Ebenen (baulich, sprachlich, finanziell, zeitlich). Niederschwelligkeit im Zugang zu Beratung oder anderen Interventionen und miteinander abgestimmte Angebote erleichtern die Annahme und steigern damit die positive Wirkung.

Durch angemessene Interventionen nimmt das Wissen über die Erkrankung zu und gleicht fehlende individuelle Ressourcen aus. Darüber kann auch Stress reduziert, Wohlbefinden erhöht und das Risiko einer Depression gemindert werden. Insbesondere durch Änderungen von Haltung und Verhalten in kritischen Situationen sowie angemessene Formen der Kommunikation erhöht sich die Zufriedenheit der pflegenden Angehörigen. Kommunikation und Zusammenarbeit bezogen auf Demenz wird verbessert. Die zentrale Bedeutung von Kommunikation wird nochmals bestätigt. Insgesamt kann eine Steigerung der Nutzung von Hilfsangeboten beobachtet werden. Effektive Interventionen haben auch eine geringere Rate an Heimeinweisungen zur Folge.

### **6.3. Arten von Studien, europäische Initiativen und Lehrgänge**

Wie die bisherigen Darstellungen gezeigt haben, steigt der Umfang an Untersuchungen über Unterstützungsangebote für pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz international aber auch in Österreich stetig an und umfasst sehr unterschiedliche Inhalte und Vorgehensweisen. Sowohl von der Art der Interventionen als auch der Fragestellungen und der Aussagekraft kann daher von einem sehr heterogenen Bild von Studien, Initiativen und Lehrgängen ausgegangen werden.

Quer zu den ersten beiden – an den Inhalten orientierten Abschnitten – wollen wir uns daher in diesem Kapitel auch der Frage unterschiedlichen Studiendesigns widmen sowie unterschiedliche europäische Initiativen und Lehrgänge vorstellen. Bei der Frage nach Studiendesigns geht es zunächst um die Gegenüberstellung von Einzelstudien und Meta-Analysen, um danach die Frage nach quantitativen oder qualitativen Designs und deren Bedeutung für Forschung zu Empowerment und Inklusion von Angehörigen und Menschen mit Demenz aber auch Validation zu erörtern. Evidenzbasierte Forschung gerade auch im vorliegenden Themenfeld wird kritisch diskutiert. Schließlich widmen wir uns Initiativen auf europäischer Ebene und ausgewählten Lehrgängen, um damit einen Einblick in Praxisfelder und vergleichbare Kursangebote zu geben.

#### **6.3.1. Diskussion unterschiedlicher Studiendesigns**

Wie die inhaltliche Diskussion der Ergebnisse zeigte, ist eine relevante Unterscheidung zwischen Studien, ob sie als Einzelstudie im Rahmen eines Forschungsprojektes, das sich auf eine spezielle Intervention konzentriert erfolgte, oder ob im Rahmen von Meta-Analysen ein Überblick über unterschiedliche, bereits bestehende Studien geboten wird. Diese Metastudien erwiesen sich als sehr ertragreich – wie auch weiter oben näher ausgeführt (Kap. 6.1.1.; Bourgeois et.al. 1996; Sörensen et.al. 2002; Markus Wettstein et.al. 2005; Halek; Bartholomeyczik 2006; Seidl, Labenbacher 2007; Vernooij-Dassen et.al. 2011; Eggenberger et.al. 2012).

Demgegenüber sind eine große Vielfalt an Einzelstudien aufzufinden (vgl. Kap. 9. Literatur – 9.1. Einzelstudien und Interventionen). Diese Studien legen den Fokus entweder auf die Art der Unterstützung oder auf die Ergebnisse und Wirksamkeit von Angeboten oder diskutieren die Art der Wissenschaftlichkeit. Sowohl die Metastudien als auch die Einzelstudien können anhand ihrer inhaltlichen Dimensionen untersucht werden und enthalten Antworten zu folgenden Themen:

- Stützende Argumente für die Unterstützung von Angehörigen
- Vergleichbarkeit mit anderen Studien
- Fortbildungs- und Forschungstrends, Forschungsbedarf
- Dimensionen und Kategorien des Erfolgs und der Wirksamkeit

Darüber hinaus basieren die unterschiedlichen Studien auf jeweils anderen theoretischen Modellen und Annahmen. Diese theoretischen Bezüge lassen sich folgendermaßen gliedern:

- Stressverarbeitungsmodelle
- Motivationstheorien
- Theorien der Verhaltensänderung
- Theorien, die sich auf die Selbstwirksamkeit beziehen, z.B. die „personal control theory“
- Symbolischer Interaktionismus (Reframing)
- Person-zentrierter Ansatz
- Diversity Diskurs
- Konstruktivismus

In Abhängigkeit vom jeweiligen theoretischen Hintergrund werden auch entsprechende Forschungsdesigns und inhaltlichen Argumentationen für die Konzeption oder Wirksamkeit einer Intervention diskutiert.

Eine andere Frage im Zusammenhang mit Studiendesigns ist, ob quantitative oder qualitative Methoden zur Beurteilung der Fragestellungen herangezogen wurden. Bei der recherchierten Literatur überwiegen jene Ergebnisse, die sich auf quantitative Forschungen beziehen (vgl. dazu auch Somerlad et.al. 2014, die eine qualitative Studie durchführten: „This study is the first to qualitatively analyse dementia carers’ experiences of a complex psychological intervention and thus help us to understand the mechanisms by which it is effective“, p.7). Überlegungen darüber wie Studien zu Interventionen für pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz den Anforderungen der Fragestellungen gerecht werden können, stellen Seidl und Labenbacher 2007 (S. 158ff) folgendermaßen an:

- Es wird zunehmend für Differenzierung plädiert, nach dem Motto, nicht alles passt zu allen. Daher ist es für Studien empfehlenswert zu unterscheiden, um welche Angehörigen es geht, welche Ziele mit der Intervention verbunden werden und mit welchem Forschungsdesign daher sinnvollerweise gearbeitet werden kann.
- Zusätzlich zu oft erhobenen belastenden Faktoren für Angehörige wird diskutiert, dass auch positive Aspekte der pflegenden Angehörigen erfasst werden sollten (Tarlow et.al. Hat dafür ein Assessment Instrument entwickelt). Die Interventionen sind nicht mehr nur auf den Einzelnen, sondern mehr systemisch ausgerichtet – z.B. auf die ganze Familie, sodass die Person, die die Hauptlast trägt, besser entlastet werden kann. Insofern kann aber auch herauskommen, dass Angehörige, die weit entfernt leben, Unterstützung brauchen können.
- Die Unterstützung und auch die Untersuchungen sollten nicht mit dem Tod oder der Übersiedlung des Pflegebedürftigen in ein Heim enden.
- „Statistische Signifikanz“ sollte ergänzt werden durch „klinische Signifikanz“ (realer Unterschied im Alltagsleben).

Im Zusammenhang mit Studien zu Validation aber auch anderen Studien zur Wirksamkeit von Pflege werden immer wieder auch die für medizinische Forschung geforderten evidenzbasierten Studien („Evidence based medicine“ EBM, „evidence based nursing“, EBN) kritisch diskutiert (für evidenzbasierte Pflege siehe z.B. Grypdonck 2004). Einen interessanten Diskussionsbeitrag zur Qualität evidenzbasierter Studien zur Validation nach Naomi Feil liefern Halek und Bartholomeyczik (2006). Demnach gibt es (bis 2006) insbesondere im deutschsprachigen Raum sehr wenig relevante Literatur (Studien und darauf basierende Guidelines) zur Wirkung dieser Form der Intervention. Dies stellen sie im Rahmen eines Überblicks über Evaluierungen bezogen auf Maßnahmen zur Pflege von Menschen mit Demenz fest. Und obwohl diese Meta-Studie sich auf professionelle Pflege in der Altenpflege in ihrer Arbeit mit starken Auffälligkeiten des Verhaltens von Menschen mit Demenz und nicht auf Angehörige bezieht, sind diese Erkenntnisse auch für Fragen im Zusammenhang mit der Wirksamkeit von Interventionen für Angehörige von Menschen mit Demenz von Bedeutung.

Besonders aufschlussreich in Bezug auf die vorliegende Untersuchung ist, dass die Beurteilung der Literatur in dieser Metaanalyse nach den Qualitätskriterien medizinischer Standards im Sinne von RCT (randomized controlled trials) Designs, also im Sinne eines evidenzbasierten Zugangs erfolgte. Nach diesen medizinischen Standards erwiesen sich die Studien zu Validation und ähnlichen Konzepten der Pflege als wenig aussagekräftig bzw. werden den Studien Mängel im Design zugeschrieben, z.B., weil die Ausfallrate der teilnehmenden Betroffenen sehr hoch ist, weil die Stichproben zu klein oder die Studien nur schwer vergleichbar sind. Unterschiede zwischen Interventions- und Kontrollgruppe werden oft nicht als klinisch relevant eingestuft (Halek, Bartholomeyczik 2004, S.61 ff). Wenn Unterschiede zwischen den Studiengruppen bzw. positive Effekte festgestellt wurden, dann eher bei leichteren Erkrankungsformen (Halek, Bartholomeyczik 2004, S.62). Es werden zwar auch immer wieder positive Tendenzen durch Validation festgestellt (z.B. Review von Finnema et.al. 2000), die auf dem Goldstandard beruhenden Aussagen von Guidelines fallen jedoch entsprechend vorsichtig aus:

*„In den Leitlinien der Amerikanischen Geriatriischen und Gerontopsychiatrischen Gesellschaft (American Geriatrics Society und American Association for Geriatric Psychiatry) (2003) werden Maßnahmen zur Förderung sozialer Kontakte erwähnt, die von geschulten „geriatric professionals“ oder Pflegenden durchgeführt werden können. Diese Empfehlungen werden aber kaum als wissenschaftlich begründet und eher als Expertenmeinung gewertet.“ (Halek, Bartholomeyczik 2004, S.64)*

Zugleich wird konzediert, dass dieser Goldstandard sehr kritisch diskutiert wird – speziell in der Pflegewissenschaft (z.B. auch von Behrens, Langer 2004). Hauptkritikpunkt ist, dass über diese Form von Studiendesigns nicht alle Fragen der Pflege zu klären sind. Auf diese Weise klaffen Theorie und Praxis zunehmend auseinander. Die Theorie setzt auf Standardisierung dieser nicht medikamentösen Behandlungen, die Praxis ist gefordert, auf den Einzelfall zu reagieren bzw. entwickelt gewissermaßen eine von Wissenschaft entfernte Parallelwelt ohne die entsprechende wissenschaftliche Begleitung. Die schwachen Ergebnisse von Interventionsstudien im stationären Bereich lassen die Frage nach der Perspektive von Angehörigen und deren Schulung in nicht medizinischen Formen der Begleitung und Betreuung erst recht im Dunkeln. Daher erscheint es im Zusammenhang mit der vorliegenden Studie umso dringlicher, diese Widersprüche durch andere für die Praxis tauglichere Studiendesigns zu verringern.

Auf diese Problematiken ging auch die Pflegewissenschaftlerin Hanna Mayer in einem Vortrag am 25.4.2014 im Zusammenhang mit einem Literaturreview ein: >Wirkung ohne Evidenz – die wissenschaftliche „Sprachlosigkeit“ im Zusammenhang mit „bewährten“ pflegerischen Methoden< (Mayer, Kinsperger 2014). Ihr Befund zur Studienlage ist insbesondere, dass die Studienlage sehr eingeschränkt ist, dass die vorliegenden Studien deutliche methodische Schwachpunkte aufweisen und daher keine generelle Aussage über die Wirksamkeit zu Validation möglich ist. Hanna Mayer (gemeinsam mit Kinsperger, 2014) identifiziert hier ein Problem „Wissenschaftlicher Sprachlosigkeit“, deren Ursachen mit den Kriterien wissenschaftlicher Evidenz, mit den Grenzen wissenschaftlicher Forschung bezüglich des Nachweises der Wirksamkeit pflegerischer Handlungen und den Besonderheiten von Menschen mit Demenz als Studienteilnehmende sowie externen Faktoren des Einflusses auf Forschung zusammenhängen. Ihre Schlussfolgerung daraus ist, dass sich nicht jede pflegerische Intervention in einem „sauberen“ RCT nachweisen lässt. Es braucht dagegen neue Zugänge, Designs und Methoden sowie eine Debatte über ein zu eng gefasstes Konstrukt wissenschaftlicher Evidenz bezogen auf die komplexe, fallbezogene Praxis der Pflege von hoch vulnerablen Menschen. Zugleich legen diese Befunde auch eine forschungsethische Debatte darüber nahe, was in der RCT Forschung „lohnt“ und was kaum finanziert wird, weil die Forschungsfragen schwieriger zu beantworten sind.

### **6.3.2. Europäische Initiativen und Lehrgänge**

Europäische Studien und Initiativen bedürfen unseres Erachtens spezieller Aufmerksamkeit, weil sie anders als viele der Einzelstudien von vorneherein darauf angelegt sind, breite internationale Vernetzung zu fördern oder sogar die Ergebnisse von Studien in gesellschaftlich wirksame Kampagnen fließen zu lassen. Damit sind sie oftmals stärker in der Praxis und Praxisentwicklung angesiedelt und bringen wichtige Einsichten für die Frage auf dem Weg zu einer demenzfreundlichen Gesellschaft.

Auf Ebene der europäischen Studien sind insbesondere die Langzeitstudie LEANDER (z.B. Zank, Schacke 2007; Zank et.al. 2007) und Eurofamcare (Döhner et.al.2010, Kofahl et.al. 2009) sowie das Projekt „Synopsis innovativer Ansätze zur vernetzten Versorgung älterer Menschen in Deutschland“ (Kofahl et.al.2002) relevant. Sie liefern vor allem Evaluierungskriterien zur Unterstützung pflegender Angehöriger. Der Fokus der Studien liegt zum einen auf Fragen nach psychosozialen Einfluss auf Belastung und Wohlbefinden von pflegenden Angehörigen alter Menschen oder an Demenz erkrankter Menschen, zum anderen auf Fragen Vernetzung und der Bildung von Netzwerken. Auch die Frage danach, wie es Angehörigen von Menschen mit Demenz nach deren Versterben geht, wird diskutiert (Opterbeck et.al. 2010). In Deutschland wurde in den Jahren 2008 bis 2010 das „Leuchtturmprojekt Demenz“ durchgeführt, in dessen Rahmen bundesweit 29 unterschiedliche Projekte zur Verbesserung zum Leben mit Menschen mit Demenz umgesetzt wurden. Schwerpunkt neben nichtmedikamentösen Maßnahmen, Netzwerkbildung und Menschen mit Demenz in stationären Einrichtungen war auch die Frage „Was hilft den Angehörigen?“ (Bundesministerium für Gesundheit 2011, S. 9). Sowohl psychoedukative Maßnahmen als auch Entlastungsangebote oder Angebote für Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen gemeinsam werden vorgestellt und untersucht (Niemann-Mirmehdi, 2008). Auch hier ist ein Ergebnis, dass oft die Kombination von Interventionen hilft (Bundesministerium für Gesundheit 2011, S. 35).



Auch der Europäische Stiftungsverbund EFID soll hier aufgrund seiner besonderen Ausrichtung und Vernetzungsarbeiten vorgestellt werden. Ein Verbund von vier europäischen Stiftungen<sup>2</sup> hat sich zum Ziel gesetzt, gesellschaftliche Veränderungen in der Einstellung zu Menschen mit Demenz zu bewirken, um die Isolation von Betroffenen und deren Familien zu verringern. Theoretische Basis dafür sind Studien, aus denen Leitlinien entwickelt wurden, die eng mit dem Person-zentrierten Ansatz zusammenhängen, aber auch mit anderen Diskursen wie Diversity, Konstruktivismus und Symbolischem Interaktionismus. Die Studien gingen in erster Linie der Frage nach, welche Denk- und Sprechmuster sich identifizieren lassen, und wie kulturelle Traditionen auf längere Sicht geändert werden können. Zentrale Begriffe hierzu sind „Frames“ und „Counter-Frames“ (van Gorp, Vercruysse 2012; van Gorp et.al. 2012).

EFID wirbt interdisziplinär für eine neue Sichtweise auf Demenz und ruft Projekte auf, die die Integration und Unterstützung von Menschen mit Demenz und deren Betreuende unterstützen. Von einer Jury werden diese Projekte begutachtet und gegebenenfalls mit Preisen anerkannt.

Zum Abschluss möchten wir hier noch ein paar ausgesuchte Interventionsprojekte vorstellen, die im Vergleich zu dem in der vorliegenden Studie zum Kurs „sich im Alltag helfen können“ in Beziehung gesetzt werden können. Es wurden hier Projekte ausgewählt, denen die Unterstützung von Angehörigen ein Anliegen ist und in denen Fortbildung eine zentrale Rolle spielt. Die Vergleichbarkeit im engeren Sinn ist allerdings insofern begrenzt, als Validation nach Naomi Feil kaum explizites und vor allem nicht das einzige Thema ist.

- Belastung und Wohlbefinden bei Angehörigen von Menschen mit Demenz (Wettstein et.al. 2005)
- EduKation Demenz Angehörige: Mittels einer Schulung für An- und Zugehörige wird die Verbesserung bzw. Stabilisierung des Wohlbefindens von dementiell Erkrankten und deren Angehörigen angestrebt. Hierzu liegt bereits eine Evaluation vor, eine weitere wird gerade durchgeführt
- MAS Alzheimerhilfe Bad Ischl: in einem modular aufgebauten Curriculum werden Trainer\_nnen für die Begleitung von Menschen mit Demenz und deren Angehörigen ausgebildet (Schulz, Auer et.al.2012). Darüber hinaus wird eine kostenlose Vortragsreihe für betreuende und pflegende Angehörige angeboten. Die Vortragsreihe umfasst 4 Module und bezieht sich auf Grundlagen einer (Alzheimer) Demenz sowie auf Möglichkeiten der Kommunikation in herausfordernden Situationen und Unterstützungs- und Entlastungsmöglichkeiten. Siehe <http://www.alzheimer-hilfe.at/vortragsreihe.html>
- Bad Aibling (Alzheimer Therapiezentrum): In einem vierwöchigen Angebot werden Angehörige und Demenzkranke sowohl pharmakologisch als auch durch Bildungsangebote unterstützt bzw. stabilisiert (Romero, Wenz, 2002).
- Kommunikations-TAnDem (Technische Universität Darmstadt, Institut für Psychologie gemeinsam mit der Klinik für Psychiatrie und Psychotherapie der Johann Wolfgang Goethe-Universität Frankfurt): In einem Training von fünf Modulen werden Angehörige geschult, ihre Kommunikationskompetenz gegenüber ihren demenzkranken Angehörigen zu verbessern. Dieses Modell wurde auch evaluiert (Haberstroh, Pantel 2011).

---

<sup>2</sup> The Atlantic Philantropies, the Fondation Médéric Alzheimer, the King Baudouin Foundation, Robert Bosch Stiftung

Eine systematische Analyse von ausgewählten Beratungsangeboten für Angehörige von Menschen mit Demenz findet sich in der vom BMASK herausgegebenen Broschüre (Plunger et.al. 2014). Auch darüber wird nochmals deutlich, dass die Vielfalt der unterschiedlichen Angebote auch verschiedene Stärken und Ressourcen haben kann.

### **6.3.3. Zusammenfassung**

Die Vorstellung und Diskussion unterschiedlicher Studiendesigns sowie von Initiativen auf europäischer Ebene und von Lehrgängen zeigen einerseits, wie wichtig es ist, Fragen nach dem „wie“ von Forschung gerade auch mit pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz näher zu behandeln. Es wird deutlich, dass bislang Studien mit quantitativen Designs überwiegen und Fragen zu evidenzbasierten Studien kontrovers diskutiert werden. Auf Basis dieser Analyse und der darüber hinausgehenden Erkenntnisse auch aus der Forschung in Palliative Care (vgl. z.B. Hockley et.al. 2013) kann daher andererseits die Schlussfolgerung gezogen werden, dass sowohl ein hoher Bedarf an qualitativen Studien besteht als auch die Frage der Beteiligung und Partizipation von Betroffenen (sowohl pflegende Angehörige als auch Menschen mit Demenz) weiter verfolgt und umgesetzt werden sollte.

Insofern ist die Vielzahl der unterschiedlichen Angebote, Initiativen und Projekte, die europaweit bereits entstanden sind und sich weiter entwickeln als Beleg für die wachsende Aufmerksamkeit der Gesellschaft und der Öffentlichkeit für die hohe Bedeutung der pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz zu interpretieren. Dies bedeutet für die vorliegende Studie, dass sie als ein Beitrag im Rahmen dieser größeren Bewegung gesehen werden kann und auf einem für das Feld innovativen Weg des partizipativen qualitativen Designs neue Erkenntnisse und Einsichten zu gewinnen sucht.

### **6.4. Inklusion und Teilhabe**

Die Auseinandersetzung mit dem Begriff der Inklusion lässt unterschiedliche Diskurstraditionen in den Blick kommen. Im Rahmen einer in zwei Teilen verfassten aktuellen Literaturstudie des Dialog- und Transferzentrums Demenz an der Universität Witten-Herdecke werden diese zusammengefasst und analysiert sowie in Zusammenhang mit dem Leben mit Menschen mit Demenz gebracht (Franken 2014, Müller-Hergl 2014). Darüber hinaus wird im Folgenden Bezug genommen auf einen im Rahmen des pädagogischen Diskurses entstandenen kritischen Artikel zum Inklusionsbegriff (Dannenbeck 2012) und die ebenso widersprüchliche Aufnahme des Begriffs im Rahmen des Buches „Demenz ist keine Krankheit“ (Gronemeyer 2013).

Zunächst einmal wird deutlich, dass der Begriff „Inklusion“, der häufig auch als „Teilhabe“ präsentiert und verstanden wird, in sich häufig unbestimmt bleibt und dabei etwas mit dem „Horizont eines anzustrebenden Zustandes lebensweltlicher Eingebundenheit in modernen Gesellschaften“ (Franken 2014, S. 1) zu tun hat. In der historischen Darstellung kann ein Entwicklungsstrang in der Deinstitutionalisierungsbewegung der Psychiatrie in Deutschland identifiziert werden. Umfassendes Ziel war vor allem die soziale Teilhabe von psychisch Kranken außerhalb von Institutionen. Ein zweiter Entwicklungsstrang ist in der Behindertenarbeit zu finden, die zunächst über den Weg von Integration die Vision einer inklusiven Gesellschaft formulierte. Zentraler Grundsatz ist das Normalisierungsprinzip, auf Basis dessen die Lebensverhältnisse von Menschen mit Behinderung so gestaltet sein sollten, dass Zugehörigkeit gewährleistet werden kann. Ebenso ist hier die Idee der „community care“ verortet, in der primär

auf bürgerschaftliches Engagement gebaut wird. „Mit einem Paradigmenwechsel zu Inklusion und Teilhabe verband sich die Überzeugung, dass es nicht allein auf eine Neustrukturierung und Reorganisation von Hilfen für Menschen mit Behinderung ankommt, sondern auch auf die Werte und das kulturelle Miteinander“ (Franken 2014, S. 5). Bewegungen der Selbstbestimmung und des Empowerments waren Teil dieser Veränderung. Die Verwendung von Inklusion im Zusammenhang mit Menschen mit Demenz erfolgte demgegenüber erst seit kürzerer Zeit und wird in Zusammenhang mit der wachsenden Bedeutung von personenzentrierten Zugängen und dem Normalitätsprinzip, wie es beispielsweise im Rahmen von Wohngruppen für Menschen mit Demenz zu verwirklichen versucht wird, gesehen (Müller-Hergl 2014, S. 18f).

Neben dieser historischen Betrachtungsweise ist die Unterscheidung nach theoretischen Bezügen von besonderer Relevanz. Vereinfachend kann hier von einer eher als analytisch bezeichneten Verwendung des Begriffs Inklusion innerhalb der Systemtheorie nach Luhmann, einem stärker normativ geprägten Begriff aus der (Heil-) Pädagogik und der Verwendung des Begriffs im Rahmen von Theorien sozialer Ungleichheit ausgegangen werden. Darüber hinaus sind zugrundeliegende philosophische und soziologische Überlegungen für eine Differenzierung in der Beschäftigung mit dem Begriff notwendig. Ohne die Überlegungen hier im Detail wiedergeben zu können, soll einerseits auf die Widersprüche, die sich aufgrund dieser unterschiedlichen theoretischen Hintergründe ergeben, hingewiesen werden (Franken 2014, S. 20ff). Andererseits wird auch der Versuch unternommen, verschiedene theoretische Bezüge nicht als konkurrierend, sondern als auf unterschiedlichen logischen Ebenen aufeinander bezogen gedacht, vorzustellen (Müller-Hergl 2014, S. 26ff).

Im Zuge der pädagogischen Diskussion werden auch konkrete praktische Spannungsfelder, die sich aber aufgrund von theoretischen Positionen ergeben, beschrieben. Dannenbeck (2012) nimmt hier beispielsweise Bezug auf die „leichte Sprache“, die das Ziel verfolgt, verständliche Kommunikationsangebote an Menschen mit Beeinträchtigungen zu machen. Darüber können auch tatsächlich mehr Menschen erreicht werden. Alle Bemühungen der Öffnung auch und gerade in Bezug auf Vielfalt in der Sprache erhalten im Rahmen der vorliegenden Studie besondere Bedeutung. Wie gezeigt werden konnte, spielt ja gerade die Kommunikation mit Menschen mit Demenz eine so zentrale Rolle im Leben der pflegenden Angehörigen.

Reimer Gronemeyer plädiert für Gastfreundschaft anstatt von Inklusion: „Der Begriff der Inklusion schützt vor nichts, erlaubt aber die Gleichschaltung. Stattdessen wird hier für eine neue Gastfreundschaft plädiert, die nicht von oben herab ein paar demente Zauseln mit am Tisch sitzen lässt, womit gewissermaßen die „Tafel“ auf soziale Belange übertragen würde.“ (Gronemeyer 2013, S. 53). Damit möchte er einer „normierten, organisierten Gleichschaltung (...) entkommen“ um vielmehr höchstpersönliche Begegnung, die immer auch ein Wagnis ist, finden zu können.

Eine weitere Differenzierungsmöglichkeit wird im Zusammenhang mit dem Fähigkeitenansatz (z.B. Nussbaum 2010) gesehen. „Die Forderung nach gleicher Teilhabe zielt dann nicht auf gleiche Lebensformen, sondern auf gleiche Verwirklichungschancen“ (Franken 2014, S. 10). Damit treten wieder stärker die Verhältnisse und Voraussetzungen für die Verwirklichung von Teilhabe oder Inklusion in den Vordergrund. Menschen sind demnach in ihrer Ungleichheit und Unterschiedlichkeit zu sehen und anzuerkennen. Auch die Verteilung von Gütern ist daher in Bezug zu setzen mit den jeweiligen Fähigkeiten der Empfänger\_innen. „Inklusion bedeutet dann

eine Perspektive, in der jede\_r so viel an Ressourcen erhält und der öffentliche Raum dergestalt ausgerichtet wird, dass jede\_r die gleichen Chancen hat, als Individuum und Bürger\_in ein menschenwürdiges Leben zu führen. Die Schaffung dieser strukturellen Ermöglichungsbedingungen gilt dann als öffentliche Aufgabe.“ (Müller-Hergl 2014, S. 16; weibliche Form durch die Autoinnen ergänzt).

Auf die Arbeiten von Theunissen (2013) Bezug nehmend werden auch Fragen, wie diese bedürfnis- und interessenbezogenen Alltagsgestaltungen aussehen können, diskutiert. In diesem Zusammenhang werden auch Überlegungen zur „validierenden Assistenz“, wie sie von Naomi Feil angeregt werden, vorgestellt und als relevanter Zugang im Kontext des Empowerment-Konzeptes genannt. Ebenso gehören das dialogische Prinzip aber auch Grundlagen und Haltungen von Palliative Care dazu. Die Grundausrichtung innerhalb derer die Erfahrungs- und Gefühlswelt „des\_r Anderen“ ernst genommen wird, die jeweilige Lebenssituation gewürdigt wird und Stärken wertgeschätzt werden, kann ebenfalls als Empowerment gesehen werden (Theunissen 2013, pp. 420-421 zit. n. Franken 2014, S. 19). Vereinfachend kann diese Entwicklung als ein Prozess gesehen werden, der von der individuellen Integration ausgeht und zu einer Gesellschaft führt, in der die Vielfalt und Unterschiedlichkeit aller Menschen anerkannt werden.

## **7. Im Austausch mit Angehörigen, Betroffenen und Expert\_innen: Ergebnisse aus der Empirie**

Die Ergebnisse der empirischen Erhebungen – aus dem Austausch mit Angehörigen als Betroffene und ihren Verwandten, die an Demenz erkrankt sind sowie den Kursleiterinnen als Expert\_innen – werden nun in einer an Themen orientierten Auswertung vorgestellt. Im ersten Abschnitt werden die Lebenssituationen der Betroffenen und ihrer Angehörigen näher beleuchtet und hier der Bogen von der Diagnose über das aktuelle Leben bis zur Lebensbegleitung bis zuletzt gespannt. Danach stellen wir Überlegungen und Reflexionen zu Unterstützungsmöglichkeiten aus dem Umfeld im Sinne einer „demenzfreundlichen Gesellschaft“ vor. Rahmenbedingungen und Grundlagen des Kurskonzeptes werden als wichtiger Baustein im Verständnis der unterstützenden Angehörigenarbeit dargestellt. Zentrale Rückmeldungen zu den Wirkungen und Effekten des Kurses werden dann abschließend zusammengefasst. Im Vordergrund stehen dabei jeweils die wörtlichen Aussagen von Angehörigen, Betroffenen und Expertinnen, die inhaltlich gerahmt und zusammengefasst werden.

An den Beginn stellen wir nun zunächst noch die Personengruppe anhand der unterschiedlichen Pflegesituationen tabellarisch vor, die an dem Kurs „sich im Alltag helfen können“ teilgenommen haben. Darüber werden die familiären Beziehungen deutlich. Im Anschluss daran werden die im folgenden Text verwendeten Abkürzungen erläutert, um dann inhaltlich in die Themen einzusteigen.

<b>Pflegesituation</b>	<b>Anzahl</b>
Frau pflegt ihren Ehemann	6
Tochter pflegt ihre Mutter	4
Sohn pflegt seine Mutter	2
Frau kümmert sich um Schwester	1
Tochter unterstützt Mutter bei Pflege ihres Vaters	1

*Tabelle 5: Pflegesituationen der Kurs-Teilnehmer\_innen*

<b>Gespräch</b>	<b>Abkürzung</b>
Angehörigeninterview 1	AI 1
Angehörigeninterview 2	AI 2
Angehörigeninterview 3	AI 3
Expertinneninterview 1	EI 1
Expertinneninterview 2	EI 2
Expertinneninterview 3	EI 3
Fokusgruppe	FK

<b>Audiotranskript</b>	<b>Abkürzung</b>
Audiotranskript Tag 1 Teil 1	AT 1-1
Audiotranskript Tag 1 Teil 2	AT 1-2
Audiotranskript Tag 1 Teil 3	AT 1-3
Audiotranskript Tag 2 Teil 1	AT 2-1
Audiotranskript Tag 2 Teil 2	AT 2-2
Audiotranskript Tag 2 Teil 3	AT 2-3
Audiotranskript Tag 2 Teil 4	AT 2-4
Audiotranskript Tag 3 Teil 1	AT 3-1
Audiotranskript Tag 3 Teil 2	AT 3-2

*Tabelle 6: Verwendete Abkürzungen*

## **7.1. Leben mit Demenz: Geschichten und Reflexionen**

Die Erzählungen aus dem alltäglichen Leben von Menschen mit Demenz und ihren pflegenden Angehörigen zeigen die Bedeutung einer Diagnose im Verlauf der Krankheit auf, geben Einblicke in die Herausforderungen, mit der Erkrankung leben zu lernen und nehmen auch die Abschiede, die bis zuletzt immer wieder erfolgen, ernst.

### **7.1.1. Diagnose: „Für mich war es auch ein kleiner Schock“**

Die Diagnose von Demenz oder Alzheimer hat für das Leben der Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen große Bedeutung. So erzählen die Befragten, dass Veränderungen im Verhalten vor der Diagnose über einen langen Zeitraum nicht mit einer Krankheit in Zusammenhang gebracht wurden. Erste Anzeichen wurden als normale Schwächen gedeutet und im Zusammenleben mit Partner\_innen von diesen ausgeglichen. Massivere Verhaltensveränderungen hatten häufig unangenehme Erfahrungen in den zwischenmenschlichen Beziehungen wie beispielsweise ständigen Streit und Spannungen zur Folge. So berichtet ein\_e Interviewpartner\_in:

„Wir haben sehr viel gestritten, über Sachen, die man sich überhaupt nicht vorstellen kann. Und bis dann die Diagnose war, dass er Alzheimer hat, er war auch vorher relativ viel krank [...] und ja wir haben

immer diese Verhaltensstörungen, die dann gekommen sind, haben wir eigentlich immer in der Familie darauf zurückgeführt, dass es ihm einfach gesundheitlich nicht so gut geht.“ (AI 1, 76-80)

Aufgrund der Interpretation der Verhaltensveränderungen als normale Schwächen der erkrankten Person erfolgte die medizinische Abklärung und Diagnose in vielen Fällen erst recht spät, der Leidensdruck davor war dementsprechend oft bereits sehr hoch. Die Diagnose selbst wird von den Angehörigen sowohl als Schock als auch als Erleichterung erlebt: Als Schock, da große Angst vor der Erkrankung Demenz und Alzheimer spürbar ist und als Erleichterung, weil Verhaltensweisen, die sehr fordernd für das Zusammenleben sind, neu interpretiert werden können. So hat die Diagnose auch, wie ein\_e Interviewpartner\_in berichtet, Einfluss auf den Umgang mit den Kindern der Familie:

„[...] wie diese Entwicklung für uns sichtbar begonnen hat, waren sie noch sehr, sehr klein und ich war immer so in diesem Zwiespalt oder meine Kinder vor allem halt dann auch, dass sie Vieles nicht durften, was meine Mutter dann in weitere Folge durfte, wo ich viel toleranter ihr gegenüber war, weil einfach dann die Diagnose klar war.“ (FK 564-572)

Nach der Diagnose werden zum Teil medikamentöse Therapien begonnen, von denen allerdings klar ist, dass sie die Krankheit nicht stoppen können, möglicherweise aber das Leben mit Demenz leichter machen. Darüber hinaus wird in den Gesprächen deutlich, wie wichtig gerade bei oder nach der Diagnose unmittelbar unterstützende Angebote für Familien, die von Demenz betroffen sind, wären. In dieser Phase steht üblicherweise die Abklärung der Diagnose mittels weiterer Untersuchungen und erste Behandlungsschritte wie z. B. die Medikation im Mittelpunkt. Das Bewusstsein dafür, dass auch Angehörige in dieser Phase eine Form von Unterstützung brauchen, ist sowohl bei Gesundheitsdiensten als auch allgemein in der Öffentlichkeit noch nicht sehr ausgeprägt. So erzählt ein\_e Interviewpartner\_in über den Kontakt mit einem Spezialisten:

„Ok, der hat die Diagnose gestellt, der hat auch die Medikation gegeben, aber der Betreuer, bleibt links liegen. Hab ihm einmal gesagt, Validation, ist das ein Thema? Ah, ja, das ist was Gutes. Das hab ich über die Selbsthilfegruppe gehört. Also es ist überhaupt noch nicht im, in der Öffentlichkeit angekommen.“ (FK 111-115)

Von Seiten des Spezialisten wurden keine möglichen Unterstützungsangebote für betreuende Familienangehörige aufgezeigt, sondern der/die Interviewpartner\_in brachte diese selbst ein.

Für die Angehörigen macht es einen großen Unterschied, ob die betroffene Person die Krankheit anerkennt oder nicht. Wenn das Leben mit Demenz akzeptiert wird, ist es sowohl für die Betroffenen als auch ihre pflegenden Angehörigen leichter. Menschen, die die Diagnose nicht akzeptieren wollen oder können, hadern mehr mit sich als „[...] dumm [...]“ (FK 1096-1104) oder als „[...] alter Trottel [...]“ (FK 1096-1104) oder wollen von ihrer Umwelt nicht auf ihre Krankheit und damit verbundene Einschränkungen hingewiesen werden u. ä., was sich belastend auf das familiäre Umfeld auswirkt. So berichtet ein\_e Interviewpartner\_in: „Aber da kann man mit mein Mann überhaupt nit reden, dass er krank ist.“ (AT 1-3, 400-409), und ein\_e weitere\_r erzählt ebenfalls: „Aber mein Mann akzeptiert die Krankheit nicht. Der glaubt, er ist gesund. Da darfst nie was sagen.“ (FK 1096-1104) Religiöse Verwurzelung scheint das Annehmen der Situation – sowohl bei den Betroffenen als auch den Angehörigen – zu erleichtern. So berichtet ein\_e Interviewpartner\_in, der/die bereits eine verwandte Person mit Demenz gepflegt hat:

„Ewalds Vater hat das Gleiche schon gehabt. Da hab auch ich ihn gepflegt? [...] Ja, also ich kenne die Situation. Bin da schön langsam hineingewachsen in das Ganze. Auch da hat uns Gott schon durchgeholfen. (AI 3, 411-417)

In Zusammenhang mit der Diagnose wurde auch über die Möglichkeit, Betroffenen die Diagnose vorzuenthalten, angesprochen. Dies wird jedoch nicht als guter Weg, mit der Erkrankung umzugehen, gesehen. Ein\_e Ärzt\_in meint diesbezüglich:

„Im Prinzip sind wir unseren Patienten die Diagnosen schuldig. Wir müssen es ihnen sagen. Aber nicht Sie als pflegende Angehörige, sondern wir als Ärzte. Wofür nimm ich denn das, Herr Doktor? Diagnose endlich sagen, mitteilen. Entweder Latein, wenn ma uns verstecken wollen, oder auf gut Deutsch.“ (AT 1-3, 400-409)

### **7.1.2. Leben lernen mit Demenz: „Die Worte sind verschwunden“**

Das Leben mit der Person mit Demenz bringt große Veränderungen des Alltags mit sich. Im Folgenden erzählen wir hier zunächst die Geschichten dreier Betreuungsbeziehungen, anhand derer die sehr individuellen Herausforderungen deutlich werden, um diese dann um Themen aus der Fokusgruppe und den Expert\_inneninterviews zu ergänzen.

**Frau Ludwig**, die seit 2011 durchgehend ihren Mann betreut, erzählt, wie sehr sich ihre Handlungsspielräume einschränken und sich ihr Leben fast ausschließlich um den Mann mit Demenz dreht. Sie ist rund um die Uhr mit ihrem Mann beschäftigt, da dieser alleine gar nichts mehr machen kann und auch nicht mehr alleine zu Hause bleiben kann. Als Glück empfindet sie, dass ihr Mann körperlich noch soweit mobil ist, dass er über Stiegen gehen und selbstständig in ein Auto oder auch die Badewanne steigen kann. Verbale Kommunikation ist zum Zeitpunkt des Interviews kaum mehr möglich, die Verständigung zwischen Frau Ludwig und ihrem Mann erfolgt zum größten Teil mit Zeichen. Auch wenn sie ihn zum Zeitpunkt des Interviews drei Mal in der Woche in einer Tagesstätte unterbringt, sind diese Zeiten für Organisatorisches, Arztbesuche oder andere notwendige Tätigkeiten, um den Alltag mit ihrem Mann am Laufen halten, reserviert. Einkaufen gehen mit ihrem Mann gemeinsam ist für Frau Ludwig schwierig und braucht Vorbereitung ihrerseits:

„Mit einkaufen gehen, also ist schon problematisch [...] also da gehe ich immer schon vorher schauen, was ich dort hab – haben sie irgendwas, haben sie nicht, weil da geht man nicht in drei Geschäfte mit einem Alzheimerkranken. Das geht nicht mehr. Also da muss ich eh schon vorher schauen, haben die das, tüt das passen und dann fahr ich erst mit ihm hin.“ (AI 1, 833-852)

Die eheliche Beziehung hat sich durch die Krankheit drastisch verändert, und Frau Ludwig erlebt sie als krisenhaft. Als besonders belastend empfindet sie rückblickend, dass ihr Mann in einer bestimmten Phase der Erkrankung alle Schwierigkeiten, die er im Alltag hatte, auf sie übertragen hatte, wogegen sie sich zunächst in heftigen Streits gewehrt hatte. So berichtet sie:

„Das Problem für mich war immer, dass er die Probleme, die er gehabt hat mit dieser Krankheit, eigentlich wirklich alle mir übertragen hat. Das heißt ich kann nicht telefonieren, ich drück mich nicht richtig aus, ich sprech nicht richtig, ich kann nicht Auto fahren, ich kann nicht einparken, ich kann nicht [...] alle Defizite hat er eigentlich mir übertragen.“ (AI 1, 107-111)

Auch seine mit der Erkrankung zusammenhängende große Eifersucht auf andere Personen oder auch Tätigkeiten und die damit einhergehenden Verdächtigungen wie z. B. mit jeder Person, die zu Besuch kommt, ein Verhältnis gehabt zu haben, empfindet sie als schwer erträglich. Diese Vorwürfe wurden allerdings mit dem Fortschreiten der Krankheit und der Verschlechterung des Zustandes des Mannes weniger bzw. bleiben ganz aus, was wiederum eine Verbesserung für Frau Ludwig darstellt. Allgemein bleibt es für Frau Ludwig jedoch schwierig, wenn fremde Menschen wie z. B. Handwerker\_innen in die Wohnung kommen, da ihr Mann dann unruhig wird. Aus diesem Grund führt sie an Tagen, an denen dies geplant ist, ihren Mann meist in die Tagesstätte.

Im Alltag ist der Mann von Frau Ludwig vor allem auf die Orientierung, die sie ihm gibt, angewiesen. Die diesbezügliche Kommunikation erfolgt, da Herr Ludwig sich sprachlich nicht mehr ausdrücken kann, vorrangig über Zeichen:

„Es sind auch die Probleme, dass er es nicht mehr versteht. Weil in der Früh beim Ankleiden oder so, machen wir fast alles mit der Zeichensprache. Also ich stehe daneben und geb ihm den Schaum rauf und zeig ihm, dass er sich ein und dann kann er rasieren, weil das weiß er dann wieder und beim Frisieren mache ich ihm die Haare nass und er frisiert dann. Und ja also ich stehe eigentlich daneben und zeige ihm das immer jeden Tag den Ablauf. Und wenn wir baden gehen oder so, manchmal will er nicht, dann haben wir halt nicht, aber wenn ich das Badewasser einlasse oder so, dann weiß er schon, dass wir, also dass wir baden. Das funktioniert nachher recht gut. Also ich, ja wir funktionieren die Zeichensprachen sozusagen um.“ (AI 1, 256-264)

Die Zeichen dienen dazu, Herrn Ludwig an den Ablauf von Alltagstätigkeiten zu erinnern, damit er diese dann schrittweise selbstständig vollziehen kann. Frau Ludwig achtet darauf, Zeichen eindeutig und damit für ihren Mann verstehbar zu setzen, so dass sie ihm als Orientierung helfen können. Als ein Beispiel erzählt sie, dass sie, wenn sie mit ihrem Mann fortgehen möchte, diesem immer Schuhe zum Anziehen hinstellt. Damit Herr Ludwig dieses Zeichen auch versteht, stellt sie immer nur ein Paar Schuhe bereit und räumt alle anderen weg „[...] weil sonst weiß er ja nicht welche [...]“ (AI 1, 285-287) er anziehen soll.

In der Nacht kann es sein, dass Herr Ludwig mehrmals Begleitung bei seinem Gang zur Toilette braucht, da er oft das Klo oder den Weg zurück nicht findet. Dadurch wird der Schlaf von Frau Ludwig immer wieder unterbrochen. Darüber hinaus empfindet sie es als sehr belastend, dass ihr Mann nur gemeinsam mit ihr zu Bett geht und aufwacht bzw. aufsteht, sobald sie nachts das Licht anmacht, wodurch sie auch abends keine freien Zeiten für sich findet:

„Also ich kann nicht länger aufbleiben. Ich kann auch keinen Nachtfilm oder sonst was schauen oder so. Und das geht nicht. Und wenn ich mich noch so leise raus schleiche, denk ich mir manchmal, wenn ich um neun schlafen gehen oder halb zehn, ist ja doch oft ein bisschen zu früh. Dann ist er schon wach. Das merkt er einfach. Das merkt er einfach im Gefühl her, dass ich nicht da lieg, also das [...] Ich kann nicht Licht machen, weil sobald Licht ist, da steht er mir ständig auf. Weil da kennt er sich dann, er weiß nicht, ist es in der Früh, ist es am Abend, das geht nicht. Also wir machen finster und liegen einfach ruhig im Bett, bis ich einschlafe. Und das ist öfters auch schon ein bisschen belastend, dass ich immer muss mit ihm schlafen gehen, aber das ist halt so.“ (AI 1, 930-949)

Mit Blick auf die drastischen Veränderungen, die die Beziehung zwischen Herrn und Frau Ludwig durch seine Erkrankung erfahren hat, ist Frau Ludwig dankbar für die guten Zeiten, die sie miteinander hatten und lebt auch mit der Einstellung, dass mehr vom Leben wohl nicht zu erwarten sei. Im Nachdenken über die eigene Situation und in der Suche nach möglichst guten Wegen, damit umzugehen, stößt sie in der professionellen Beratung an Grenzen, da diese meist darauf hinaus läuft, den Mann über kurz oder lang in ein Pflegeheim zu geben. Bei den Versuchen, sich selbst in mancher Hinsicht das Leben ein wenig zu erleichtern, kommt sie sehr bald an den Punkt, an dem sich selbst vorwirft „egoistisch“ zu sein. Von Medikamenten, die zu stark beruhigende und dämpfende Wirkung haben, hält sie nicht viel:

„Also er kriegt keine Medikamente, die ihn was weiß ich, ruhig stellen, weil ich möchte das eigentlich nicht und das ist – da haben wir lieber mal einen schlechten Tag dabei oder, aber man kann einen Menschen nicht so ruhig stellen. Das ist noch nicht notwendig.“ (AI 1, 764-768)



Gleichzeitig ist sie sehr ehrlich zu sich selbst und auch zu uns im Gespräch darüber, dass und wie sich die belastenden Erfahrungen durch das Leben mit der Erkrankung ihres Mannes in ihre Erinnerungen eingepägt haben und auch durch Reden nicht wieder aus dem Leben zu streichen sind.

**Herr Loicht** lebt mit seiner an Demenz erkrankten Mutter zusammen im Haus und betreut und pflegt sie. Grundsätzlich sieht er die Situation als stabil an und kommt gut zurecht. Er ist bestrebt, das Beste daraus zu machen und im Alltag Wege des gemeinsamen Lebens zu finden. Wichtig ist ihm dabei, sich immer wieder gemeinsam mit seiner Mutter den Herausforderungen des Alltags zu stellen und ihr dabei auch nicht zu viel abzunehmen. Als Beispiel nennt er das gemeinsame Einkaufen, bei dem es nach wie vor Aufgabe der Mutter ist, den Einkaufswagen zu schieben und mit seiner Unterstützung die Waren auszusuchen:

„Es dauert halt dann ein bisserl länger ((beide lachen)). Ich bin schon draußen und sie ist noch im ersten Gang und schaut.“(AI 2, 1726-1731)

Nähe in der Beziehung zur Mutter und im gemeinsamen Leben unter einem Dach stellt für Herrn Loicht immer wieder eine Gratwanderung zwischen ausreichend Nähe und ein Zuviel an Nähe dar. Das Nähebedürfnis der Mutter ist sehr groß und immer wieder auch sehr unmittelbar, so dass Herr Loicht sofort und nicht zu einem späteren, für ihn besser passenden Zeitpunkt darauf eingehen kann. Dadurch muss er eigene Bedürfnisse wie z. B. dasjenige, einmal allein und für sich zu sein, immer wieder zurückstellen, was mitunter auch zu Konflikten mit Frau Loicht führt. Im Allgemeinen versucht er, die Mutter in ihrer speziellen Situation so zu akzeptieren, wie sie ist. Da für sie – ähnlich wie bei Kindern – die Aufmerksamkeit bzw. Dringlichkeit im Moment im Vordergrund steht, ist er bemüht, das jeweilige Anliegen auch unmittelbar aufzugreifen, da das Verweisen auf einen späteren Zeitpunkt von der Mutter nicht mehr verstanden wird.

Da das Haus der Familie Loicht sich in einer belebten Straße befindet, es aber gleichzeitig keine unmittelbaren Nachbar\_innen gibt, die Frau Loicht bei einem Aufenthalt im Straßenraum unterstützen im Notfall auch zu Hilfe eilen könnten, schränkt Herr Loicht aufgrund von Sicherheitsrisiken den Bewegungsradius seiner Mutter ein. Dies geht einher mit einer Isolation der Mutter wie auch des Sohnes, die Herr Loicht als sehr belastend beschreibt.

Eine Ressource im Zusammenleben der beiden ist, dass sie gemeinsam auch Humor leben, miteinander Spaß haben und Freude teilen können. So erzählt Herr Loicht:

„[...] es ist eigentlich meistens recht lustig, weil es ist ja ein bisschen so die Atmosphäre vielleicht, ich mein, das ist jetzt auch nicht respektlos, so wie vielleicht in einem Kindergarten, wo man halt mit den Kleinen eine Gaude macht und ein bisschen Geschichten erzählt und ja, einfach Freude machen.“ (AI 2, 554-560)

Auch erzählt die Mutter sehr gerne Geschichten aus ihrer Kindheit, die für sie eine sehr prägende Zeit gewesen ist und an die sie sich trotz der Erkrankung auch noch gut erinnern kann. Damit die Geschichten nicht verloren gehen, hat Herrn Loicht sie aufgenommen und abgeschrieben und danach überall verteilt. Auch während des Interviews nimmt Frau Loicht immer wieder am Gespräch teil und thematisiert dabei ihr Vergessen. Sie berichtet, dass sie sich beim Blick in ihre Vergangenheit vor allem an Gefühle erinnert und der Grund für ein Gefühl manchmal auch im Dunkeln bleibt. Auch realisiert sie, dass es für sie riskante Situationen sowohl zu Hause als auch auf der Straße gibt und zieht das Fazit, dass es für sie wohl am sichersten wäre, die ganze Zeit im Bett zu verbringen. Weiters thematisiert sie, dass ihr auffällt, dass sie sich manchmal etwas ungewöhnlich kleidet:

„Oft einmal zieh ich mich ein bisschen blöd an. Aber dann sagen sie mir, zieh doch was anderes an. ((lacht)) [...] Bin ja schon alt. Ich weiß ja nicht, wie die Mode ist ((lacht)).“ (AI 2, 508-516)

Wie auch andere Frauen in ihrem Alter – Frau Loicht ist zum Zeitpunkt des Interviews 82 Jahre alt – hat sie bereits andere schwere Erkrankungen durchlebt. Sterben und Tod beschäftigen sie, und sie spricht offen darüber und äußert auch ihre Wünsche diesbezüglich. So meint sie, dass einschlafen für sie der schönste Tod sei und fügt humorvoll hinzu:

„Im Winter, wenn ich sterb, müsst ihr mich fest anziehen ((lacht)) damit mir nicht kalt ist.“ (AI 2, 1322)

Einige der von Frau Ludwig und Herrn Loicht beschriebenen Herausforderungen beschäftigen auch **Frau Wurm**, die mit ihrem Mann, der an Demenz erkrankt ist, lebt. Sie versucht viel Verständnis und Liebe für ihren Mann aufzubringen, Ruhe zu bewahren, sich zurück zu nehmen und sich voll und ganz auf Herrn Wurm zu konzentrieren. Probleme machen ihr zum Zeitpunkt des Interviews vor allem die aktuellen Veränderungen in Bezug auf den Toilettengang und das damit verbundene mehrmalige Aufstehen in der Nacht, das ihren Schlaf stört. Belastend kommt hinzu, dass aufgrund der Erkrankung des Mannes auch das Bad umgebaut werden muss und demnächst eine Baustelle ansteht. Auch in Hinblick auf gemeinsame Urlaube zeigen sich aufgrund der fortschreitenden Demenz von Herrn Wurm Veränderungen: Während bis vor einiger Zeit Ferien in Griechenland von möglich waren, konnte Herr Wurm beim letzten Aufenthalt aufgrund der fremden Umgebung keine Ruhe finden.

Herr Wurm selbst nimmt im Laufe des Interviews immer wieder aktiv am Gespräch teil. Er beklagt den Verlust der Worte und spricht über den Glauben an Gott, der ihm und seiner Frau Halt und große Kraft gibt, um das Leben mit den Veränderungen durch die Demenz zu meistern. So meint er:

„[...] ich bin ein Gläubiger, ich glaube an Gott und mit dem Hintergrund, da geht's mir besser viel besser.“ (AI 3, B, 377-379)

Und seine Frau bestätigt:

„[...] wir wissen, dass Gott uns durchträgt durch diese Situation. Das ist für uns eine ganz eine große Hilfe. [...] Wir wissen, dass Gott uns lieb hat und dass Gott, es steht in der Bibel, Gott will das Beste für einen, obwohl wir nicht verstehen können diese Situation und anscheinend ist es doch das Beste, aber wir spüren es jeden Tag, dass er uns wirklich durchträgt, weil ohne Gottes Hilfe, kann ich mir das ganze überhaupt nicht vorstellen, das zu machen. Dass ich nicht einmal ausraste oder dass ich meinen Mann immer in Liebe begegnen kann und alles wirklich in Liebe tun kann.“ (AI 3, 385-403)

Die in den Interviews genannten Dimensionen, die den Alltag und das Zusammenleben mit den an Demenz erkrankten Personen prägen – die schwierige Balance zwischen Nähe und Distanz mit geringer werdenden Rückzugsmöglichkeiten für die Betreuenden, die Isolation von der Außenwelt, gestörte Nachtruhe, Übertragung eigener Schwächen auf das betreuende Gegenüber, Eifersucht, zunehmende Sicherheitsrisiken im Straßenraum aber auch zu Hause, der Glaube als Kraftquelle etc. – wurden im Rahmen der **Fokusgruppe** wie auch des Kursbesuches um **weitere Themenbereiche** ergänzt. So wurde offener beklagt, wie schwierig es ist, mit einer Person zu leben, die alles gleich wieder vergisst, auch wenn sie körperlich sonst ganz fit ist. Ein\_e Teilnehmer\_in erzählt aus ihrem Alltag:

„Und jetzt hab ich ihn zu Hause und es geht eh nicht so schlecht, er ist so noch fit wie Turnschuh sagt der Arzt, sagt der Neurologe. Aber im Kopf halt nicht. Und er möchte den ganzen Tag nur gehen. Ich geh mit ihm, dann kommen wir heim, er sagt: Was machen wir jetzt? Wo gehen wir hin? Sag ich, jetzt werd ich was kochen. Und natürlich, dass muss ich auch sagen, er weiß nichts mehr. Wenn er sein Essen kriegt, sagt er in fünf Minuten: Krieg ich heute nichts zum Essen.“ (FK 32-38)

Häufig kommt es vor, dass die an Demenz erkrankten Personen unzählige Male hintereinander die gleiche Frage (wie z. B. Wohin fahren wir? Wo ist denn die Mutter?) immer und immer wieder stellen, da sie die Antwort jedes Mal wieder vergessen. Auch die Angewohnheit, dass sie willkürlich andere Menschen auf der Straße ansprechen, wird von vielen Teilnehmer\_innen als – zum Teil belastendes – Thema eingebracht, da diese Situationen immer wieder als unangenehm erlebt werden. Die Kontaktaufnahme wird manchmal als unhöflich empfunden, gleichzeitig entstehen aber oft auch Situationen, die zum Lachen bringen. So erzählt ein\_e Teilnehmer\_in:

„Oder geht er hin und sagt er: Von Geld redet man nicht, das hat man. Das ist ein Spruch von ihm. Und dann geht er wieder zu anderen dann, oder zu einer Frau und sagt: Bleiben´s schön gesund, dann zahl ich Ihren Doktor. Das sagt er auch zu jedem. Und die schauen alle so. Aber ich mein, es ist soweit nicht böseartig.“ (FK 49-52)

Humor wird als hilfreiche Strategie angesehen, mit der Erkrankung umzugehen. Auffallend ist, dass nicht selten Menschen, die zu Hause eher ruhig sind, im Kontakt mit der Außenwelt – auf der Straße, im Tageszentrum etc. – gesprächig und kontaktfreudig werden. Dies stimmt eine Teilnehmerin traurig, da ihr Mann vor allem im Kontakt mit anderen viel spricht, zu Hause mit ihr aber kaum kommuniziert:

„Und sobald ich mit ihm rausgehe, quatscht er alle an. [...] Er redet mit jedem Hund, mit jedem Mensch, die Jungen verstehen nicht, andere reden mit ihm mit seinen Sprüchen. Aber zu Hause wird nicht geredet. Das ist schon schlimm für mich.“ (AT 2-1, 470-480)

Als schwierig wird auch beschrieben, wenn Kompetenzen der Person mit Demenz mit fortschreitender Krankheit verloren gehen, die für die eigene Selbständigkeit ganz zentral sind, wie beispielsweise das Autofahren. Ebenso wird der Umgang der erkrankten Menschen mit Geld als Problem thematisiert – insbesondere, wenn größere Beträge verloren gehen, weil sie verschenkt oder auch irgendwo versteckt wurden. Eine Teilnehmerin erzählt:

„[Mein Mann] will immer eine Menge Geld in der Brieftasche. Sag ich, nimm nicht so viel Geld mit, ich bin mit dir mit, du brauchst kein Geld. Der braucht einen 100er, dann braucht er noch einen 100er und er will das Geld aber verschenken. [...] Und das ist so lustig, wenn er zur Tochter geht [...] wo er nichts braucht und die Ilse kommt nachher, sagt sie, schau Mutti, da hast einen 100er, er hat schon wieder einen 100er irgendwo reingesteckt.“ (FK 713-727)

Eine andere Situation, die von den Teilnehmer\_innen als schwierig im Umgang mit den an Demenz erkrankten Familienangehörigen erlebt wird, ist das tägliche Waschen. Mit dem Fortschreiten der Krankheit kommt es öfters vor, dass auf Seiten der zu Betreuenden plötzlich Schamgefühle entstehen, sie sich auch vor ihnen sehr vertrauten Personen genieren und allgemein die Intimpflege abgelehnt wird. Dem wird z. B. mit dem Wunsch, sich alleine zu waschen, oder auch mit aggressivem Verhalten Ausdruck verliehen:

„Es geht, wie gesagt, die Füße zu waschen, es geht, die Fußnägel zu schneiden, aber das Waschen an sich, das ist eine Tortur, also, ich bin schweißgebadet, i muss mi wirklich, also, ja, immer wieder, ja, nehms i mir vor, schön langsam, langsam, [...] im Badezimmer [...] dass die ganzen Gewaltausbrüche, ich bin durchgeschüttelt und fertig, wenn sie fertig is. Weil das Waschen an sich dauert 10 Minuten [...]“ (AT 1-2, 49-54)

Ein\_e Teilnehmer\_in berichtet, dass sie daraufhin Pfleger\_innen angerufen hat in der Hoffnung, dass diese besser mit der erkrankten Person umgehen konnten. Darüber hinaus kann das tägliche Waschen vor allem auch mit dem Voranschreiten der Krankheit in punkto Sicherheit und Unfallgefahr zur Herausforderung werden – z. B. wenn die an Demenz erkrankte Person nicht mehr alleine aus der Badewanne steigen u. ä.

Auch die Angst, die Person mit Demenz alleine zu lassen, ohne dass ihr etwas passiert oder sie die Wohnung oder das Haus verlässt, beschäftigt einige der Teilnehmer\_innen. Besorgungen, die in Ausnahmefällen einmal alleine getätigt werden (müssen), werden so oft in größter Eile und Hast erledigt, und die betreuenden Personen kommen nicht selten schweißgebadet zurück. Und trotzdem berichtet ein\_e Teilnehmer\_in nach einem solchen „Einsatz“:

„[...] der hat noch geschlafen, wie ich heim komme, ist er angezogen im Lift und hat mich wollen suchen. Wenn ich da nicht geschwinder da gewesen wäre, der wäre fort gewesen in der Stadt, wo such ich denn den?“ (FK 189-194)

Die eigene Lebenssituation wird von nicht wenigen Teilnehmer\_innen als „Hamsterrad“ erfahren, in der es wenig Spielräume für andere Beziehungen als die Pflegebeziehung gibt.

Als besonderer Einschnitt und in manchen Situationen auch als dramatisches Ereignis werden **Krankenhausaufenthalte** erlebt. Die Angehörigen machen die Erfahrung, dass sich der Zustand der Menschen mit Demenz durch einen Krankenhausaufenthalt deutlich verschlechtert, selbst wenn dieser nicht unmittelbar mit der Demenzerkrankung zusammenhängt sondern z. B. mit einem Kniescheibenbruch, einer Osteoporose-Behandlung o. a. Ihre an Demenz erkrankten Verwandten werden medikamentös „[...] eingestellt [...]“ (AT 1-2, 223-228) oder zum Teil auch „[...] richtig angeschnallt und niedergespritzt [...]“ (FK 582-586), damit sie ruhiger und „[...] nicht aggressiv [...]“ (AT 1-2, 223-228) sind. Meist bauen die Menschen im Zuge eines Krankenhausaufenthalts massiv ab.

In den Expertinneninterviews wurde im Zusammenhang mit dem Leben mit Demenz auch von einer gefährlichen Situation erzählt, die im Rahmen des Kurses geschehen ist. Ein an Demenz erkrankter Mann ist unbeaufsichtigt von der Gruppe weg auf einen Mauer hinauf gegangen, wo er nach einigem Suchen von einer Begleitperson gefunden wurde:

„[...] und hab ihn dann oben gefunden, wie er sich, da ist so eine Mauer und man kann da wirklich die Gegend ganz schön anschauen also da sind die Berge und Seen und so und ich hab ihn dort, zuerst bin ich gerannt, dann hab ich ihn gesehen, dann hab ich einfach gebremst und hab ihn, bin ich ihm einfach begegnet. Hab ihn gefragt, was er sich da anschaut und wir haben dann ein tolles Gespräch eigentlich geführt, das ist nämlich so wichtig, dass man dem Menschen nicht vermittelt, dass – ah jetzt sind Sie davongelaufen, jetzt muss ich sie suchen.“ (EI 3, 496-503)

Die potenziell für den Betroffenen gefährliche Situation konnte durch die ruhige Begegnung ohne Vorwurf und das Verständnis dafür, dass auch Menschen mit Demenz ein Freiheitsbedürfnis haben, gut aufgelöst werden. Der Mann und die Begleitperson beschlossen nach dem Gespräch gemeinsam, wieder zu den anderen zu gehen.

### 7.1.3. Bis zuletzt: „Da soll sie wenigstens glücklich sein“

Im weiteren Verlauf des gemeinsamen Lebens und auch mit Fortschreiten der Demenz verändern sich die Situationen und die Bedürfnisse der Beteiligten. Diese so anzunehmen, wie sie im jeweiligen Augenblick sind, wird von den Gesprächspartner\_innen als Aufgabe und Herausforderung benannt, da die Bedingungen sich laufend verändern, vom familiären Umfeld stetig neu eingeschätzt werden und auch diesbezügliche Entscheidungen wie z. B. die Inanspruchnahme externer Hilfen wie einer Tagesstätte, oder aber auch die Unterbringung der Person mit Demenz in einem Pflegeheim getroffen werden müssen. Als sehr erleichternd wird dabei erlebt, wenn für die Betroffenen die Unterbringung z. B. in einer Tagesstätte passt:

„Und die Hilfe, also dass ich in Tagesstätte bringe - er wehrt sich Gott sei Dank nicht extra dagegen - weil es gibt auch in unserem Bekanntenkreis Leute, die eben absolut nicht, ich meine was machst denn mit jemanden, der nicht hin geht, der nicht aufsteht“ (AI 1, 824-829)

Die Angehörigen erleben mit, wie die Demenz bis zuletzt voranschreitet und körperliche Funktionen mehr und mehr versagen. Bei manchen der an Demenz erkrankten Menschen ist der Lebenswille auch schon früh verloren gegangen, da sie bereits als sie bemerkten, dass sie nicht mehr richtig mitkommen, nicht mehr leben wollten. Als unterstützend dabei, auch im fortgeschrittenen Stadium der Krankheit weiterhin geduldig zu bleiben und trotzdem auch Freude in das Leben der Erkrankten zu bringen, wird der Kurs genannt. Dieser hat eine Interviewpartnerin, die bereits ihren an Demenz erkrankten Mann gepflegt hat und nun in der Laufzeit des Kurses ihre ebenfalls erkrankte Mutter betreut, befähigt, auch zum Schluss noch ihrer Mutter etwas geben zu können:

„Für meinen Mann war es ja leider schon, kann man sagen, zu spät. [...] aber bei meiner Mutter habe ich gemerkt, dass sie, wie soll ich sagen, dass ich ihr noch was geben kann, jetzt mit meiner Freude und mit, mit dem und, und ich mache auch Blödsinn jetzt noch mit ihr, damit sie wieder, ja weil ich denke, sie, sie, sie soll die Tage wie sie, was sie noch hat, soll sie wenigstens glücklich sein“ (FK 338-347)

Zum Sterben selbst, das von einer der Expertinnen im Interview als „Einschlafen“ beschrieben wird, erzählen Gesprächspartner\_innen, die in den letzten Wochen und Tagen und beim Tod des/der Angehörigen selbst mit dabei waren, wie wichtig dieses Erleben der letzten Stunden für sie war – ein Erleben, für das sie sehr dankbar sind und aus dem sie sehr viel Kraft ziehen konnten. So berichtet ein\_e Angehörige\_r:

„[...] und da konnte ich dann nicht mehr, haben wir sie halt, haben wir uns entschlossen, sie ins Heim zu geben. Dort war sie dann drei Wochen, bis sie dort einen schweren Schlaganfall gekriegt hat mit Koma und vom Koma dann nicht mehr aufgewacht ist drei Wochen lang und dann im Krankenhaus verstorben ist. Und ich habe aber die Gnade gehabt, muss ich wirklich sagen, immer dabei gewesen zu sein bis zum Schluss und das gibt mir heute noch dementsprechend die Kraft muss ich sagen.“ (FK 87-98)

## **7.2. Nachbarschaft und „demenzfreundliche“ Umgebung**

Der Umgang in der Gesellschaft mit Menschen mit Demenz wird von den Gesprächspartner\_innen als eher schwierig eingeschätzt. Pflegende Angehörige nehmen bei vielen Menschen Unsicherheit und Unverständnis im Umgang mit den Erkrankten wahr, selten werden Offenheit in der Begegnung und Unterstützung vom Umfeld spürbar. Durch die Erkrankung verändern sich auch die altbekannten Sozialräume, und die Angehörigen formulieren auch, dass sie Hilfe und Unterstützung brauchen könnten.

### **7.2.1. Unsicherheit und Unverständnis: „Aber doch ein bissl komisch schauen“**

Das ungewohnte Verhalten von Menschen mit Demenz löst bei anderen Menschen, die damit nicht vertraut sind, Unsicherheit, Unverständnis und immer wieder auch Abwehr aus. Die Angehörigen beschreiben, dass es allgemein in der Gesellschaft nur wenig Erfahrung im Umgang mit Demenz gibt. Den Menschen, denen sie gemeinsam mit den Betroffenen begegnen, fehlt häufig die „Übung“ im Umgang mit herausfordernden Situationen. Viele Menschen auf der Straße sind verwundert und können mit Personen mit Demenz und ihren Angehörigen nicht umgehen. Manche schauen „[...] ein bissl komisch [...]“ (AI 3, 1010-1011), sind verwundert oder weichen auch aus. Ein\_e Interviewpartner\_in beschreibt, wie schwierig die Situation für ihn\_sie manchmal ist:

„[...] er redet alle Leute an und manche sind böse, manche wissen was los ist und immer kann ich das nicht sagen, er ist krank. Manchmal gehe ich und er geht dann nach, da tu ich so, als würde er nicht zu

mir gehören, das ist manchmal sehr belastend. Und wenn er zu jemandem sagt: Warum bist du so fett z. B.“ (FK 40-45)

Auch wenn sich Angehörige und Betroffene vornehmen, ihre Kontakte nach außen zu pflegen, so bleiben nicht selten nur wenige bzw. vor allem innerfamiliäre Kontakte übrig. Den geringen Kontakt nach außen schreiben Angehörige tendenziell weniger der Außenwelt als sich selbst zu, da sie sich in ihren Augen nicht ausreichend darum bemühen.

Sehr unangenehm und belastend ist es für Angehörige, wenn Bekannte zwar über die Erkrankung informiert sind, diese aber nicht ernst nehmen und damit die Situation der pflegenden Angehörigen abwerten. So erzählt eine Interviewpartnerin:

„Deshalb stört mich das so, wenn jemand sagt zu mir, deinem Mann geht's eh so gut, dem kann nichts fehlen. Das ist ja super beisammen. Obwohl sie wissen, der hat die Krankheit, aber die glauben, ich lüge. [...] Das ist für mich so schlimm [...] und er macht seine Gaude und ist lustig und so dem fehlt nichts, bin immer ich die Blöde – das belastet mich so.“ (FK 1471-1482)

Einmal hat die Interviewpartnerin in einer ähnlichen Situation den Bekannten vorgeschlagen, doch einen Tag und eine Nacht zu ihnen nach Hause zu kommen, um danach über den Gesundheitszustand des Mannes und die bereits notwendige Betreuungsarbeit, die die Frau tagtäglich leistet, weiterzureden. Insofern ist verständlich, dass das öffentlich Machen der Erkrankung im eigenen Umfeld oder auch im eigenen Ort mit Ambivalenzen verknüpft ist.

„Also wo man ganz deutlich sieht, was das auch in der Gesellschaft macht. Und das eine ist, dass die dass hier jemand, die das im Dorf noch nicht geöffnet haben, also wo noch niemand gewusst hat, dass der Ehemann alzheimerkrank ist und es viele peinliche Situationen gab. Wenn er sich verlaufen hat oder man hat das vielleicht gehäut oder so, aber man hat nie darüber gesprochen. Und der Ehefrau war das furchtbar peinlich. Das hat die Auswirkung gehabt, dass der Ehemann, auch immer wenn er gefragt wurde, wie es ihm geht, einfach gesagt hat, ich hab Alzheimer. Und die Ehefrau hat im Kurs erzählt das macht er immer so, weil dann redet niemand mehr mit ihm“ (EI 1, 957-965)

### 7.2.2. Veränderte Sozialräume: „Da gibt's ja keine älteren Leute mehr“

Durch das Leben mit Demenz verändern sich die Sozialräume, in denen sich die Betroffenen und ihre Angehörigen bewegen. Doch auch allgemein werden von den Interviewpartner\_innen die für die Begegnung von alten Menschen „zugängliche“ Räume sehr kritisch gesehen. Angehörige von an Demenz erkrankten Personen vermeiden, wenn sie mit diesen unterwegs sind, Gasthäuser oder andere öffentliche Orte, weil diese meist zu laut, zu voll und zu unübersichtlich sind. Sie haben die Erfahrung gemacht, dass Betroffenen der Wirbel oft zu viel ist, sie sich nicht wohlfühlen und dann entweder sofort wieder gehen wollen oder einfach vor Ort nicht zurechtkommen, von Tisch zu Tisch gehen u. ä.

Darüber hinaus ist es jedoch in der Wahrnehmung einiger Interviewpartner\_innen so, dass in der unmittelbaren Umgebung oft **keine Menschen hohen Alters**, vor allem auch keine alten Männer mehr anzutreffen sind, da diese bereits alle verstorben sind. Die wenigen alten Frauen, die es noch gibt, wohnen oft weiter voneinander entfernt, so dass sie sich selbstständig zu Fuß nicht mehr erreichen können und für einen Besuch – da viele dieser Generation auch keinen Führerschein besitzen – mit dem Auto geführt werden müssen. Hinzu kommt, dass frühere Treffpunkte im Dorf wie z. B. Märkte u. ä. zunehmend verloren gehen. Auch die Abwanderung vieler Menschen in Städte und die damit einhergehende Verringerung der Infrastruktur ist für Interviewpartner\_innen spürbar. Sie beobachten eine allgemeine **Ausdünnung des sozialen Lebens am Land**, die auch Auswirkungen auf die sozialen Kontakte mit und zwischen alten Menschen hat. Tendenzuell wird

eine **Vereinzelung und Individualisierung der Menschen** wahrgenommen, in der jede\_r auf sich gestellt ist, was insbesondere für Menschen mit Demenz schwierig ist. Ein\_e Interviewpartner\_in erzählt:

„Man kann in Limbach rauf spazieren. Man trifft keine Menschen. Sind alle Häuser – viele sind berufstätig natürlich untertags. Wenige Kinder, keine alten Leute, die vielleicht früher noch vor dem Haus gesessen sind und gewusst haben, was so vor sich geht. Da fällt vieles weg.“ (AI 2, 1974-1977)

Nicht barrierefrei zugängliche Räumlichkeiten, aber auch die **Beschleunigung des Alltags** trägt weiter dazu bei, dass alte Menschen sich zunehmend von der Teilnahme an der Gesellschaft ausgeschlossen sehen:

„[...] also der Platz für die alten Menschen sind einfach auch nicht so gegeben in unserer Gesellschaft einfach wenn man schon sieht zum Beispiel im Ärztehaus in der Völkermarkter Straße da gibt es keinen Aufzug, da gibt es keinen Lift eben, dass man hinauf kommt. [...] Aber auch beim Hofer oder an der Kasse, da ist immer alles sehr hektisch und da wird überhaupt nicht Rücksicht genommen auf ja bekommt sie jetzt das Kleingeld heraus oder nicht, sondern nur zack, zack, zack und Hauptsache schnell.“ (AT 3-1, 284-293)

Ältere Menschen suchen jedoch nach **Alternativen für soziale Treffpunkte**. Diese ergeben sich manchmal im Alltag, oder werden auch – mit mehr oder weniger Erfolg – von ihnen initiiert. So berichtet ein\_e Interviewpartner\_in von einem Parkplatz vor einem Kaufhaus, der sich als zeitweiliger Kommunikationsort für ältere Männer, deren Frauen beim Einkaufen sind, etabliert hat. Sie warten dort und unterhalten sich mit anderen, die ebenfalls dort warten. Auch wurde die Idee, an einem zentralen Ort in einer Streusiedlung ein paar Bänke und Tische aufzustellen und diese als Treffpunkt für ältere, aber auch jüngere Menschen zu etablieren, verfolgt, doch ist diese dann nicht verwirklicht worden, weil:

„[...] die Nachbarn dort gesagt haben, nein, das können wir nicht zulassen, die schauen uns nachher bei den Fenstern rein und das ist furchtbar.“ (AI 2, 1771-1780)

Auch andere Ideen, die für die fußläufige und damit niederschwellige Erschließung öffentlicher Flächen allgemein und insbesondere für ältere Menschen förderlich sind, wurden angeregt aber nicht umgesetzt. So erzählt ein\_e Interviewpartner\_in von einer Initiative zur Verbesserung der Ortsbeleuchtung, damit Fußwege auch bei Dunkelheit, in der kalten Jahreszeit ja schon sehr früh einsetzt, begehbar sind. Auch diese Maßnahme wurde nicht umgesetzt, und heute noch „[...] stolpern die Leute im Finstern herum dort auf den Wegen. Naja.“ (AI 2, 1919-1924)

Mit der geringeren sozialen Kohäsion, der Ausdünnung des ländlichen Lebens und mit den weniger werdenden Treffpunkten und Anlässen sich zu treffen bleibt das Bedürfnis nach nachhaltigen und verbindlichen sozialen Strukturen ein dringliches. Dementsprechend wichtig wird das Klima im Zusammenleben sowohl in der Familie als auch in den Gemeinden wahrgenommen:

„Und es geht ja auch nicht nur um Infrastruktur, dass es jetzt noch ein Geschäft ist oder ein Gasthaus sondern auch so im Verhältnis der Menschen miteinander, wie sie reden“ (AI 2, 1919-1924)

Als Vorbilder werden von den Interviewpartner\_innen bekannte Beispiele z. B. aus Vorarlberg genannt, wo durch die verstärkte Einbindung der Bevölkerung in Entscheidungen und in die Gestaltung des sozialen Lebens sowie eine damit einhergehende andere Kommunikationskultur einen Beitrag dazu leisten konnten, dass es in der Gemeinde wieder Zuzug statt Abwanderung gab.

In der Nutzung sozialer Räume durch Menschen mit Demenz und in ihrer Teilhabe an der Gesellschaft ist für pflegende Angehörige auch Thema, dass die Verhaltensweisen der erkrankten Personen immer wieder peinliche Situationen hervorrufen, weshalb es auch zu einem Rückzugsverhalten aus dem öffentlichen Leben durch die pflegenden Angehörigen und damit auch

zu veränderten Sozialräumen kommt. Hier ist es ein Lernprozess, trotzdem rauszugehen und gleichzeitig auch als pflegende\_r Angehörige\_r für sich zu entscheiden, in welchen öffentlichen Situationen man sich noch wohl fühlt und in welchen nicht mehr. So erzählt ein\_e Interviewpartner\_in:

„[...] was für mich auch so ganz, ganz wichtig war, war auch ein großer Lernprozess natürlich, dass ich mir einfach gesagt hab und ich traue mich mit ihr einfach zu gehen, ganz egal wo wir sind, wir gehen, ich nehme sie mit. Es hat schon, in der Kirche hab ich ein Problem gehabt, da hab ich irgendwann einmal gesagt, das mach ich nicht mehr, weil da ist sie dann aufgestanden und hat gesagt, die mit dem dicken Hintern, aber so laut, dass allen die Haare zu Berge gestanden sind, also da hab ich gesagt, das muss ich nicht mehr haben in dem Rahmen. Aber sonst im Dorf ist sie bekannt, es weiß jeder [...]“. (FK 665-674)

Auch andere Interviewpartner\_innen berichten, dass die Tatsache, dass die Umgebung über die Erkrankung Bescheid weiß, die Barriere rauszugehen und die Angst vor peinlichen Situationen vermindert:

„[...] wenn wir in den Lift gehen, dann hab ich schon Angst, wenn wir in den Lift einsteigen und es ist jemand drin, dann halt er die Hand hin und sagt Fahrschein bitte und jetzt ist schon so, wenn er einsteigt, es kommt ein anderer, die wissen jetzt schon, sagen sie zu ihm Fahrschein bitte, dann schaut er ganz entsetzt. Tatsächlich. Immer wieder sagt er Fahrschein bitte“. (FK 693-697)

### **7.2.3. Offenheit und Unterstützung im Umfeld: „Dass das einfach so langsam gewachsen ist“**

Einige der Interviewpartner\_innen berichten davon, dass sie vor allem durch ihre eigene Offenheit im Umgang mit Demenz positive Erfahrungen mit ihrem Umfeld gemacht haben. Die Initiative für diese Offenheit kann sowohl von den Angehörigen als auch von den Betroffenen selbst bzw. beiden gemeinsam ausgehen. So berichtet eine Interviewpartnerin, dass ihr Mann seine Erkrankung im Gespräch mit anderen immer wieder von sich aus thematisiert:

„[...] du gehst ja, wenn du spazieren gehst und du mit jemandem sprichst, sagst, ich hab Alzheimer. Oder wenn man, man kommt ja sehr oft über Krankheiten zum Reden, wenn man mit fremden Leuten zusammen kommt. Bei uns ist es so im Ort – wir kennen sehr viele Menschen. Wir waren beide im öffentlichen Dienst beschäftigt und man könnte fast sagen, es kennt jeder jeden so und ja, da kommt man halt zum Reden und dann ist der Ewald ganz frei zu sagen, dass er eben diese Krankheit hat.“ (AI 3, 344-349)

Wenn es beim Gegenüber bereits Erfahrung mit Menschen mit Demenz in der eigenen Familie gibt, so ist meist mit noch mehr Verständnis und Unterstützung zu rechnen.

„Das haben wir auch hier den Nachbarn und allen gesagt, dass so was, weil ja doch die Antworten oder wenn ihn wer anspricht, dass alles nicht so passt, dann haben wir gesagt, es ist Sache, er hat Alzheimer. Und die Nachbarn unten haben das eigentlich recht gut verstanden, weil die haben nämlich auch einen Vater gehabt, der sehr alt war allerdings und komplett dement.“ (AI 1, 158-161)

Die Umgebung wächst in ihrem Umgang mit den Menschen mit Demenz sozusagen auch mit der Krankheit mit. Bekannte, Nachbar\_innen und Dorfbewohner\_innen verändern ihren Umgang mit den Erkrankten, passen diesen an und stellen sich auf die Krankheit und ihren Verlauf ein. Haben viele Personen im Umfeld einen Umgang mit dem Menschen mit Demenz gefunden, so kann dies eine wichtige Entlastung für die Angehörigen darstellen. Ein\_e Interviewpartner\_in berichtet von einem Fall, in dem eine betroffene Angehörige in der Laufzeit eines Kurses zum Thema Demenz, den sie besucht hat, den offenen Umgang im Dorf mit dem an Demenz erkrankten Mann gefördert hat. Diese Frau hatte erzählt:



„[...] dass in ihrem Dorf das jeder weiß und wenn der Mann sich verläuft, dann bringt ihn wer zurück und ER ist entspannter, SIE ist entspannter, die gesamte Umgebung [...] wächst auch zusammen Und DAS ist z.B. was, was diese Dame nach dem Kurs oder während des Kurses geöffnet hat in der Dorfgemeinschaft. Das heißt sie haben es erzählt oder sie haben darüber gesprochen und sie hat den Mut gehabt, das zumindest ein paar unmittelbaren Nachbarn auch zu kommunizieren, zu sagen, und da entstand für sie einfach auch mehr Entspannung.“ (EI 1, 969-976)

Im Alltag wird auch bald ersichtlich, wo bzw. von wem besonderes Verständnis und Unterstützung erwartet werden kann, und so werden diese Orte manchmal auch gezielt aufgesucht:

„Naja wir können das sagen von den Geschäften – Ewald geht ab und zu noch einmal zwei Häuser weiter in ein Geschäft, da sind sie recht hilfsbereit und freundlich, gell?“ AI 3, 601-605)

Unterstützung bekommen bzw. holen sich pflegende Angehörige einerseits für sich selbst z. B. durch den Besuch von Selbsthilfegruppen u. ä. und andererseits durch die Inanspruchnahme von externen Angeboten in der Pflege und Betreuung der Menschen mit Demenz. Der Besuch von Selbsthilfegruppen wird von den Gesprächspartner\_innen durchgehend als unterstützend wahrgenommen. Hier können sie sich einerseits mit anderen pflegenden Angehörigen austauschen sowie Verständnis und Anerkennung für die eigene Tätigkeit bekommen und andererseits aber auch einmal den Alltag vergessen und unbeschwert Spaß miteinander haben:

„Es war ganz nett, es war so eine nette Runde und alles waren Betroffene. Wir haben eh viel geredet und dann haben wir gesagt, jetzt reden wir nix mehr über unsere Männer oder Frauen daheim, jetzt machen wir einen Gaude und dann war es so lustig am Tisch und das hat denen allen geholfen. Die rufen mich alle noch an. Das find ich sehr nett.“ (FK 947-951)

Die Pflegearbeit bringt es auch mit sich, dass pflegende Angehörige das Bedürfnis haben, selbst z. B. wegen schmerzender Gelenke eine Kur zu besuchen u. ä. Selbsthilfegruppen bieten für solche Anliegen eine Plattform, um sich über diesbezügliche Möglichkeiten, Vorgehensweisen, Adressen etc. zu erkundigen.

Auch Angebote, die darauf ausgerichtet sind, dass pflegende Angehörige gemeinsam mit dem Familienmitglied mit Demenz etwas unternehmen können, sind von Interesse und stellen Unterstützung und Abwechslung im Alltag dar:

„Ich war dann beim Alzheimer Kaffee, da hab ich ihn aber mitgenommen beim Huber draußen so zwei Stunden. Im Gasthaus Huber, da sind wir halt einen Ausflug gefahren. [...] Da bin ich jetzt eine Zeit lang nichts gewesen, nein, weil einfach er sich nicht mehr so wohl fühlt. Es war eine Weihnachtsfeier, aber ich glaube, wir werden da trotzdem wieder einmal hin fahren. Fahr ich halt nach einer Stunde wieder heim.“ (AI 1, 668-683)

Für die Pflege und Betreuung der erkrankten Personen werden von den Angehörigen – auch in Abhängigkeit, wie weit die Krankheit bereits vorangeschritten ist – unterschiedliche externe Dienste in Anspruch genommen. Mit Tageszentren werden, je nach Vorlieben der Menschen mit Demenz, unterschiedliche Erfahrungen gemacht. Treffen die Angebote das Interesse der an Demenz erkrankten Personen, so werden diese gerne genutzt. Ist das nicht der Fall wie z. B. bei einer Frau mit Demenz, die kein Interesse an Mühle oder Kartenspielen hat, werden Tageszentren eher nicht aufgesucht. Auch können Angebote oder der Besuch von Tageszentren in einer Zeitspanne im Laufe der Erkrankung gut passen, dann aber vielleicht auch nicht mehr. Je nach Krankheitsverlauf werden Unterstützungsleistungen bei der Pflege zu Hause, Teilzeitpflege oder auch eine kurzzeitige Unterbringung in einem Pflegeheim, um z. B. die eigenen Kinder oder auch Kurse, die die Unterstützung der Angehörigen in ihrem Pflegealltag zum Ziel haben, zu besuchen, in Anspruch genommen. Auch die Entlastung durch andere Familienmitglieder wie z. B. drei

Brüder, die mit ihrem an Demenz erkrankten Bruder immer wieder Spaziergänge unternehmen, sind für die pflegenden Angehörigen wichtig, haben aber oft nicht die gewünschte Regelmäßigkeit.

Wichtig bei der Inanspruchnahme externer Unterstützungsleistungen ist einerseits, dass die Atmosphäre in der jeweiligen Pflegeeinrichtung stimmig sein oder auch der persönliche Kontakt zu den Pflegepersonen passen muss, damit sowohl die Menschen mit Demenz wie auch ihre pflegenden Angehörigen sich wohlfühlen. Darüber hinaus sind Angehörige bei der Inanspruchnahme externer Unterstützung immer auch gefordert loszulassen:

„[...] ich musste nämlich das Loslassen so lernen. Wir sind ja schon – mein Mann hat das ja jetzt schon bald zehn Jahre.[...] Ja natürlich. Das Loslassen ist nämlich gar nicht so leicht.[...] Ja, es ist jetzt, wir haben eine Pflegerin gefunden, die den gleichen Glauben hat wie wir, die wir schon von vielen Jahren vorher kennen, das hat, kann man wieder sagen, Gott so geführt, dass die in der Zwischenzeit diesen Altenpfleger-Demenzkurs gemacht hat und die, also da kann ich [...] da weiß ich, da ist er gut aufgehoben und der Ewald kennt Sie auch. Es ist auch schwierig denke ich – für dich wäre es schwierig, wenn da jetzt jemand ganz Fremder ins Haus kommt. EW: Ja, schon. (AI 3, 440-464)

Der Mut, loszulassen, sich selbst und die eigenen Bedürfnisse nicht aus den Augen zu verlieren und auch auf die eigene Lebensqualität zu schauen, wird u. a. durch Unterstützungsangebote wie z. B. Kurse gefördert, wie ein\_e Expert\_in im Interview berichtet, der aufgefallen ist:

„[...] dass zwei Damen in dem Kurs ihre Herren seit dem Kurs in eine Tagesstätte bringen. Einmal in der Woche und die beiden Damen Kaffee trinken gehen oder bummeln gehen.“ (EI 1, 992-995)

Unter anderem durch unterschiedliche Unterstützungsangebote (Selbsthilfegruppen, Kurse etc.) werden pflegende Angehörige im Umgang mit Professionellen wie etwas Ärztinnen und Ärzten geschulter und selbstbestimmter und lernen mehr und mehr, aktiv Fragen zu stellen und ihren eigenen Standpunkt zu thematisieren und auch durchzusetzen.

„Menschen werden mutiger bei Ärzten. Wir haben durch das, dass der Dr. Claus sehr motivierend ist, also dass man Ärzten bestimmte Fragen stellt, dass man als Angehöriger nicht immer angewiesen ist drauf zu warten, bis der Arzt einem was erklärt, dass man das auch mal darf, oder dass man das auch mal kann.“ (EI 1, 983-987)

In Hinblick auf eine demenzfreundliche Gesellschaft sehen die interviewten Personen – neben bereits genannten Themen wie z. B. einem offenen und verständnisvollen Umgang der Dorfgemeinschaft mit den an Demenz erkrankten Personen oder der Etablierung von alternativen Treffpunkten für Alt und Jung – dringenden Bedarf an mehr Informationen z. B. in Form von Vorträgen in den Gemeinden zu Demenz und zum Umgang mit an Demenz erkrankten Menschen (z. B. auch zum Thema Validation) und auch an mehr gesellschaftlicher Wertschätzung für die Sorge- und Pflegearbeit. Hier rückt bei den Gesprächspartner\_innen auch die Arbeitsteilung anhand der Geschlechterlinie in den Blick, und so meint ein\_e Interviewpartner\_in:

„Und es hat auch sehr viel mit der Wertschätzung für solche Sachen zu tun innerhalb der Gesellschaft, weil ich habe einen Bekannten der ist Pfleger und ich habe einen anderen Bekannten der ist Kindergärtner und die beiden werden von Männern und von Frauen, bitteschön, verlacht, weil dieser Beruf ja nichts wert ist.“ (AT 3-1, 257-264)

Als eine Idee für eine demenzfreundliche Gesellschaft wird auch genannt, dass es positive Effekte haben könnte, unterschiedliche Personen mit Demenz zusammen zu bringen, sodass diese beiden einander als Begleitung und Gesellschaft haben:

„Ja, ich hab ja dieses Erlebnis gehabt, dass drei Jahre eine Freundin von ihr, die war selber Alzheimer krank. Und die sind nur zusammen gegessen und haben miteinander gesprochen und haben einen Spaß gehabt und haben Keks und Kuchen jeden Tag gekriegt. Die haben so harmonisiert die zwei und ich war richtig froh und hab drinnen meiner Arbeit nachgehen können und hab immer raus geschaut, wie sie

tun die zwei, die haben sich so wunderbar unterhalten und ich hätte mir gewünscht, ich hab wirklich geschaut, ich muss sagen, vielleicht im Gemeindesprengel, ob man nicht die Leute zusammenspannen könnte, aber ihr wart ja alle so weit weg. Also das ging nicht.“ (FK 1308-1316)

### 7.3. Rahmenbedingungen des Kurses

Die Geschichte des Kurses baut auf langen Vorarbeiten auf und kann als innovatives Pilotprojekt in der Arbeit mit Angehörigen von Menschen mit Demenz betrachtet werden. Es wurden insgesamt vier Kurse gefördert, von denen sich der hier untersuchte sowohl an pflegende Angehörige als auch an die an Demenz erkrankten Familienangehörigen als Teilnehmer\_innen richtete. Die Idee dazu entstand im Rahmen der beiden vorangegangenen Kurse. Da die Kursleiterinnen alle entsprechende Ausbildungen (u. a. in Validation) hatten, war es möglich, zum dritten Durchgang sowohl Angehörige als auch Menschen mit Demenz einzuladen und letzteren parallel zum Programm für die Angehörigen ein „[...] Wohlfühlprogramm [...]“ (EI 1, 84-89) anzubieten. Die interprofessionelle Zusammensetzung des Teams mit den unterschiedlichen Kompetenzen und die Kooperation zwischen den Kursleitungen stellten sich als dementsprechend bedeutsam heraus. Zentral für das Zustandekommen und das Gelingen des dritten Kurses waren die entsprechenden Vorbereitungen, die geplante Struktur und der inhaltliche Aufbau. Der Einstieg in den Kurs konnte nur auf Basis entsprechender Vertrauensbeziehungen zu den teilnehmenden Angehörigen und den betroffenen Frauen und Männern mit Demenz gelingen.

#### 7.3.1. Vorbereitung, Struktur und inhaltlicher Aufbau: „Dass mein Mann hat mitgehen können“

Das Konzept des Kurses ist in der Zusammenarbeit der drei Kursleiterinnen entstanden und beinhaltet einige zentrale Elemente wie beispielsweise, dass die betroffenen Frauen und Männer mit Demenz ebenso zum Kurs kommen und – getrennt von ihren Angehörigen – in einer eigenen Gruppe betreut wurden:

„[...] wir haben uns einen Rahmen gegeben, was wir da machen können und waren uns natürlich sehr bewusst, was es bedeutet, wenn Angehörige ihre Betroffene mitnehmen und diese dann aber für den Tag abgeben. Ja das heißt, es war uns klar, die Struktur muss so sein, dass sie auch immer wieder Anknüpfungspunkte miteinander haben.“ (EI 1, 115-120)

Außerdem sollte – den Erfahrungen der ersten beiden Kurse folgend – dem Austausch der pflegenden Angehörigen untereinander über ihre Geschichten und Lebenssituationen ausreichend Raum geboten werden. In der Vorbereitung war es daher auch besonders wichtig, entsprechende Strukturen und einen angemessenen Rahmen zu finden und zu vereinbaren. Anknüpfungspunkte zwischen den beiden Gruppen wie etwa gemeinsame Mahlzeiten gehörten damit zum Kurskonzept dazu. Da pflegende Angehörige sich meist nur selten von zu Hause wegbewegen, brauchte es immer wieder auch einiges an Überredungskunst und den Anstoß von außen, damit sie den Mut aufbrachten, am Kurs teilzunehmen. Eine Voraussetzung für eine Teilnahme war auch, dass die Personen mit Demenz noch halbwegs selbstständig mobil sind. Für teilnehmende Angehörige war die **Möglichkeit, das an Demenz erkrankten Familienmitglied mitzubringen**, ein entscheidendes Kriterium für die Teilnahme:

„Punkt eins war einmal, dass mein Mann mitgehen konnte, das war ja, sonst hätte ich das gar nicht machen können, gell? Das hab ich ganz toll gefunden und da hat sich auch - du hast dich auch recht wohl gefühlt.“ (AI 3, 191-193)

Auch die Tatsache, dass der Kurs **kostenfrei** angeboten werden konnte, war für Angehörige ein Anreiz, daran teilzunehmen. Dabei ging es nicht nur um Kosten für die Teilnahme am Kurs selbst. Denn:

„[...] wenn eine Kursgebühr für pflegende Angehörige, also von ihnen zu bezahlen ist, dann haben sie, wenn sie von zu Hause weg sind, eigentlich Doppelkosten, denn sie müssen ja auch noch dafür sorgen, dass noch irgendjemand zu Hause ist und nicht jeder hat ein soziales Netzwerk, wo das gratis funktioniert.“ (EI 2, 298-305)

Umgekehrt trug dies allerdings auch dazu bei, dass angemeldete Personen leichter und auch kurzfristig absagten. Da das Interesse jedoch sehr groß war, konnten andere Personen nachgereicht werden.

Der Kurs selbst umfasste umfangreiche Vorbereitungsarbeiten, die dazu dienten ein maßgeschneidertes Programm für die Teilnehmer\_innen – die pflegenden Angehörige wie auch an Demenz erkrankten Personen – auf die Beine zu stellen. So wurde als erster Schritt vom Organisationsteam ein Fragebogen erstellt und an alle Angehörigen ausgeschickt. Mit Hilfe dieses Fragebogens wurden die Unterstützungsbedarfe der Personen mit Demenz erhoben, die wesentlich waren für die Gestaltung des Begleitprogramms für sie. So berichtet eine der interviewten Expertinnen:

„[...] und da haben wir gemeinsam sozusagen einen Fragebogen entwickelt, der speziell auf diese Situationen zielt, das heißt brauchen die Menschen Medikamente?, haben sie Allergien?, ahm sind sie inkontinent?, können sie alleine auf die Toilette gehen?, brauchen sie Hilfe?, wie drücken sie Wut aus? z.B. oder was ärgert sie?- ja genau z.B. womit fühlen sie sich wohl? brauchen sie Mittagsruhe?“ (EI 1, 144-158)

Weiters wurden mit allen Angehörigen vorab ein persönliches Telefonat geführt, bei dem es darum ging, wo sie stehen und welche konkreten Anliegen sie für den Kurs haben. Auch wurden sie im Rahmen des Gesprächs gebeten, irgendein Foto aus der Familie oder auch andere Fotos mitzubringen, um so im Kurs leichter an die individuellen Geschichten und Erfahrungen andocken zu können.

Für den Kurs selbst wurde von den Leiter\_innen eine begrenzte Teilnehmer\_innenanzahl festgelegt, damit auch der Rahmen gegeben ist, um auf die individuellen Bedürfnisse der Teilnehmer\_innen entsprechend eingehen zu können. Dies wird als sehr wichtige Rahmenbedingung für den guten Verlauf der Veranstaltung als wesentlich erachtet.

Vom **inhaltlichen Aufbau** her startete der Kurs mit einer **intensiven Phase des Kennenlernens**, in der es sowohl wichtig war, Sicherheit zu geben und den Rahmen zu klären als auch Vertrauen aufzubauen. Die Kennenlernphase umfasste insgesamt drei Tage, die im Abstand von jeweils einem Monat abgehalten wurden. Der Fokus des ersten Tages lag dabei darauf, direkt in die Alltagspraxis der pflegenden Angehörigen einzusteigen, alle Teilnehmer\_innen von ihrer persönlichen Situation und ihren Erfahrungen berichten zu lassen und diese Erzählungen als Ausgangspunkt dafür zu nehmen, einen unmittelbaren Bezug zwischen Praxis und Theorie herzustellen und konkrete Anknüpfungspunkte für die Angehörigen zu schaffen:

„[...] besonders dieser erste Tag ist für mich auch so aufgebaut, [...] dass es hier überhaupt nicht also so theoretisch abläuft, sondern ich lass die Leute dann erzählen ihre Geschichte, JEDEN Einzelnen. Und wenn es möglich ist, gebe ich ZU den Geschichten schon ein paar ein paar Auskünfte, wo ich denke, das könnte dahinter stehen und da bau ich die Fachlichkeit ein oder die Theorie, damit sie einfach einen Bezug zu ihrer Geschichte und zum Ansatz von Validation herstellen können.“ (EI 1, 293-299)

Dementsprechend stellten die Erfahrungen der pflegenden Angehörigen den Ausgangspunkt für den Kurs dar. Ihr Wissen und ihre Kompetenzen wurden als größte Ressource im Austausch miteinander und mit den theoretisch-praktischen Hinweisen gesehen. Der Abstand von jeweils einem Monat zwischen den drei Tagen der Kennenlernphase bot die Möglichkeit für die Kursleiterinnen, den pflegenden Angehörigen Übungsaufgaben mitzugeben – z. B. um sich ihres eigenen Alltags bewusster zu werden oder auch um in ihrer Alltagspraxis Kursinhalte auszuprobieren etc. Die Übungsaufgaben umfassten z. B. die Anregung, einen Monat lang auf einem Blatt Papier zu notieren, welche Situationen im Betreuungsalltag besonders belastend waren, und auf einem anderen Blatt, welche Momente zum eigenen Wohlfühlen beigetragen haben:

„Was war in dieser Woche? Was hat mich am meisten belastet? Was geht gar nicht? Womit geht es mir ganz schlecht? Und das einmal in der Woche oder wenn man möchte jeden Tag aber wie auch immer, aber sie sollen's tun. Es ist schon etwas, wo ich als Aufgabe sag, bitte macht das auch. Ihr habt's den größten Nutzen, wenn wir das besprechen können. Und das zweite Blatt, da steht dann drauf: Wohlfühlsituationen. Und Wohlfühlsituationen VERGISST man oft, dass es die auch gibt. In dem ganzen Wahnsinn.“ (EI 1, 571-577)

Die jeweils vier Wochen zwischen den drei Kennenlernterminen stellten sich als sehr gut gewählt heraus, da dieser Abstand lange genug war, dass die pflegenden Angehörigen das Gehörte in ihrem Pflegealltag anwenden und diesbezügliche Erfahrungen sammeln konnten und diese wiederum in den Austausch mit den anderen Angehörigen einfließen konnten. Ein längerer Abstand hätte, so die Einschätzung der Kursleiterinnen, das unmittelbare Anknüpfen der Teilnehmer\_innen untereinander erschwert, drei Tage unmittelbar hintereinander wiederum hätten Potenzial des „Übens dazwischen“ nicht nutzen können. Dies wurde auch von Seiten der Kursteilnehmer\_innen bestätigt:

„Also drei Tage hintereinander, das wäre fast ein bisschen zu viel. Und mit den Pausen inzwischen, das ist schon sehr angenehm. [...] Ja, man hat ein bisschen Zeit zum Nachdenken, die Sachen auszuprobieren, vielleicht sich ein bisschen aufzuschreiben, was man nächstes Mal fragen will oder so. Ich finde das schon sehr angenehm.“ (AI 1, 810-817)

Weiters von Kursteilnehmer\_innen sehr positiv angemerkt wurde, dass Angehörige und Menschen mit Demenz für die Dauer des Kurses voneinander getrennt wurden und beide unterschiedlichen Programmen nachgingen. Für die Kursleiter\_innen war in der Vorbereitung des Kurses klar, dass Angehörige und ihre demenzkranken Familienmitglieder nicht das gleiche Programm absolvieren konnten. Den Menschen mit Demenz (in unterschiedlichen Stadien der Erkrankung) war es nicht zumutbar, den theoretischen Erläuterungen oder Diskussionen oder auch den Gesprächen über sie zu folgen. Aus diesem Grund erarbeiteten die Kursleiterinnen parallel zum Programm für die Angehörigen auf der Basis von Gruppenvalidationstheorien ein Wohlfühl- und Aktivierungsprogramm für die demenzkranken Teilnehmer\_innen. Ob der Trennung der Angehörigen und ihren Familienmitgliedern mit Demenz war es für die Kursleiter\_innen weiters wichtig, im Laufe des Tages Punkte wie einen gemeinsamer Start, gemeinsames Mittagessen oder einen gemeinsamen Ausklang bei Kaffee und Kuchen zu schaffen. Dies wird u. a. als förderlich für die Orientierung der an Demenz erkrankten Teilnehmer\_innen erachtet.

### **7.3.2. Teamstruktur und professionelle Kompetenzen: „Wir haben erst zusammenwachsen müssen als Team“**

Sowohl in der Vorbereitung als auch in der Durchführung des Kurses wurde aus Sicht der Expertinnen deutlich, wie wichtig die multiprofessionelle Zusammensetzung des Teams sowie die

Validationsexpertise aller drei Kursleiterinnen für das Gelingen des Kurses war. Da Menschen mit Betreuungs- und Pflegebedarf, die z. B. aufs Klo begleitet werden mussten u. ä., an dem Kurs teilnahmen, war es unumgänglich, dass im Team professionelle Pflegekompetenz vertreten sein musste. Für das Wohlfühl- und Aktivierungsprogramm der Demenzkranken brauchte es weiters Validationsexpert\_innen. Da die Betreuung dieser Gruppe stets zu zweit stattfand, damit immer eine Betreuungsperson im Raum, falls die andere z. B. eine demenzkranke Person begleiten musste, konnte sich die Expertise im Bereich Validation auch nicht nur auf eine Person im Team beschränken.

Das Team hat im Rahmen des Kurses das erste Mal in dieser Zusammensetzung miteinander gearbeitet, so dass die einzelnen Mitglieder sich und ihre Arbeits- und Herangehensweisen und unterschiedlichen Kommunikationsstile erst kennenlernen mussten und es manchmal zu unterschiedlichen bzw. widersprüchlichen Auffassungen und Missverständnissen diesbezüglich kam. Als ein Beispiel dafür kann eine Situation genannt werden, die von den Kursleiter\_innen als „[...] kritisch [...]“ (EI 3, 210-219) eingestuft wird. Diese ist, so eine Expertin im Interview, entstanden weil:

„[...] wir uns nicht vielleicht nicht gut genug abgesprochen haben, also das war wirklich der Punkt, wo wir aneinander vorbei geredet haben, wo dann ein Herr einfach aufgestanden ist und ist gegangen und ich war gerade mit wem anderen am WC und die Natalie [Kursleiterin] hat das auch nicht irgendwie mitgekriegt, dass der weg ist und ich bin retour gekommen und der war weg und dann natürlich es waren so, es war jetzt kein Konflikt, aber das waren schon, huh, für den sind wir jetzt verantwortlich, was machen wir jetzt und da sind wir zeitweise schon ein bissl in Stress gekommen.“ (EI 3, 210-219)

Die beschriebene Situation zog im Team eine intensive Nachbesprechung und auch eine allgemeine Diskussion der Kommunikation und des Austauschs untereinander nach sich. Daraus wurde abgeleitet, dass es für das Team (und insbesondere eines, das zuvor noch nicht zusammengearbeitet hat) besonders wichtig ist, genau zu kommunizieren, regelmäßige Nachbesprechungen zu machen, sich gegenseitig Feedback zu geben und dabei potenzielle Konflikte unmittelbar – und wenn möglich ohne dass die Kursteilnehmer\_innen dies mitbekommen – anzusprechen. Auch der verstärkte Austausch darüber, was in den jeweiligen Gruppen – derjenigen der Angehörigen und derjenigen der an Demenz erkrankten Familienmitgliedern – passiert bzw. gerade Thema ist, kristallisierte sich als Bedürfnis heraus und braucht mehr Augenmerk:

„Weil ich hab zwar sehr viel erfahren über die Menschen, die was bei mir waren, aber eigentlich hab ich nicht gewusst, was sich im Kurs tut. Und unser großer Vorteil war, dass ich und die Olga [Kursleiterin], wir sind immer – die Olga und ich – wir sind immer gemeinsam mit dem Auto gefahren und wir sind drei Stunden im Auto gesessen und wir haben in diesen drei Stunden haben wir den Kurs reflektiert.“ (EI 3, 285-290)

Dementsprechend wird für die Kommunikation miteinander und die verstärkte Reflexion im Team von den Kursleiter\_innen Verbesserungspotenzial identifiziert. Trotzdem resümiert eine der Interviewpartnerinnen für den ersten Kurs dieser Art:

„Aber letztendlich sind wir dann, ich denke mir, wir sind alle feedback- oder kritikfähig auch und das ist dann letztendlich dann gegangen. Aber wir haben erst zusammenwachsen müssen als Team“ (EI 3, 268-270)

### **7.3.3. Räumliche Gegebenheiten: „Diese große Terrasse war einfach der Hauptgewinn“**

Für eine entsprechende Durchführung des Kurses waren auch passende räumliche Gegebenheiten wichtig. Neben einem Kursraum für die Angehörigen brauchte es einen zweiten Raum für die Gruppe der Frauen und Männer mit Demenz. Darüber hinaus standen bei der Raumsuche für die Kursleiterinnen auch Fragen nach der barrierefreien Zugänglichkeit, der guten Erreichbarkeit der Toiletanlagen, diverse Sicherheitsaspekte oder räumliche Möglichkeiten zum Zusammenkommen der pflegenden Angehörigen und der Menschen mit Demenz im Vordergrund. Das Bildungshaus Tscheppach, in dem der Kurs schlussendlich stattfand, bot diese räumlichen Voraussetzungen. Das besondere dieses in den Hang hinein gebauten Hauses war eine dem Kellergeschoß vorgelagerte Terrasse, so dass der Gruppe der demenzkranken Personen sowohl ein Innen- als auch ein Außenraum zur Nutzung zur Verfügung standen:

„Und diese große Terrasse war einfach der Hauptgewinn, weil das im Sommer war, weil das draußen war, weil das überdacht war, also wir waren auch irgendwie beschattet, wenn die Sonne dann gekommen ist, und es ist eine ganz eine andere Atmosphäre draußen, als wenn man drinnen sitzt.“ (EI 3, 471-480)

Die Kursleiterinnen konnten die Terrasse mit kleinen Tischen, Bänken und Sesseln so begrenzen, dass auch der Außenraum etwas abgeschlossen war und so die demenzkranken Teilnehmer\_innen sich nicht leicht von der Gruppe entfernen konnten. Insgesamt kommt passenden Räumlichkeiten für das Wohlfühlen der Teilnehmer\_innen im Kurs eine wichtige Bedeutung zu, und dementsprechend sorgfältig und umsichtig erfolgte auch die diesbezügliche Auswahl durch die Kursleiterinnen.

### **7.3.4. Vertrauen und Sicherheit: „Da könn´ ma uns eigentlich schon sicher fühlen“**

Gerade zu Beginn des Kurses wurde seitens der Kursleiter\_innen großer Wert darauf gelegt, Unsicherheiten und Ängste der Teilnehmer\_innen ernst zu nehmen, eine Atmosphäre, in der sich Angehörige wie auch Menschen mit Demenz wohl fühlen, zu schaffen, den Anwesenden Sicherheit zu vermitteln und Vertrauen zu ihnen aufzubauen. Ein gedeckter Tisch mit Essen und Blumenschmuck als Willkommensgruß, erste persönliche Gespräche oder auch gemeinsames Singen schafften eine ruhige, verbindende Stimmung und sollten ermunternd auf die Teilnehmer\_innen, deren Körperhaltung zu Beginn „[...] eher sehr angespannt, eher sehr verunsichert [...]“ (EI 3, 104-108) wirkte, haben. Beim gegenseitigen Begrüßen wurde nicht nur darauf geachtet, dass die Teilnehmer\_innen die Kursleiterinnen kennenlernen, sondern dass sie auch untereinander bereits erste Kontakte knüpfen konnten. So berichtet eine Kursleiterin:

„[...] da haben wir einfach versucht die Menschen schon während ihre Angehörigen dabei waren, haben wir einfach versucht diese Menschen miteinander bekannt zu machen, vorstellen, ich hab dann versucht einfach Vertrauen aufzubauen.“ (EI 3, 124-127)

Spannend für die Expertinnen war, dass es weniger die an Demenz erkrankten Menschen, als die Angehörigen waren, die sich zu Beginn unsicher und ängstlich fühlten, sodass sich die Kursleiterinnen vermehrt darauf konzentrierten, letzteren ihre Ängste zu nehmen – wobei die Validationsexpertise der Kursleiterinnen und der damit verbundene empathische, ehrliche und offene Umgang miteinander von großem Vorteil waren. So konnte z. B. zu Beginn des Kurses immer wieder beobachtet werden, dass Angehörige unter einem Vorwand den Kursraum verließen um nach ihren Verwandten zu sehen.

„[...] einige haben das nicht ausgehalten und ich glaube, die haben sich bei der Olga [Kursleiterin] abgemeldet, dass sie vielleicht aufs Klo müssen und sind dann runter gekommen und ich hab es aber mehr oder weniger abgefangen, weil ich gesehen hab, dass da wer kommt und habe ich gesagt, schauen Sie, der Mutter geht es gut – man hat so ums Eck schauen können – und gesagt der Mutter oder dem Mann [...] denen geht es gut und dann waren sie beruhigt und sind dann wieder gegangen“ (EI 3,183-190)

Durch den offenen und verständnisvollen Umgang mit dem „Nachschauen“ – manche der Angehörigen waren seit Jahren nicht mehr so lange von ihrem erkrankten Familienmitglied getrennt – stellte sich nach einigen Malen sehr schnell Sicherheit und Vertrauen bei den Angehörigen ein. Vertrauensbildend wirkte umgekehrt auch der Fall eines Mannes mit Demenz, der nicht in der Gruppe der Erkrankten bleiben wollte und den Kurs schlussendlich in der Gruppe der Angehörigen besuchte.

Wichtig zu Beginn des Kurses war auch, dass sehr klar kommuniziert wurde, was passiert, sodass den Angehörigen Struktur und Ablauf des jeweiligen Tages klar waren. Darüber hinaus wurden auch Ansprechpersonen wie z. B. eine Vertreterin einer lokalen Alzheimer-Selbsthilfegruppe in den Kurs eingeladen, damit die Kursteilnehmer\_innen über den Kurs hinaus auch die Sicherheit haben zu wissen, wer ihnen weiterhelfen kann bzw. für sie und ihre Anliegen ansprechbar ist – was ein\_e Kursteilnehmer\_in kommentierte mit: „[...] da könn ma uns eigentlich schon sicher fühlen, nacha.“ (AT 1-1, 288)

#### **7.4. Themen und Wirkungen des Kursbesuches**

Konkrete Auswirkungen des Kursbesuches werden vor allem im Hinblick auf Validationstheorie und praktische Hinweise, die gute Erfahrung, reden zu können und mit Betroffenen in Kontakt zu sein sowie in veränderten Haltungen und Verhaltensweisen gesehen.

##### **7.4.1. Validationstheorie und praktische Hinweise: „Ich hab das gekriegt, was ich gebraucht habe“**

Für die Angehörigen sind sowohl in den Interviews als auch in der Fokusgruppe unterschiedliche, vor allem auch konkrete praktische Beispiele in Erinnerung, die für sie die Bewältigung ihres alltäglichen Lebens mit der Person mit Demenz deutlich erleichtern konnten. Durch den Austausch ähnlicher Erfahrungen mit anderen Angehörigen konnten sie darüber hinaus die eigenen Erlebnisse mit ihren demenzkranken Familienmitgliedern in einem breiteren Rahmen sehen. Ein Beispiel dafür ist die Erfahrung einer betreuenden Person, dass mit der Erkrankung die Stimmungsschwankungen der demenzkranken Mutter zugenommen haben und sie „[...] sehr schnell lustig [...]“ (AI 2, 1117-1130), aber auch „[...] sehr schnell traurig [...]“ (AI 2, 1117-1130) ist. Ein Stimmungswechsel konnte z. B. auch durch eine Nachrichtensendung wie die Zeit im Bild ausgelöst werden:

„[...] und dann Zeit im Bild um halb acht und bei ihr war das so, dass sie dann durch die Bad News, die es halt immer gibt, sehr runter gezogen gefühlt hat. [...] Wenn die Nachrichten sind, zu viel ist einfach, zu viel, ja. Ein Overflow einfach an Information, an schlechten Nachrichten.“ (AI 2, 1117-1130)

Ein weiteres Beispiel ist die Einsicht, dass es vorkommt, dass an Demenz erkrankte Personen eigene Defizite auf andere Menschen projizieren:

„Mir ist das eigentlich erst dann so richtig klar geworden nach dem Kurs, dass ich das Problem immer gehabt hab oder vielfach, dass die Probleme von ihm mir übertragen worden sind. Wirklich eins zu eins.“



Und ich hab mir immer gedacht, warum das eigentlich so ist und warum und das ist mir eigentlich im Kurs so richtig klar geworden, dass das Defizit, wie die Krankheit einhergeht, immer auf mich übertragen worden ist.“ (AI 1, 531-541)

Auch dem Nachgehen der symbolischen Bedeutung von bestimmten Dingen, denen demenzkranke Personen besondere Bedeutung beimessen, oder von Aktivitäten, denen sie immer wieder nachgehen, trug zum Verstehen der eigenen Familienmitglieder und damit zur Verbesserung des eigenen Alltags bei. Als Beispiele wurden die Bedeutung von Geld oder auch des Einpflanzen von Blumen gebracht. Geld kann z. B. als Statussymbol mit hohem Wert gesehen werden, das eine an Demenz erkrankte Person, die vielleicht das ganze Leben über mit Geld kompetent gewirtschaftet hat, nicht hergeben möchte. Ein\_e Interviewpartner\_in erzählt:

„[...] das war die Brieftasche, die er immer gesucht hat, dass ich sie dann auch suche, weil ihm das für die Männlichkeit wichtig ist. Also ich hab schon, was diesen Leuten wichtig ist, also da hab ich schon sehr viel profitiert.“ (AI 1, 307-310)

Dabei spielt die Erkenntnis, die erkrankten Menschen dort abzuholen, wo sie stehen und „[...] dass man in die Situation einsteigt [...]“ (AI 2, 697-704), in der sie leben, eine wichtige Rolle. Das kann bedeuten, dass sich Aussagen und Handlungsweisen der an Demenz erkrankten Person vielleicht nicht auf die aktuelle Situation, sondern auf einen früheren Lebensabschnitt – z. B. eine erste Ehe o.ä. – beziehen. Oder ein\_e Kursteilnehmer\_in berichtet von ihrer demenzkranken Mutter, die immer sagt, dass sie nach Hause will. Was vor dem Kurs immer wieder zu Kontroversen geführt hat, in der der/die Angehörige der Mutter gegenüber die Situation richtig stellen wollte – im Sinne von: „[...] das stimmt nicht und du bist jetzt da und die Schwester auch noch [...]“ (FK 793-800) – änderte sich nach dem Kurs durch ein anderes Verständnis und eine andere Herangehensweise. So erzählt der/die Kursteilnehmer\_in:

„Meine Mutter hat immer gesagt, sie will nach Hause, sie will nach Hause. [...] sie dann auch zu fragen, wo ist dein zu Hause, wer ist dort in dem zu Hause und bei meiner Mutter musste es wirklich so gewesen sein, weil sie sechs Jahre wo anders gelebt hat, dass sie immer dort hin wollte, gell und dann bin ich, hab ich ganz anders gefragt [...]“ (FK 793-800)

Diese Art des Umgangs mit demenzkranken Menschen, die durch Validation vermittelt wird, wird von den Angehörigen als erleichternd erlebt und besonders wertgeschätzt:

„Weil wir viel nicht gewusst haben, wenn sie so geredet haben [...] und wie man sein soll [...] dass man nicht soll dagegen reden und wie man sie behandeln soll die Krankheit, das haben wir alles gelernt. [...] Das hat schon sehr geholfen.“ (FK 784-789)

Auch konkrete Informationen darüber, wie viele Menschen an Demenz erkrankt sind und dies damit kein Einzelschicksal ist, helfen den pflegenden Angehörigen weiter. Das Wissen und die Erfahrungen, die andere haben und gemacht haben – sei es im Umgang mit den demenzkranken Familienmitgliedern, sei es im Kontakt mit öffentlichen Stellen wie z. B. der BVA oder mit der Inanspruchnahme von Hilfsdiensten –, konnten gut genutzt werden und wurden von den Angehörigen als sehr bereichernd erlebt.

Aus Sicht der Expertinnen ließen sich im Laufe des Kurses einige wesentliche Veränderungen bei den pflegenden Angehörigen beobachten. Als positive Effekte wurden die Körperhaltung der Teilnehmenden genannt wie auch die Rückmeldungen seitens der Angehörigen, dass es durch die Inputs zur Validationstheorie und die damit einhergehenden praktischen Anregungen und Übungen weniger Stress im Zusammenleben mit den Menschen mit Demenz gibt. So berichtet eine der Kurleiterinnen:

„[...] einige können zuerst einmal nur weinen. Und wenn das mal draußen ist und wenn das mal passieren darf oder so, dass sie dann wirklich offen und freier sind, auch was aufzunehmen, dann sind das so die die stärksten Beobachtungen für mich [...] selbst in der Körperhaltung kannst du sehen, wie sie kommen, oft gebückt, oft ganz ruhig, oft, manchmal sogar verzerrter Gesichtsausdruck, also so wirklich verzerrt einfach, in sich verschlossen und gleichzeitig überlaufend.“ (EI 1, 369-375)

Im Kurs selbst wurden von den Kursleiterinnen sowohl theoretische Inhalte zur Validation vermittelt als auch praktische Hinweise und Anregungen gegeben. Ausgangspunkt dafür waren die konkreten Beispiele der Angehörigen. Die Kursleiterin reflektierte die jeweilige beschriebene Situation auf Basis der Validationstheorie und gab den Teilnehmenden Anregungen zum Weiterdenken und Ausprobieren. Dabei kamen sehr unterschiedliche Aspekte der Validation zum Tragen, denen gemeinsam ist, dass die Reflexion des eigenen Tuns und des Zusammenlebens mit demenzkranken Menschen vor dem Hintergrund der Validation das Leben erleichtert.

Wesentlicher Ausgangspunkt für die Kursleiterinnen war, zu Beginn das Sichtfeld der Teilnehmer\_innen für die Krankheit Demenz aufzumachen, sodass diese ihren Blick weniger auf das Krankheitsbild an sich als vielmehr auf die individuellen Geschichten und Persönlichkeiten sowie die individuellen Verläufe richten. Viele pflegende Angehörige bekommen im Laufe der Erkrankung ihres Familienmitgliedes ein allgemeines Krankheitsbild von Demenz vermittelt, das z. B. mit stetiger Wiederholung von Aussagen oder Tätigkeiten, mit aggressivem Verhalten, mit großer Bewegungsorientierung u. ä. einhergeht und mit dem es sich abzufinden gilt. Doch, so eine Kursleiterin:

„[w]ir behandeln ja nicht die Demenz oder den Demenzkranken, sondern wir behandeln den Menschen, der einzigartig ist und der halt jetzt desorientiert erscheint und daher ein solches und solches Verhalten zeigt. Das heißt dieses Verhalten der Menschen sollte auch in der Gruppe ein Leitfaden sein, dass wir schauen, wie geht es denen miteinander, mit diesen Menschen, den Desorientierten und wie geht es ihnen im Einzelnen [...]“ (EI 2, 352-358)

Dementsprechend wurden die verschiedenen Verhaltensweisen der demenzkranken Familienmitglieder im Rahmen des Kurses in ihrem jeweils individuellen Kontext beleuchtet, und es wurde den Teilnehmer\_innen – im Sinne der Validation – vermittelt, dass ein spezifisches Verhalten jeweils aus der Welt des/der Betroffenen heraus nachvollziehbar sein kann. Dabei kommt der Grundsatz der Validation – nämlich „[...] jemanden oder etwas für gültig [zu] erklären [...]“ (AT 1-1, 403-409) und als Außenstehende\_r die Gefühls- und Erlebniswelt der erkrankten Person als gültig anzunehmen und diese nicht zu bewerten – zum Tragen. Dieses Verständnis impliziert auch ein Grundprinzip der Validation, nämlich dasjenige, dass es hinter jedem Verhalten – auch demjenigen von demenzkranken Menschen – einen Grund für dieses Verhalten gibt. Dieser Blick auf – oft unverständliche, nervenaufreibende, aggressive etc. – Verhaltensweisen von Menschen mit Demenz war für die Kursteilnehmer\_innen als

„[...] Menschen und Angehörigen, die mit dieser Situation zu tun haben, eine VÖLLIG neue Sichtweise. Und ein neues Verständnis. Und in dem Moment entsteht einfach auch dieses Verstehen und es NERVT NICHT MEHR so [...]“ (EI 1, 376-385)

Ein weiterer Knackpunkt für das bessere Verstehen der Menschen mit Demenz und „[...] um was es da eigentlich geht [...]“ (AT 1-1, 128-141) war, dass Erklärungsmuster – die Ursachen und Gründe für das jeweils spezifische Verhalten – in der Gefühls- und Gedankenwelt der demenzkranken Menschen zu suchen sind und nicht in der der Angehörigen. Dabei können z. B. bereits vergangene Lebensphasen oder auch Personen, die vielleicht schon lange verstorben sind, in den Vordergrund rücken und unerledigte Beziehungen oder Situationen von den Menschen mit Demenz bearbeitet werden:

„[...] natürlich geht es auch darum, wie man das Leben gelebt hat und viele Dinge, die sie vielleicht im Leben noch nicht ganz erledigt haben, oder noch nicht ganz aufgearbeitet haben, kommen dann wenn das Gehirn abbaut, die Nerven-Zellen absterben usw., das kommt dann sozusagen auf der Gefühlsebene wieder hoch, und das führt dann oft zu Verhaltensweisen, wie Beschuldigen oder in die Vergangenheit reisen, wenn jemand nach Hause will, seine Mutter suchen, die eigentlich längst verstorben ist, dann hat dies oft auch damit zu tun, dass noch irgendetwas erledigt werden muss.“ (AT 1-1, 128-141)

Für viele Angehörige ist es eine Erleichterung zu erkennen, dass sich Verhaltensweisen oder Aussagen der demenzkranken Personen, die vielleicht ständig zu Spannungen oder dem Bedürfnis, das Gegenüber zu korrigieren und die Situation richtig zu stellen, führten, nicht auf sie beziehen (müssen). Denn diese Erkenntnis impliziert, so eine Kursleiterin:

„Ich kann ausgetauscht werden, mit einer Person aus der Vergangenheit und jetzt in der Gegenwart verwendet mich die betroffene Person als symbolisch für die Person und KANN das jetzt rauslassen und wenn das jemand versteht, dass sie vielleicht oder dass er oder sie gar nicht MICH meint und dann auch noch die Geschichte dazu hat, dann wird das schon sehr schlüssig.“ (EI 1, 450-455)

Haben Angehörige Einblick in die Gefühls- und Gedankenwelt der demenzkranken Familienmitglieder, ist es für sie leichter, die eigene Haltung zu verändern, sich als Person ein wenig aus der Kommunikation herauszunehmen und einen entspannteren und stressfreieren Umgang im Alltag zu finden. Aus dem einfühlsamen Verstehen heraus kann ein wertschätzender und urteilsfreier Umgang mit den demenzkranken Menschen entstehen. Um jedoch Einblick in die Gefühls- und Gedankenwelt der Personen mit Demenz zu bekommen und die eigentlichen Gründe für ein spezifisches Verhalten zu bekommen, müssen diese von den Angehörigen im Gespräch mit den Familienmitgliedern erfragt werden. Diese fragende Haltung sowie das Formulieren von passenden Fragen (und auch passender Antworten bzw. Reaktionen) und damit das Verstehen lernen der Verhaltensweisen der Menschen mit Demenz wurden in der Laufzeit des Kurses den Teilnehmer\_innen vermittelt und von diesen eingeübt. Der Austausch über die Erfahrungen mit dieser Art des Umgangs mit demenzkranken Personen wurde für die Gruppe der Angehörigen fruchtbar gemacht. Eine Interviewpartner\_in berichtete z. B.:

„Eine Dame hatte ich mal in einem Pflegeheim, die ist auf- und abgelaufen, Kilometer, jeden Tag. Sie konnte sich nicht hinsetzen, und ich bin dann mit ihr gegangen und hab gesagt, was ist denn das Beste, wenn man so viel geht. Das ist so eine Extremfrage, die man in der Validation stellt, die macht, dass Leute schön auf den Punkt kommen, weil sie sich sonst nicht ausdrücken können. Und sie hat dann zu mir gesagt, "da hab ich weniger Gedanken".“ (AT 1-1, 945-949)

Wichtig dabei ist, Menschen mit Demenz in ihrer Gefühls- und Gedankenwelt zu erkennen, diese so zu akzeptieren, wie sie sich für die erkrankten Menschen darstellt, darauf einzugehen und sie nicht zu korrigieren versuchen. Diese Herangehensweise ist für einige der Kursteilnehmer\_innen neu und besitzt das Potenzial, eingefahrene Verhaltensmuster aufzubrechen und zu einem besseren Miteinander zu gelangen. So berichtet eine Kursleiterin von einer Frau, die zuvor ständig mit ihrem demenzkranken Mann gestritten hat:

„[Sie] wollte ihn halt anders haben, hat eben gesagt, nein, das ist nicht richtig, was du sagst und so hat ihn ständig korrigiert und dann haben die sozusagen eben gehört, dass man es auch anders machen kann und mit Hilfe von Validationsprinzipien und die Haltung ändern usw. und dann hat sie gesagt, sie hat ihrem Sohn davon erzählt und sie selber hat versucht, also nicht mehr ihren Mann zu korrigieren sondern zu sagen, ok, das ist deine Ansicht, er hat seine Gründe, auch wenn ich sie nicht verstehe.“ (EI 2, 851-858)

Gerade in aufreibenden eingefahrenen Situationen ist es für Angehörige auch wichtig, einen Schritt zurück zu gehen, sich etwas rauszustellen und auf den eigenen Atem zu konzentrieren. Dies löst

oft mehr als der ständige Versuch, das Gegenüber zu beruhigen. Der Gedanke, dass dies möglich ist, war für viele der Kursteilnehmer\_innen neu und erleichternd.

Da es für den Umgang mit demenzkranken Menschen keine allgemeinen Lösungen oder „Rezepte“ gibt, sind Angehörige gefragt, flexibel, offen und spontan auf die unterschiedlichen Alltagssituationen, die es zu bewältigen gilt, einzugehen. Diesbezüglich sind aktives Zuhören, das empathische Eingehen auf das Gegenüber, aber auch das Wahrnehmen der eigenen Gefühle und das feinfühliges Beobachten von Situationen und Entwicklungen Fertigkeiten, die es zu schulen gilt. Humor kann ebenfalls einen wesentlichen Beitrag zu einem stressfreieren und lebenswerteren Alltag leisten.

Ebenso wichtig ist es, dass Angehörige ihre eigenen Grenzen wahrnehmen und erkennen können und gegebenenfalls auch entsprechende Unterstützung hinzuzuziehen. Insbesondere bei demenzkranken Personen mit aggressivem Verhalten ist es für die Angehörigen wichtig, diese Grenzen zu erkennen bzw. auch Grenzen zu setzen. So meint eine Kursleiterin diesbezüglich:

„[...] da gibt es einfach ganz klare Regeln also bei aggressivem Verhalten [...] einfach auch Gewaltprävention. Ja also wo ich wirklich Stopp sagen muss, oder wo ich raus gehen muss [...].“ (EI 1, 768-772)

Die Fähigkeit zu erkennen, wann Angehörige – z. B. bei aggressivem Verhalten vom Familienmitglied mit Demenz – näher kommen und wann sie ein Stück auf Distanz gehen sollten, wie auch Techniken, Abstand zwischen der demenzkranken Person und sich selbst zu bringen, braucht ebenfalls Schulung und Einübung. Auch die hohe Bewegungsorientierung und der große Tatendrang mancher demenzkranker Menschen, die sich noch nützlich machen wollen und eine sinnvolle Beschäftigung für ihren Alltag suchen, stellen für ihre Angehörigen oft eine große Herausforderung dar und brauchen einen wertschätzenden Umgang, denn – so eine Kursleiterin:

„An Demenz erkrankte, alte Menschen führten bis zu ihrer Erkrankung ein erwachsenes, meist sehr erfahrenes und vielseitiges Leben. Auch wenn sie sich nicht mehr so verhalten, wie wir das gerne hätten oder denken, dass es sein soll, vieles bleibt auf der Gefühlsebene erhalten und wird von ihnen sehr fein gespürt. Mit einem wertschätzenden, einfühlsamen Umgang können wir mit ihnen in Kontakt bleiben und den Alltag stressfreier, sehr viel lebenswerter, freudvoller gestalten und bewältigen. Achten sie auf ihre eigenen Gefühle und Grenzen.“(AT 2-4, 307-319)

#### **7.4.2. Darüber Reden und Erfahrungsaustausch mit Betroffenen: „Dass man das Gefühl hat, man kann in Augenhöhe reden“**

Durch den Kursbesuch und das Reden über die Belastungen im Leben und in der Pflege der Person mit Demenz geht es den meisten befragten Angehörigen besser. Der Austausch mit anderen betroffenen Menschen, die sich in der gleichen Situation wie man selbst befinden, schafft eine Atmosphäre des gegenseitigen Verständnisses wie auch der Anerkennung dafür, was alles und wie viel pflegende Angehörige eigentlich leisten. Die eigene Situation kann so in einen Kontext gesetzt und auch z. B. relativiert und ein „Sich-hinein-Steigern“ verringert werden. So gelingt es z. B. leichter, verletzende Aussagen des an Demenz erkrankten Familienmitgliedes nicht persönlich zu nehmen.

Durch die Unterstützung der Gruppe und das Gefühl, von den anderen Angehörigen auch aufgefangen zu werden, können die Teilnehmer\_innen Kraft für ihren anstrengenden Lebensalltag schöpfen. So meint ein\_e Kursteilnehmer\_in:

„[...] vielleicht war ein Teil des Wohlgefühls auch deswegen, weil die anderen nicht so haushoch überlegen waren, sondern man war unter Seinesgleichen und das ist ja dann auch wichtig, dass man sich in einer Gruppe wohl fühlt, dass man das Gefühl hat, man kann in Augenhöhe reden.“ (AI 2, 911-914)

Die ähnlichen Erfahrungen und Schwierigkeiten als pflegende Angehörige lassen die Gruppe sehr schnell zusammenwachsen und eine Atmosphäre des gegenseitigen Vertrauens entstehen, in der aber auch der Humor nicht zu kurz kommt:

„Wir lachen auch sehr viel wo dann wieder die E. sagt irgendwas mit Alzheimer, hat der Herr J. gesagt `ja wenn man nicht den Alzheimer hat dann hat man den Jungheimer‘.“ (AT 2-2, 45-49)

Für einige Kursteilnehmer\_innen war es das erste Mal, dass sie so offen über ihren Alltag mit dem an Demenz erkrankten Familienmitglied und die hohe Belastung sprechen konnten.

„((weint)) Ja, was mir sehr viel gebracht hat persönlich, dass ich einmal einfach da sagen hab können, was eigentlich jahrelang aufgestaut war. Weil diese Krankheit, die ist nicht so leicht eigentlich hergekommen, also es hat fürchterliche Probleme gegeben, dass ich mich wirklich öfters gefragt habe, warum ich überhaupt geheiratet habe. Da hat auch noch kein Mensch gewusst, dass er Alzheimer hat.“ (AI 1, 63-67)

Gleichzeitig war es für Angehörige zu Beginn auch nicht immer leicht, über die eigene Situation und insbesondere auch über Schwächen der geliebten demenzkranken Person zu sprechen:

„Ja und ich mein es gehört ja eine Überwindung auch dazu, dass man dann ausführlich über irgendwelche Sachen redet, die vorgefallen sind, die ja oder eigentlich über eine Schwäche von einem Angehörigen reden, mag sein, dass man sich dann leichter fühlt, aber [...]“ (AI 2, 1205-1207)

Einem pflegenden Mann ist das viele Reden und Erzählen im Kurs auch etwas zu viel. Er war mehr an den gezielten Informationen interessiert, die er auch erhalten hat.

Damit sich die Angehörigen in der Gruppe auch wohlfühlten, war es sehr wichtig, dass es ihren demenzkranken Familienmitgliedern parallel zu ihnen auch gut ging. Sind die Menschen mit Demenz z. B. beim nächsten Mal – auch wenn sie sich ans vorhergehende Mal nicht mehr erinnern konnten – wieder gerne mitgefahren, so stellte das eine Erleichterung für die Angehörigen dar. Im Rahmen des Austauschs in der Gruppe und mit den Kursleiter\_innen konnten auch Grenzen der Validation ausgemacht werden. So berichtete eine Angehörige von ihrer Mutter, die mit fortschreitender Erkrankung vergessen hat, dass sie bereits gegessen hat:

„Sie isst permanent. Wenn ich ihr zwei Stück Kuchen hingebe fangen wir zu streiten an weil sie sagt, die Krümel sind noch am Teller und sie hat nichts bekommen. Wenn ich ihr einen Kilo Äpfel hinstellen würde, würde sie diesen Kilo essen und da reiben wir uns auf bis zum Wahnsinn. Da finde ich in der Validation auch nichts mehr wie ich sie zum Stoppen bringe.“ (AT 2-1, 72-77)

Manche der Teilnehmenden bleiben auch nach dem Kurs in sporadischem Kontakt und gemeinsame Treffen werden organisiert, bei denen geplaudert und der Austausch über die Entwicklungen der eigene Lebenssituation fortgeführt wird. Einige Angehörige haben auch zu einzelnen anderen Teilnehmer\_innen regelmäßigen Kontakt aufgebaut und „[...] es ist wirklich eine ganz eine nette Beziehung draus geworden.“ (AI 3, 296-304) Insofern würden die Angehörigen auch ein follow-up begrüßen. Ein Teilnehmer merkt an, dass es für ein follow-up aus seiner Sicht wichtig erscheint, dass die Gruppe nicht zu groß wird, damit der Raum für die Geschichten der einzelnen Personen nicht – wie „[...] so in einer Selbsthilfegruppe, wo man dann Anekdoten austauscht und so [...]“ (AI 2, 1222-1230) zu groß wird, dafür aber noch mehr konkrete praktische und auch fachliche Hinweise Platz finden:

„Vielleicht gibt es da irgendwelche Formen, wo man vielleicht das dann, was wir, ich mein was natürlich wichtig ist, dass sich die einzelnen Leute vorstellen, mit ihrer Geschichte und den ganzen Umständen

und davon lernt man ja auch schon sehr viel, nur wenn die Gruppe dann relativ groß ist, dann hört man halt sehr viele Geschichten und man kann sich nicht wirklich bei jedem irgendwas rauspicken für sich selber und das ist möglicherweise etwas zu lange.“ (AI 2, 950-955)

Ebenso ist den Angehörigen für ein mögliches follow-up auch wichtig, dass im Programm für die Menschen mit Demenz verstärkt singen und tanzen angeboten wird, da dies bei den demenzkranken Familienmitgliedern besonders gut angekommen ist.

Auch die Kursleiterinnen haben den guten Kontakt zwischen den Kursteilnehmer\_innen sehr stark wahrgenommen und schätzen ihn als sehr wertvoll und – da er auch noch über den Kurs hinaus anhält – als besonders nachhaltig ein. So erzählt eine Kursleiterin:

„Die Leute haben sich gefunden, als wenn sie sich gesucht hätten und das war einfach total stimmig und da sind so schöne Situationen entstanden.“ (EI3, 780-782)

Der starke Gruppenzusammenhalt zwischen den Kursteilnehmer\_innen – den Angehörigen wie auch den an Demenz erkrankten Personen – war etwas, so eine weitere Kursleiterin:

„[...] was kompakt aus dem Kurs entstanden ist. Dass die Gruppe innerhalb dieser drei Tage SO zusammen gewachsen ist und sich auch gegenseitig so aufgefangen hat und gemerkt hat, wenn wir uns austauschen, wird es leichter [...] und DAS haben die gemacht, nach dem Kurs, seither ein Treffen und es ist immerhin ein Jahr her. Seither treffen sie sich alle zwei Monate, nicht alle, aber immer wieder auch mal wer anderer, immer irgendwo bei jemanden Zuhause, teilweise MIT ihren Betroffenen.“ (EI 1, 1006-1014)

Auch eine Kursleiterin war zu einem der Treffen eingeladen und hat daran teilgenommen. Sowohl von den Teilnehmer\_innen als auch den Kursleiter\_innen werden in Bezug auf die Pflege und Betreuung Geschlechterunterschiede wahrgenommen. Während in der Gruppe der demenzkranken Familienangehörigen der Anteil an Frauen und Männern relativ ausgeglichen war, waren in der Gruppe der Angehörigen Frauen in der Überzahl. Sie pflegen als Partnerinnen, Töchter oder Schwiegertöchter Familienmitglieder. Spannend war für eine Kursleiterin auch:

„[...] in diesen Gruppen auch die Männer zu haben, in den Heimen haben wir das oft nicht. Ja, weil einfach diese Geschlechterunterschiede schon unglaublich viel machen [...]“. (EI 1, 827-833)

Nicht nur in der Gruppe der Angehörigen entstand eine intensive Gruppendynamik, auch in der Gruppe der demenzkranken Familienmitglieder entwickelte sich eine gute Atmosphäre, die wiederum – wie bereits angesprochen – positive Auswirkungen auch auf die Angehörigen hatte. So berichtet eine Kursleiterin von den Angehörigen, dass sich diese zunehmend entspannten, wenn sie die Menschen mit Demenz lachen und singen hörten. So ging es im Kurs einerseits um Empowerment für pflegende Angehörige, andererseits aber genauso, so eine Kursleiterin, um das Stärken

„[...] dieser Menschen mit ihrer Desorientierungen, weil auch da wollten wir ja haben, dass durch das Wohlfühlen und durch die Aktivierung, Gehirneale positiv, wie soll ich sagen, verstärkt würden. Wenn eben Menschen Wohlfühlmomente haben, dann fördert das die Orientierung, dann fördert das den Selbstwert, fördert das natürlich auch die Möglichkeit, Vertrauen zu entwickeln.“ EI 2, 565-573)

### **7.4.3. Haltung und Verhalten: „Ich nehme alles ein wenig lockerer“**

Von Seiten der Angehörigen wird der Kurs als sehr hilfreich auch für die eigene Haltung und das Verhalten wahrgenommen. Der Kurs hat „im Kopf“ viel geholfen und durch die Validation gehen manche pflegende Angehörige anders mit ihren Verwandten mit Demenz um. So meint ein\_e Kursteilnehmer\_in, dass Validation für sie ermöglicht hat, „[...] auf einer Wellenlinie miteinander

wieder reden [zu] können [...]“(AT 3-2, 1015-1020), was zwar nicht immer geht, aber „[...]es geht immer besser [...]“. (AT 3-2, 1015-1020) Allerdings haben einige Kursteilnehmer\_innen auch festgestellt:

„[...] dass eine bessere Motivation und Betreuung immer nach diesem Kurs hier stattfindet und dass das schön langsam abnimmt. Nach zwei Wochen bräuchte man es wieder.“ (AT 3-1, 334-338)

Ein wesentlicher Schritt, den die Angehörigen im Kurs gegangen sind, war es, die Krankheit akzeptieren zu lernen und die Person mit Demenz so anzunehmen, wie sie ist:

„Also für mich war das das wichtigste eigentlich vom Kurs, war für mich einfach zu akzeptieren, dass diese Erkrankung einfach da ist und dass ich nicht gegen diese Wesensveränderung ankämpfen muss. Dass ich lernen muss, einfach den Weg mit zu gehen und das mit zu tragen und damit haben wir eigentlich erreicht, dass wir alle eigentlich einen guten Weg miteinander gehen haben können und das ist eigentlich bis heute so geblieben.“ (FK 987-992)

Diese Akzeptanz als Ausgangspunkt ermöglichte es den Angehörigen verstärkt, das Beste aus der Situation zu machen, „[d]as Schöne einfach auch zu nutzen [...]“(FK 1008-1014) und davon abzugehen, die Menschen mit Demenz verändern oder ihnen in ihrer Sicht der Dinge laufend „dagegen reden“ zu wollen – denn, so ein\_e Kursteilnehmer\_in: „[...]es ist wie es ist [...]“ (FK 1021-1030). Die Betreuungs- und Pflegesituationen haben sich dadurch deutlich entspannt, und für eine\_n pflegende\_n Angehörige\_n hat sich dadurch auch die Gefahr, ein weiteres Mal selbst ein Burnout zu bekommen, verringert.

Eine Besonderheit stellte der Fall einer Mutter und ihrer Tochter dar, die beide für den Mann bzw. Vater sorgen und gemeinsam zum Kurs kamen. Sie berichten, dass es im Alltag in der gemeinsamen Sorge um den demenzkranken Familienangehörigen immer wieder auch zu Unstimmigkeiten zwischen ihnen beiden kam, die nun durch den Kursbesuch aufgelöst werden konnten:

„[...] also durch diesen dreitägigen Kurs, also können wir uns doch ergänzen, weil am Anfang, haben auch wir zwei Probleme gehabt, indem sie gesagt hat, Ja du redest leicht, das geht nicht so und, gell? [...] Dass wir gemeinsam auch, also, an einem Strang ziehen und das einfach einfacher wird.“ (FK 155-162)

Generell nehmen die Angehörigen durch den Kurs bei sich mehr Ruhe und Geduld im Umgang mit ihren demenzkranken Familienmitgliedern wahr. Besonders hilfreich wird dabei auch die Methode des Zentrierens aus der Validationstheorie erlebt. Durch das größere Verständnis werden Verhaltensweisen von Menschen mit Demenz, die bisher alle Nerven gekostet haben, eher akzeptiert und in manchen Fällen auch begleitet. So berichtet eine Kursteilnehmerin von ihrem Mann, der ständig seine Brieftasche sucht:

„Bei mir ist so, dass ich mit der ganzen Sucherei, die wir Tag für Tag haben, ich das lockerer nehme. Nachdem ich weiß wenn er seine Brieftasche sucht, dass das mit Männlichkeit zu tun hat und ihm das wichtig ist suche ich jeden Tag mit ihm vier, fünf Mal. In der Nacht wache ich nicht jedes Mal auf, wenn er sucht. Ich nehme alles ein wenig lockerer.“(AT 2-1, 114-118)

Auch andere Kursteilnehmer\_innen erzählen von Situationen aus ihrem Alltag mit den demenzkranken Familienangehörigen, die früher oft zu Auseinandersetzungen und dem Versuch, letztere zu einem anderen Verhalten zu bringen, geführt haben, jetzt aber durch die Erfahrungen aus dem Kurs anders gelöst werden können:

„Und auch dieses, wenn er sagt es ist grün, dass man nicht streitet, nein, das ist nicht grün oder so, wenn man nicht weiß, dann versteht man es nicht. Und das haben wir dann dort gehört und das versuche ich jetzt auch – immer wieder.“ (FK 1063-1066)

„Er trägt das Geschirr rein, er tut das dreckige Geschirr rein in den Schrank, ich tu das dreckige Geschirr raus und er geht Zeitung lesen [...].“ (FK 857-861)

Auf die Tatsache, dass das Ablegen eigener Umgangsweisen und Verhaltensmuster nicht immer einfach ist und Übung seitens der Angehörigen und auch Geduld mit sich selbst braucht, weist eine weitere Interviewpartnerin hin:

„Nur ein paar Sachen sind noch wenn ich sag, hast was zum Essen gekriegt und er weiß nicht und das stört mich wahnsinnig und die Ilse sagt immer, Mutti, du darfst nicht mehr fragen, der weiß das nicht. Was hat die Ilse dir zum Essen gegeben? Ich will immer war rauskriegen, ob er es vielleicht doch weiß, er weiß es aber nicht. Bringt nix und das hab ich jetzt auch abgelegt.“ (FK 761-775)

Dementsprechend waren auch „Rückfälle“ in altbekannte Verhaltensmuster – wie z. B. genervte Reaktionen oder auch aggressive Gefühle seitens der Angehörigen gegenüber ihren demenzkranken Familienangehörigen – Thema in den Interviews. Wichtig hierbei war, dass solche Rückfälle auch im Rahmen des Kurses angesprochen werden konnten und bei anderen Angehörigen nachgefragt werden konnte, wie es diesen mit dem Ablegen alter Verhaltensmuster ging. Auch wenn es zu Rückfällen kommt, so boten der Erfahrungsaustausch und die Informationen aus dem Kurs im Moment selbst Unterstützung für die Angehörigen beim sukzessiven Aussteigen aus „eingefahrenen“ Situationen. So erzählte ein\_e Kursteilnehmer\_in:

„Ich hab meine Mutter bei den Schultern erwischt und hab sie so geschüttelt und das war auch einmal nach dem Kurs und nur durch den Kurs, Gott sei Dank hab ich dann sofort dann reagiert und ((atmet hörbar ein)) und dann hab ich sie geschnappt und hab gesagt, du Mutti, es tut mir so furchtbar leid [...].“ (FK 1266-1279)

Für die Kursteilnehmer\_innen wie auch aus Sicht der Expert\_innen ist es vor diesem Hintergrund sehr wichtig, die eigenen Bedürfnisse wahr und ernst zu nehmen und sich der eigenen Grenzen bewusst zu werden. Damit Fragen oder Aussagen von demenzkranken Menschen wie z. B. „Wo warst du denn schon wieder?“ oder „Du lasst mich alleine!“ auch schlechtes Gewissen und Schuldgefühle bei den Angehörigen aufkommen können, ist dies nicht immer einfach. Der Kurs bietet hier die Möglichkeiten, Antworten zu finden wie z. B. zu sagen: „[...] ja, jetzt war ich da, schön, dich wieder zu sehen [...]“ (EI 1, 1056-1059), und unterstützt die Angehörigen dabei, zu sich und den eigenen Bedürfnissen zu stehen. So formuliert eine Kursleiter\_in als Ziel:

„Unabhängigkeit, auch Selbstbestimmtheit, also wo ich sage, dass ich das brauche jetzt, ja. Und und Grenzen erkennen, wahrnehmen, ja – auch wieder ein Stück autonom zu werden, das kann man wirklich so, ich glaub schon, dass das ganz ein wesentlicher Schritt ist, ja. Dass ich für mich entscheiden kann, was mir gut tut und ich nicht das schlechte Gewissen hab, jemand anderem was weg zu nehmen, sondern im Gegenteil, dann bin ich wieder gestärkt und, ja.“ (EI 1, 1043-1049)

Unterstützend dabei sind diejenigen Momente im Kurs, in denen Angehörige und demenzkranke Menschen wieder aufeinander treffen und erstere sehen bzw. erfahren können, dass ihre Familienmitglieder mit Demenz entspannt und gelöst sind und sie als Angehörige auch nicht vermisst worden sind.

Da viele Angehörige durch den Kursbesuch sehr viel für den eigenen Umgang mit den demenzkranken Familienmitgliedern mitnehmen konnten, drückten einige Interviewpartner\_innen auch Bedauern aus, dass dieses Angebot nicht bereits früher von ihnen in Anspruch genommen werden konnte. So meinte ein\_e Kursteilnehmer\_in:

„[...] und jetzt wusste ich, manchmal hättest du es doch anders machen können, vielleicht wär es dann doch noch weitergegangen, vielleicht hättest du dann doch noch irgendwie mehr anders, ihn anders lenken können. Das hat mir dann sehr leidgetan.“ (FK 266-272)



Aus Sicht der Expertinnen wurden im Laufe des Kurses zahlreiche Veränderungen bei den Angehörigen erlebt. Das bewusste Herausholen aus dem Alltag hat sich z. B. in einer ganz anderen Körperhaltung der Kursteilnehmer\_innen gezeigt. Während zum ersten Kurstermin viele noch sehr unsicher, angespannt und zurückhaltend erschienen, sind die Angehörigen zum zweiten Tag bereits viel gelöster gekommen und:

„[s]ie haben viel jünger ausgeschaut, viel entspannter und das nach einem Tag, wo dann ein Monat wieder nix war.“ (EI 3, 347-353)

Diese Entwicklung hat sich aus Sicht der Kursleiterinnen fortgesetzt und insbesondere Humor und Spaß haben ein Wesentliches zur Entlastung und zum Wohlfühlen der Angehörigen beigetragen:

„Also weil wir, das ist auch ein Kurs, der sehr humorvoll ist, also wo sehr viel auch gelacht wird. Vielleicht nicht am ersten Tag, da wird so viel geweint (lachen) aber am Ende des Kurses gehen sie LACHEND weg. Das ist ein – das ist ein outcome den wir ABSOLUT beobachten. Sie sind fröhlich, sie gehen weg, das ist schön, sie haben auch gesehen ihren betroffenen Angehörigen geht's gut und sie gehen einfach fröhlich weg.“ (EI 1, 700-705)

Die inhaltliche Vermittlung seitens der Kursleiterinnen passiert in winzigen Schritten, und das neu erworbene Wissen wird durch wiederholtes Ausprobieren im Kleinen und Üben im Pflegealltag bei den Angehörigen verfestigt. Dieses Vorgehen „Schritt für Schritt“ ist aus Sicht der Expertinnen sehr wichtig, denn

„[...] das entspannt sie [die Angehörigen] einfach auch, weil sie kriegen nicht so diesen Druck jetzt muss ich das gleich können. Sondern eher das Verständnis das GEHT NICHT GLEICH. Sondern einmal das Bewusstsein.“ (EI 1, 400-405).

Vor diesem Hintergrund war es für die Kursleiterinnen auch sehr wichtig zu sehen, dass Angehörige die Erfahrung machten, dass ihnen die Übungen zu Hause mit ihren demenzkranken Familienmitgliedern etwas bringen und dass sie mit dem Feedback, dass etwas Ausprobierendes funktioniert hat, auch wieder in die Gruppe kommen. So berichtet eine Kursleiterin:

„Und ihnen fallen dann plötzlich Situationen auf, wo sie z.B. geschafft haben sich mal zu zentrieren, oder wo sie geschafft haben, nicht zu reagieren. Oder wo sie geschafft haben eine Frage zu stellen, die sie nie gestellt haben.“ (EI 1, 585-588)

Abschließend resümiert eine der Kursleiterinnen zur ihrer Erfahrung mit Validation im Rahmen des Kurses:

„Aber natürlich sind das keine, wie soll ich sagen, Wirkungen, wo ich sagen kann, die lassen sich mit Kilo so und so wiegen. Aber mir persönlich hat es sehr viel gebracht und ermutigt mich einfach und ich sag, ok Konzept Validation, das mir auch wirklich in meinem Leben doch, wie soll ich sagen, sehr geholfen hat das einzubauen, das scheint doch irgendwas zu sein, was drüber hinweg trägt über andere Methoden, aber nicht jetzt im Sinne von es ist besser, sondern die Kommunikation ist einfach ein zentrales Thema, wenn Menschen miteinander zu tun haben. Das kann einfach helfen. Ist ja bestätigt worden sozusagen. Und dieser grundsätzliche Zugang mit Wertschätzung, versuchen den Dingen, den Menschen, den Institutionen gegenüber vorzugeben, das lohnt sich.“ (EI 2, 1138-1147)

## **8. Resümee: Empowerment und Partizipation – Aspekte einer demenzfreundlichen Gesellschaft**

Anhand der Forschungsfragen rund um Empowerment, Inklusion und Partizipation diskutieren wir hier nun Interpretationen und Schlussfolgerungen der Ergebnisse. An erster Stelle überprüfen wir kritisch Aspekte der Partizipation von Menschen mit Demenz, die Basis einer demenzfreundlichen Gesellschaft sein könnten. Dabei gehen wir auf die lokalen Erfordernisse und Entwicklungen, die sich in Kärnten zeigen, näher ein. Im zweiten Abschnitt widmen wir uns den Wirkungen des Kurses „sich im Alltag helfen können“ auf die teilnehmenden Angehörigen und untersuchen, welche Effekte als Empowerment interpretiert werden können und was hierfür besonders wichtig ist. Abschließend schließlich erarbeiten wir modellhafte Bausteine eines hilfreichen Kurses für Angehörige von Menschen mit Demenz.

### **8.1. Demenzfreundliche Gesellschaft: Aspekte der Partizipation**

Aus der Literaturanalyse können Erkenntnisse in Bezug auf Inklusion und Partizipation von Menschen mit Demenz und Aspekte einer demenzfreundlichen Gesellschaft vor allem in Projekten auf europäischer Ebene gefunden werden. So bietet das oben vorgestellte Projekt EFID einen Rahmen, innerhalb dessen sehr klar von Partizipation und Inklusion gesprochen wird. So lautet einer der sechs Grundwerte auf Basis dessen mit und über Menschen mit Demenz kommuniziert werden sollte:

„Develop empowerment and social inclusion. Those with Alzheimer’s disease are more than passive and dependent consumers of help and care services. They have resources that should be mobilized. The principle of inclusion implies that society is composed of all its citizen.“ (EFID 2012, S. 10)

Dieses zentrale Anliegen, das auch dem vorliegenden Forschungsprojekt zugrunde liegt, kann nun vor dem Hintergrund der durchgeführten Untersuchungen mit folgenden Ergebnissen und Fragen in Zusammenhang gebracht werden.

Bei der Betrachtung des Kurses „sich im Alltag helfen können“ wird deutlich, wie zentral wichtig es ist, dass Menschen mit Demenz an den drei Tagen mit dabei sein und damit partizipieren konnten. Das bedeutet für die Organisation des Kurses, dass dieser Aspekt als hochrelevant für die Wirkungen und positiven Ergebnisse gewertet werden kann. Partizipation kann ja sowohl als Teilhabe als auch als Teilnahme, möglicherweise auch als „Teilhabe“ interpretiert werden. Für die Menschen mit Demenz, die bei dem Kurs dabei waren, können alle drei Bedeutungen wirksam werden. Teilhabe bedeutet im Kurs, dass Menschen mit Demenz in das soziale Geschehen mit eingebunden sind und an den Gesprächen, Interaktionen und Situationen, die sich im Laufe der Gruppenbildung ereignen beteiligt sind. Dies wird in der Gruppe, die durch die beiden Validationsexpertinnen geleitet wird, ermöglicht. Menschen mit Demenz sind einbezogen in die Lebenssituation der Gruppe, sie sind in den Pausen auch im Kontakt mit ihren Angehörigen. Ihre Teilnahme, also die aktive Bezugnahme zu anderen Personen, wird durch die auf Basis von Validation erfolgenden Kommunikationsangebote unterstützt. Ein Mitwirken an der Tagesgestaltung, beispielsweise auch im gemeinsamen Singen, wird darüber möglich. Dieses gemeinsame Singen und das Teilen von Erfahrungen oder das Zeigen von Bildern aus der Vergangenheit, wie es auch regelmäßig in der Gruppe erfolgte, kann auch als Teilhabe interpretiert werden. Deutlich wird hier, dass es vielleicht weniger auf die von außen beobachtbare Tätigkeit

ankommt, ob etwas als Teilhabe, Teilnahme oder Teilgabe gesehen wird als vielleicht mehr um das innere Erleben im Zuge einer Tätigkeit oder einer Anwesenheit in der Gruppe.

Im Rahmen des Forschungsprojektes konnte die Partizipation von pflegenden Angehörigen und von Personen mit Demenz ermöglicht werden. Dafür waren spezielle Vorbereitungen und Aufmerksamkeiten bei der Durchführung notwendig (siehe Kap. 5.3.1.). Besonders wichtig war zunächst, dass die Erfahrungen und die Perspektiven der Menschen mit Demenz und ihrer pflegenden Angehörigen als Wissen anerkannt werden. Die Eigenzeitlichkeit jeder einzelnen Person wird respektiert und individuell begleitet. Für die Durchführung der Interviews und der Fokusgruppe werden sichere Umgebungen gewählt. Durch die Beteiligung der Validationsexpertinnen in allen Gesprächen konnte Vertrauen gewonnen und schwierige Situationen gut balanciert werden. Dies entspricht den „Core principles for involving people with dementia in research“ (Alzheimer Scotland 2014). Andere Prinzipien, wie beispielsweise die Partizipation von Beginn des Projektes an, wodurch gemeinsame Forschungsfragen entwickelt werden könnten, konnten im Rahmen der vorliegenden Studie nicht aufgenommen werden.

Die Ergebnisse aus den Gesprächen mit den pflegenden Angehörigen und der Menschen mit Demenz zeigen ein gemischtes Bild. Der gesellschaftliche Umgang mit Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen wird zum einen eher kritisch wahrgenommen: In einer Welt, in der immer weniger öffentlicher Raum für die Anliegen und den Austausch von älteren oder hochbetagten Menschen gesehen wird, erhalten auch Menschen mit Demenz wenig Raum. Die zunehmende Konzentration auf individuelle Belange und die Beschleunigung beispielsweise im Verkehr behindern eine gleichberechtigte Teilnahme von Menschen mit Demenz. In den direkten persönlichen Erfahrungen zeigt sich dazu ebenfalls ein ambivalentes Bild. Zum einen gibt es Erzählungen, die von positiven Reaktionen und Unterstützung aus Nachbarschaft und Umfeld berichten. Zum anderen wird aber auch viel Angst und Unsicherheit im Umgang mit Menschen mit Demenz wahrgenommen, die dazu führen, dass Kontakt und Begegnung – und damit auch hilfreiche Unterstützung – gemieden werden. Nach wie vor wird Demenz als Erkrankung von vielen tabuisiert, wenngleich auch positive Erfahrungen mit einem offenen Umgang mit der Diagnose gemacht werden konnten. Die begleitende Unterstützung dieser Öffnungsprozesse durch den Kursbesuch hat hier jedenfalls positive Wirkungen. Einige Teilnehmende berichten, dass erst durch den Kursbesuch die Möglichkeit, offen mit der Erkrankung umzugehen, wahrgenommen werden konnte. Visionen, die im Zusammenhang mit einer demenzfreundlichen Gesellschaft formuliert werden, umfassen das Unterstützen von Begegnungen von unterschiedlichen Menschen mit Demenz, dass der Kurs „sich im Alltag helfen“ öfters angeboten wird, sodass mehr Personen die Möglichkeit geboten wird, ihn zu besuchen bis hin zu Ideen, Vorträge und Initiativen für das Leben mit Demenz in bereits bestehende Konzepte wie das der „gesunden Gemeinde“ zu integrieren.

Wenn wir nun diese Ergebnisse mit Blick auf die lokalen Gegebenheiten und Entwicklungen von Kärnten interpretieren, da alle Gespräche mit pflegenden Angehörigen aus Kärnten geführt wurden, sind zunächst einmal verschiedene Rahmenbedingungen zu berücksichtigen. Zum einen ist, wie auch in ganz Österreich, von einer weiteren Zunahme des Lebens mit Menschen mit Demenz auszugehen. Darüber hinaus kann aufgrund von Bevölkerungsprognosen davon ausgegangen werden, dass die Zunahme an hochbetagten Frauen und Männern in Kärnten noch stärker zunimmt als in Gesamt-Österreich (vgl. Statistik Austria 2014a,b). Dies ist u.a. auch durch

Abwanderungen jüngerer Menschen zu erklären, die im Rahmen einer Studie an der Alpen-Adria-Universität Klagenfurt, Wien Graz auch als „brain drain“ thematisiert und problematisiert wird (Aigner-Walder, Klinglmair, 2014). Die Frage danach, wie in Zukunft die Pflege, Betreuung und Versorgung von hochbetagten Menschen mit Demenz erfolgen kann ist daher auch unter dieser Perspektive zu betrachten. Mit Blick auf die Entwicklung einer demenzfreundlichen Gesellschaft kann jedenfalls festgestellt werden, dass mit dem Kurs „sich im Alltag helfen können“ ein innovatives Modellprojekt verwirklicht werden konnte. Andererseits ist mit Blick in die Zukunft zu fragen, wie darüber hinaus ein offener Umgang im Leben mit Menschen mit Demenz unter Berücksichtigung regionaler Besonderheiten weitere Stärkung erfahren kann. Verbindungen zu bereits bestehenden lokalen Maßnahmen der Gesundheitsförderung wie über die „gesunde Gemeinde“ (Gesundheitsland Kärnten 2014) aber auch das Lernen von bereits bestehenden Projekten wie der „Aktion Demenz“ (Aktion Demenz Deutschland, Aktion Demenz Österreich) können in diesem Zusammenhang als gute Anknüpfungsmöglichkeiten gesehen werden.

Diese Erfahrungen und Visionen nun nochmals im Kontext europäischer Entwicklungen gestellt, lassen ermutigende Beispiele in Großbritannien und hier vor allem in Schottland und auch in Deutschland beobachten. Auf Basis der schottischen Demenz Strategie, die erstmals im Jahr 2010 veröffentlicht wurde, entwickelten sich Initiativen und Bewegungen rund um „dementia friendly communities“ (2014). Ähnliche Aktivitäten konnten im Rahmen der „Aktion Demenz“ und des Förderschwerpunktes durch die Robert-Bosch-Stiftung in Deutschland initiiert werden (Robert Bosch Stiftung 2014, Aktion Demenz Deutschland). Diesen Initiativen liegt das Bewusstsein zugrunde, dass alle an einer „Community“ beteiligten Personen im Umgang mit Menschen mit Demenz vertraut gemacht werden sollten, um das gemeinsame Leben für alle zu erleichtern. In Schottland wurden sowohl Angehörige der Polizei als auch des Supermarktes, der Bank oder Beschäftigte in Gesundheitseinrichtungen eingeladen, an einem ersten Projekt teilzunehmen. Insgesamt nahmen seit September 2012 73 Unternehmen mit rund 1500 Mitarbeitenden sowie 500 Teilnehmer\_innen aus Community groups aus ganz North Lanarkshire teil (Alzheimer Scotland 2014, S. 28). In Österreich können das Projekt „Demenzfreundliche Apotheke“ (Plunger et.al. 2015) und die „Aktion Demenz“ (Aktion Demenz Österreich) in Vorarlberg als innovative Beispiele, die in Richtung demenzfreundliche Community gehen, angesehen werden.

### **Schlussfolgerung 1:**

Der Kursbesuch „sich im Alltag helfen können“ auf der Basis von Validation nach Naomi Feil erleichtert es pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz, offener mit der Erkrankung umzugehen. Zugleich ermöglicht der Kurs in vorbildhafter Weise die Partizipation von Menschen mit Demenz. Damit leistet er einen Beitrag auf dem Weg zur Enttabuisierung von Demenz in der Gesellschaft. Diese Art von Kursen sollte daher fortgeführt und der Besuch einer möglichst breiten Gruppe von pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz ermöglicht werden.

Eine Stärkung einer demenzfreundlichen Gesellschaft kann nur gelingen, wenn regionale Besonderheiten berücksichtigt werden. Bestehende Initiativen wie „gesunde Gemeinden“ können gute Ausgangspunkte für weitere Entwicklungen auch im Leben mit Menschen mit Demenz sein. Strukturelle Rahmenbedingungen, die sowohl informelle Betreuung und Pflege als auch formelle und professionelle Angebote stärken, ausbauen und vernetzen, sind zu fördern. Darüber hinaus sind alle diejenigen, die im Alltag mit Menschen mit Demenz in Kontakt kommen im Sinne einer „caring community“ mit einzubeziehen.

## 8.2. Empowerment von Angehörigen: Vertrauen und wertschätzender Umgang

Wie die Ergebnisse der empirischen Studie zeigen, hatte der Kurs „sich im Alltag helfen können“ deutliche positive Auswirkungen auf das Wohlbefinden, die Haltung, aber auch Verhalten und Kommunikation von pflegenden Angehörigen mit den Menschen mit Demenz. Die gründliche Vorbereitung, die auf langjähriger Erfahrung und auf validationstheoretischen Grundlagen basiert, gab den Teilnehmenden von Beginn an Sicherheit und ließ Vertrauen rasch wachsen. Der wertschätzende Umgang mit den Personen mit Demenz und ihren pflegenden Angehörigen stärkte die Teilnehmenden.

Empowerment erfolgt zunächst vor allem dadurch, dass die Erfahrungen, Kompetenzen und Gefühle der pflegenden Angehörigen ernst genommen werden. Viel von dem Wissen, das notwendig ist, um mit Menschen mit Demenz leben zu können kann durch das Miteinander Reden ausgetauscht und bewusst gemacht werden. Darüber hinaus ist es immer wieder hilfreich, bestimmte Sichtweisen und Haltungen neu zu überdenken. Insbesondere im Umgang mit herausfordernden Verhaltensweisen ist das Anerkennen von Demenz als Krankheit erleichternd. Darüber wird es möglich, bestimmte Verhaltensweisen weniger persönlich zu nehmen. Alle befragten pflegenden Angehörigen haben auf die eine oder andere Art gesagt, dass ihnen der Kurs für die Bewältigung des Alltages geholfen hat. Das theoretische Wissen, die neuen Impulse für die Kommunikation mit den Menschen mit Demenz und alltagsnahe Tipps werden sehr positiv wahrgenommen. Immer wieder wurde auch der Wunsch nach Weiterführung und weiteren Angeboten geäußert. Eine Stärkung haben einige Angehörige auch dadurch erfahren, dass sie über den Kurs hinaus selbstorganisiert mit anderen Teilnehmer\_innen in Kontakt bleiben. Im Kurs haben sich neue Beziehungen entwickelt, die auch als kleines Netzwerk beschrieben werden können, das Kraft gibt. Der wertschätzende Umgang und die Erfahrung, dass das eigene Leid kein Einzelschicksal ist, unterstützt in manchmal sehr schweren Zeiten. Dass die Erfahrung, über die Krankheit zu reden als Möglichkeit der Enttabuisierung erlebt wird bestätigt sich auch durch Erkenntnisse aus einer Fokusgruppenbefragung und qualitativen Interviews mit Angehörigen aus Selbsthilfegruppen (Tatzer et.al. 2014).

Wenn der im Zentrum des Forschungsprojektes stehende Kurs „sich im Alltag helfen können“ vor dem Hintergrund dieser Literaturanalyse näher untersucht wird, kann festgestellt werden, dass es sich hierbei um ein komplexes Trainingsangebot auf unterschiedlichen Ebenen handelt. Sowohl Angehörige als auch Betroffene können daran – in unterschiedlichen Settings – teilnehmen wodurch explizit eine Verbindung zum zivilgesellschaftlichen Engagement hergestellt wird. Ausgehend von den Erfahrungen der Teilnehmer\_innen werden Themen besprochen und vor dem Hintergrund der Validation nach Naomi Feil reflektiert. Haltungen und Kommunikationsverhalten werden geübt und neue Strategien im Umgang mit der Person mit Demenz entwickelt.

Der größte Teil der recherchierten Literatur untermauert die Argumentation, warum eine Unterstützung von Angehörigen überhaupt sinnvoll ist. Insbesondere sinkt das Risiko psychischer Erkrankungen und fördert die Schulung in Kommunikation mit Menschen mit Demenz. Insgesamt kann auf Basis der Literatur von einem Plädoyer für die Differenzierung von Angeboten gesprochen werden. Dies kann auch als Stärkung der Weiterführung des Kurses „sich im Alltag helfen können“ interpretiert werden. Deutlich wurde durch die Literaturanalyse auch, dass ein Bedarf an qualitativen Studien besteht. Folgende wichtige Dimensionen für die Wirksamkeit von

Interventionen, wie sie in der Literatur diskutiert werden, sind auch in der empirischen Studie zu finden:

- Barrierefreiheit auf verschiedenen Ebenen erleichtert den Zugang zu Informationen und Hilfen.
- Pflegende Angehörige und Menschen mit Demenz werden als Expert\_innen ihrer Lebenslage anerkannt und einbezogen.
- Interventionen gehen von einer Bestandsaufnahme vorhandener Probleme und Ressourcen aus und berücksichtigen sie bei der Planung von Therapie und Bewertung des Erfolgs.
- Zugang zu Informationen und Wissen und ein offener Umgang mit der Erkrankung erhöhen die Chancen auf Selbstbestimmung.
- Neue innerer Bilder und Glaubenssätze bezogen auf Dimensionen wie Angst, Depression, Stress, Belastung der Angehörigen.
- Kommunikation mit Menschen mit Demenz in herausfordernden Situationen, Selbstwirksamkeit und Lebensqualität.
- Beratung und soziale Unterstützung, Vernetzung, die politisch gewollt und unterstützt wird.
- Nichtpharmakologische Maßnahmen: Vermittlung von Problemlösungs- und emotionsorientierte Strategien.
- Empowerment von Angehörigen und Inklusion von Menschen mit Demenz stärken einander.

Wenn wir den Kurs „sich im Alltag helfen können“ aus der Perspektive der Gesundheitsförderung betrachten, wird deutlich, dass die Konstruktion und Einbettung in den größeren gesellschaftlichen Kontext auch Wirkungen auf die Umgebung der Menschen mit Demenz und ihrer pflegenden Angehörigen zeigen. Am deutlichsten sind diese Wirkungen dort, wo Angehörige aufgrund des Kursbesuches beginnen, in ihrem Umfeld offen über die Erkrankung zu reden. Ein deutlicher Effekt, der auch im Rahmen der Stärkung von „health literacy“ interpretiert werden kann, kann im selbstbewussteren Auftreten von Angehörigen gegenüber Professionellen gesehen werden. Dies ist insgesamt auch für den Zuwachs an Wissen über Demenz und damit in Zusammenhang stehende alltagsnahe praktische Informationen zu sehen. Abbildung 2 verdeutlicht den Zusammenhang zwischen der gesamtgesellschaftlichen Dimension („ecological perspective“), dem gesundheitsfördernden Kursangebot („Health-promoting school“) und der Stärkung der Gesundheitskompetenz der Betroffenen und ihrer Angehörigen („Strengthen health literacy“).

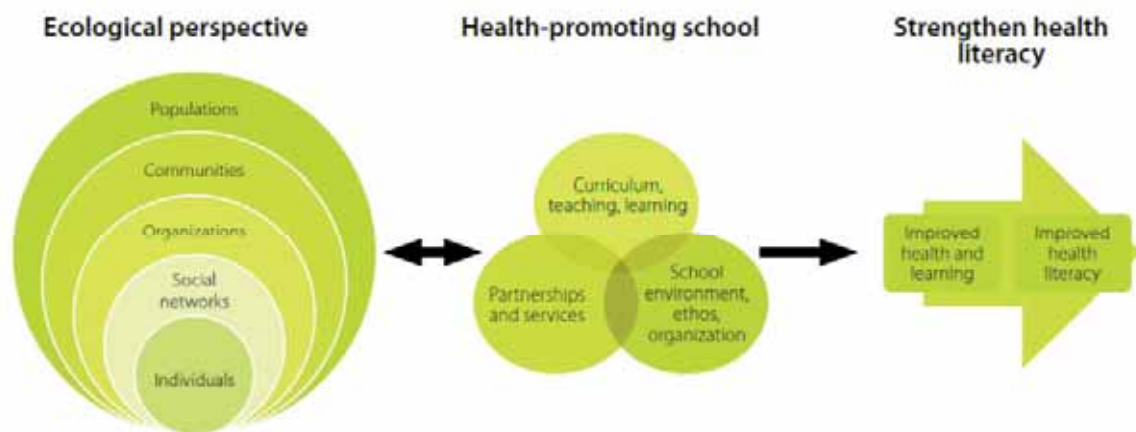


Abbildung 2: Einflussebenen für gesundheitsfördernde Bildung  
(Kickbusch, Pelikan, Apfel, Tsouros 2013, S. 35)

### Schlussfolgerung 2:

Der Kursbesuch „sich im Alltag helfen können“ stärkt pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz im Sinne von „Empowerment“. Eigene Kompetenzen und die Expertise im Umgang mit Menschen mit Demenz können bewusster wahrgenommen und eingesetzt werden. Durch die Anerkennung der Krankheit und auch neue Wege des Umgangs miteinander können schwierige Situationen verringert oder neu interpretiert werden. Insbesondere die auf Basis der Validation nach Naomi Feil geübte wertschätzende Haltung und Kommunikation erleichtern Angehörigen ihren Alltag.

Das höhere Selbstbewusstsein, das neue Wissen, die erlernten Kompetenzen und die Vernetzung mit anderen pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz können auch als Verbesserung und Stärkung der „health literacy“ interpretiert werden. Sowohl Angehörige von Menschen mit Demenz als auch die von Demenz betroffenen Personen werden in ihrem Gesundheitsbewusstsein und Gesundheitsverhalten unterstützt. Damit kann das Kursangebot auch als gesundheitsfördernde Bildung verstanden werden.

### 8.3. Bausteine eines hilfreichen Kurskonzeptes für Angehörige von Menschen mit Demenz

Wie aus den Erfahrungen und Reflexionen der pflegenden Angehörigen, der Menschen mit Demenz und des Wissens und Nachdenkens der Expertinnen deutlich wurde, kommt verschiedenen Kernbausteinen des Kurskonzeptes zentrale Bedeutung für seine Wirksamkeit zu. Diese wollen wir nun abschließend vorstellen, um Anknüpfungspunkte für die Weiterführung und Verbreitung des darin enthaltenen Wissens und der langjährigen Erfahrungen zu geben (vgl. Abb. 3).

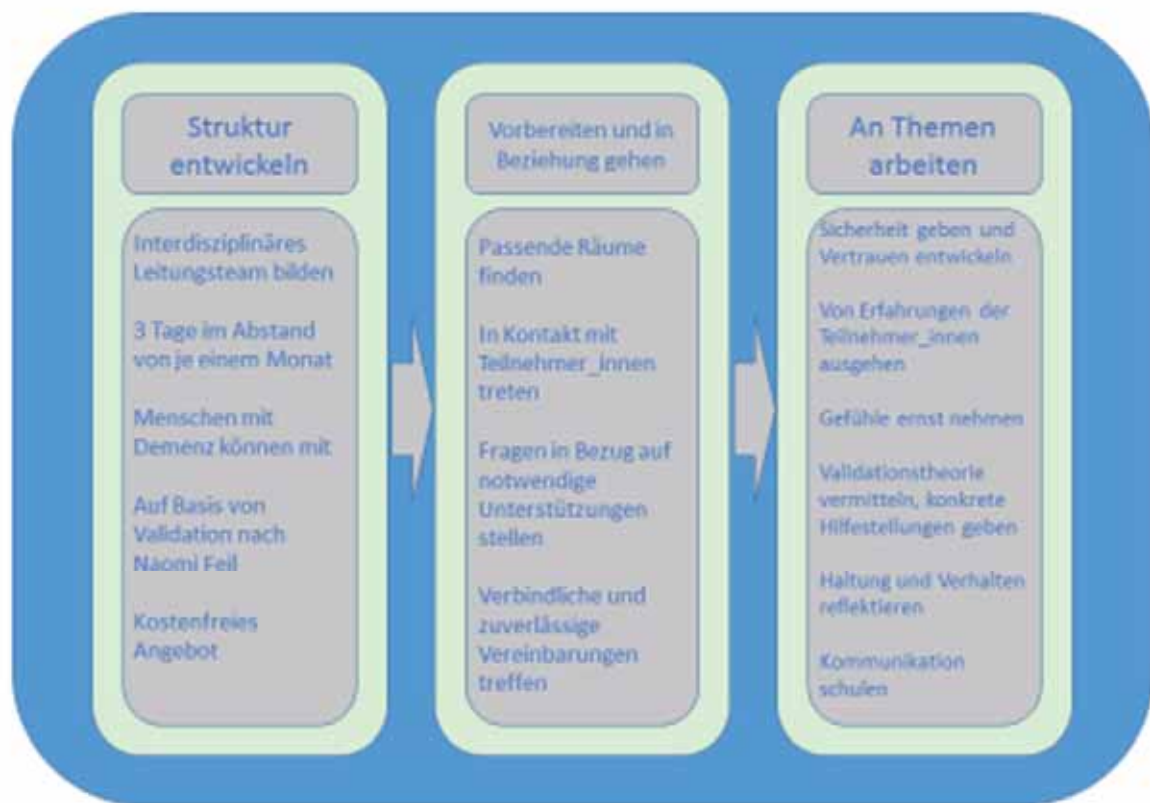


Abbildung 3: Bausteine eines hilfreichen Kurskonzeptes

An erster Stelle steht ein Prozess, den wir hier „Struktur entwickeln“ nennen wollen. Dazu gehört zunächst das interdisziplinäre Team der Kursteilerinnen, die mit Pflege, Ergotherapie und Pädagogik drei unterschiedliche Herkünfte aufzuweisen haben. Gemeinsam ist ihnen die Expertise in Validation nach Naomi Feil. Für den Aufbau ist es wichtig, dass der Kurs in zeitlich überschaubarem Rahmen besucht werden kann, als gut passend haben sich 3 Tage, die im Abstand von einem Monat angeboten werden. So ist es auch möglich, dass zwischen den Kurstagen neu Gelerntes im Alltag erprobt und beim nächsten Treffen gemeinsam reflektiert werden kann. Besonders bedeutsam und für die Partizipation der Menschen mit Demenz unabdingbar ist das Angebot der Betreuung durch ein Validationsexpertinenteam mit dem Hintergrund in Ergotherapie und Pflege. Dadurch wird es auch für Angehörige, die rund um die Uhr die Begleitung und Betreuung der Person mit Demenz übernommen haben, diesen Kurs zu besuchen. Die Teilnahme wird auch erleichtert und für unterschiedliche Gruppen von Personen ermöglicht, wenn das Angebot kostenfrei ist.

In einem zweiten Schritt geht es dann darum, entsprechende Räumlichkeiten für den Kurs zu finden und mit Interessent\_innen in Kontakt zu treten. In der Vorbereitung ist es dann auch unabdingbar, die aktuelle Lebenssituation der Menschen mit Demenz und die Unterstützungsbedarfe zu erfragen. Der Kontakt kann am besten in einem telefonischen Gespräch aufgenommen werden, die Fragen können dann schriftlich im Rahmen eines zuvor entwickelten Fragebogens, in dem vor allem auch pflegerische Belange aufgenommen sind, gestellt werden. Verbindliche Vereinbarungen sind notwendige Basis für eine vertrauensvolle Beziehung.



Schließlich wird in einem dritten Schritt an den drei Kurstagen mit den pflegenden Angehörigen und den Menschen mit Demenz an Themen gearbeitet. Ganz wichtig zu Beginn der Gruppen ist es, Sicherheit zu geben und gegenseitiges Vertrauen wachsen zu lassen. Klares Kommunizieren ist dafür ebenso bedeutsam wie gemeinsame positive Erfahrungen wie beispielsweise Singen oder gemeinsame Mahlzeiten. Ausgangspunkte der Arbeit sind dann die Erfahrungen und aktuellen Lebenssituationen der pflegenden Angehörigen. Gefühle, die offen gezeigt werden, brauchen Raum und Anerkennung. Vor dem Hintergrund von Validationstheorie können dann von der Kursleitung konkrete Hilfestellungen gegeben werden, praktische Hinweise oder auch über die Einladung von weiteren Referent\_innen wie beispielsweise eine\_n Mediziner\_in oder ein Mitglied einer Selbsthilfegruppe spezifische Informationen angeboten werden. Haltungen und Verhaltensweisen der pflegenden Angehörigen können dann in den gewachsenen Beziehungen in der Gruppe angesehen und reflektiert werden. Darüber wird es vor allem auch möglich, eigenes Kommunikationsverhalten bewusst zu machen und auf Basis von Validation hilfreiche Umgangsformen zu üben.

### **Schlussfolgerung 3:**

Der Kurs „sich im Alltag helfen können“ kann anhand von zentralen Bausteinen des Kurskonzeptes veranschaulicht werden. Diese zeigen die strukturelle Basis und begleitende Prozesse auf und können so die Weiterverbreitung befördern. Vor dem Hintergrund internationaler Forschungsarbeiten und vergleichbarer untersuchter Programme kann dieses Angebot als „multimodale Intervention“ also auf unterschiedlichen Ebenen wirksame Unterstützung angesehen werden.

Faktoren, die eine demenzfreundliche Gesellschaft beeinflussen und gestärkt werden, sind mit einer Kultur des Erfahrungsaustausches, vertrauensvollen Beziehungen und öffentlicher Aufmerksamkeit und Unterstützung verbunden. Haltung, Zuwendung und wertschätzende Kommunikation nehmen hierfür auch im öffentlichen Raum einen zentralen Stellenwert ein.

## 9. Literatur

### 9.1. Quellenangaben<sup>3</sup>

Adams, Trevor; Gardiner, Paula (2005): Communication and interaction within dementia care triads: developing a theory for relationship-centred care. *Dementia*, 4, 185-205.

Aigner-Walder, Birgit; Klinglmair, Robert (2014): Brain Drain in Kärnten – Motive und mögliche Handlungsoptionen. Studie im Auftrag der Kärntner Sozialpartner und des Landes Kärnten, IHS Kärnten

Aktion Demenz Deutschland (2014) <http://www.aktion-demenz.de/>. Abgerufen am 15.12.2014

Aktion Demenz Österreich (2014): <http://www.aktion-demenz.at/home/aktuelles.html>. Abgerufen am 15.12.2014

Alzheimer Europe (2011): The ethics of dementia research. Alzheimer Europe report, Luxembourg

Alzheimer Scotland (2014): Dementia... Everyone's Business. Dementia friendly community, Edinburgh.

Amann, Anton (2010): Lebensqualität im Pflegeheim. Band II: Soziologische Untersuchungen, Universität Wien: unveröffentlicht.

Auer, Stefanie; Donabauer, Yvonne; Zehetner, Felizitas; Span, Edith (2007): Entlastung pflegender Angehöriger. Ein Programm der M.A.S. Alzheimerhilfe. *Zeitschrift für Gerontopsychologie & -psychiatrie*, 20(3), 169-174.

Auer, Stefanie; Span, Edith; Donabauer, Yvonne; Reitner, Maria; Helm, Gerlinde (2007a): Demenzservicestellen der M.A.S. Alzheimerhilfe Österreich. Eine neue Struktur zur nicht-pharmakologischen Behandlung von Personen mit Demenz und deren Angehörigen. *Zeitschrift für gerontopsychologie & -psychiatrie*, 20(4), 257-263.

Backes, Gertrud (2007): Geschlechter – Lebenslagen – Altern. In: Pasero, Ursula; Backes, Gertrud.; Schroeter, M.; Klaus, R. (Hg.): Altern in Gesellschaft. Ageing – Diversity – Inclusion. VS-Verlag: Wiesbaden, 151-183.

Bauer, Annemarie; Gröning, Katharina (2008) (Hrsg.): Gerechtigkeit, Geschlecht und demografischer Wandel. Mabuse-Verlag: Frankfurt am Main

Beauchamp, Tom L.; Childress, James F. (2008): Principles of Biomedical Ethics. 6th Edition. Oxford University Press

Becker, Stefanie; Kruse, Andreas; Schröder, Johannes; Seid, Uli (2005): das Heidelberger Instrument zur Erfassung der Lebensqualität demenzkranker Menschen (H.I.L.D.E). Dimensionen von Lebensqualität und deren Operationalisierung. *ZS Gerontologie und Geriatrie* 38 (2005), 108-121

Becker, Stefanie; Kaspar, Roman; Kruse, Andreas (2010): H.I.L.D.E: Heidelberger Instrument zur Erfassung der Lebensqualität demenzkranker Menschen (H.I.L.D.E.) - Erhebungs- und Dokumentationsmaterial. Verlag Huber: Bern.

Beer, C. et.al. (2011): development and evaluation of an educational intervention for general practitioners and staff caring for people with dementia living in residential facilities. *International Psychogeriatrics*, 23, 221-229.

Beer, Thomas; Keller, Christine (2011): „Hallo, hallo, wo bin ich?“ Emotionsorientierte Kommunikationsansätze im Umgang mit Menschen mit Demenz. In: Lebenswelt und Ethnographie: Beiträge der 3. Fuldaer Feldarbeitstage, 2./3 Juni 2011 an der Universität Fulda, S. 345-354

Behrens, Johann; Langer, Gero (2004): Evidence-based Nursing. Vertrauensbildende Entzauberung der Wissenschaft. Bern, Huber

---

<sup>3</sup> Da wo es möglich war, sind Vornamen der Autor\_innen ausgeschreiben, aufgrund von Zitationsusancen bestimmter Journals ist dies nicht für alle Publikationen gelungen

- Beyer, Sigrid; Reitingner, Elisabeth (2012): Gender und Demenz. In: Hospiz Österreich (Hg.): Hospizkultur und Palliative Care im Pflegeheim. Hospizverlag: Ludwigsburg, 159-164.
- Beyrodt, Melanie (2007): Belastungen und Bedarf pflegender Angehöriger von Menschen mit Demenz / - In: *Niedrigschwellige Hilfen für Familien mit Demenz* (2007), S.41-52
- Bien B, McKee KJ, Döhner H, Triantafyllou J, Lamura G, Doroszkiewicz H, Krevers B, Kofahl C (2013) Disabled older people's use of health and social care services and their unmet care needs in six European countries. *Eur J Public Health*; doi: 10.1093/eurpub/cks190.
- Blinkert, Baldo; Klie, Thomas (2006): Der Einfluss von Bedarf und Chancen auf Pflegezeiten in häuslichen Pflegearrangements. In: *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, 39, S. 423-428
- Blinkert, Baldo; Klie, Thomas (2008): Die Versorgungssituation pflegebedürftiger Menschen vor dem Hintergrund von Bedarf und Chancen. In: Bauer, Ullrich; Büscher, Andreas (Hrsg.): *Soziale Ungleichheit und Pflege. Beiträge sozialwissenschaftlich orientierter Pflegeforschung*. Verlag für Sozialwissenschaften: Wiesbaden. S. 238-255
- Bockstaller, Regula (2008): Resilienz und Demenz – ein Widerspruch? Resilienz- und ressourcenorientierte Therapieformen für Demenzkranke. MAS Seminararbeit an der zhaw angewandte Psychologie, Wien
- Bourgeois, Michelle; Schulz, Richard; Burgio, Louis (1996): Interventions for caregivers of patients with Alzheimer's disease: a review and analysis of content, process, and outcomes. *International Journal of Ageing and human Development*, 43(1), 35-92
- Brodsky, Henry et.al.(2003): Meta-Analysis of Psychosocial Interventions for Caregivers of People with Dementia. In: *JAGS/Journal of American Geriatrics* 51:657-664
- Bundessozialamt Wien (2012): Informationsblatt Pflegegeld bundesweit. Wien, Internet:<http://www.bundessozialamt.gv.at/cms/basb/etr/story.html?channel=CH0008&document=CMS1198239610648>, abgerufen am 16.12.2013
- Bundesarbeitsgemeinschaft für Alten- und Angehörigenberatungsstellen e.V. (o.D.): Qualitätsstandards Angehörigenberatung. Download vom 20.12.2012 von [www.baga.de](http://www.baga.de)
- Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (2006): Fünfter Bericht zur Lage der älteren Generation in der Bundesrepublik Deutschland. Download vom 20.12.2012 von [http://www.bmfsfj.de/RedaktionBMFSFJ/Abteilung 3/PDF-Anlagen/fuenfter-altenbericht](http://www.bmfsfj.de/RedaktionBMFSFJ/Abteilung%203/PDF-Anlagen/fuenfter-altenbericht).
- Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (2010): Sechster Bericht zur Lage der älteren Generation in der Bundesrepublik Deutschland Altersbilder in der Gesellschaft, Berlin. Download vom 7.11.2014 von <http://www.bmfsfj.de/RedaktionBMFSFJ/Pressestelle/Pdf-Anlagen/sechster-altenbericht>.
- Bundesministerium für Gesundheit (2011): Leuchtturmprojekt Demenz. Download vom 7.11.2014 von [http://www.bmg.bund.de/fileadmin/dateien/Publikationen/Pflege/Berichte/Abschlussbericht\\_Leuchtturmprojekt\\_Demenz.pdf](http://www.bmg.bund.de/fileadmin/dateien/Publikationen/Pflege/Berichte/Abschlussbericht_Leuchtturmprojekt_Demenz.pdf)
- Evaluation vernetzter Versorgungsstrukturen für Demenzkranke und ihre Angehörigen – Ermittlung des Innovationspotentials und Handlungsempfehlungen für den Transfer. Gesamtbericht zur Angehörigenbefragung. Technische Universität Dortmund. Soziale Gerontologie und Lebenslaufforschung. Download vom 20.12.2012 von [http://www.bmg.bund.de/fileadmin/dateien/Publikationen/Pflege/Berichte/Abschlussbericht\\_Leuchtturmprojekt\\_Demenz.pdf](http://www.bmg.bund.de/fileadmin/dateien/Publikationen/Pflege/Berichte/Abschlussbericht_Leuchtturmprojekt_Demenz.pdf)
- Burns, R., Nichols, L., Martindale-Adams, J., Graney, M., & Lummus, A. (2003). Primary Care Interventions for Dementia Caregivers: 2-Year Outcomes From the REACH Study. *The Gerontologist*, Vol. 43, No. 4, 547-555.
- Chiatti C, Melchiorre MG, Di Rosa M, Principi A, Santini S, Döhner H, Lamura G (2013). Family Networks and Supports in Older Age. In: Phellas C (Eds.) *Aging in European Societies. Healthy Aging in Europe*. *International Perspectives on Aging* 6, 133-150.

- Chladek, Alfred; Kojer Marina: Wie können wir Angehörige einbinden und begleiten? In: Kojer Marina (2003): Alt, krank und verwirrt. Einführung in die Praxis der Palliativen Geriatrie. Lambertus Freiburg i. B. S. 344-349
- Christiansen, Annika (2007): Lebensweltorientierte soziale Arbeit mit pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz
- Conradi, Elisabeth (2001): Take Care. Grundlagen einer Ethik der Achtsamkeit. Campus: Frankfurt am Main
- Dannenbeck, Clemens (2012): Wie kritisch ist der pädagogische Inklusionsdiskurs? Entpolitisierungsrisiko und theoretische Verkürzung. In: Rathgeb, Kerstin (Hrsg.): Disability Studies. Kritische Perspektiven für die Arbeit am Sozialen. Wiesbaden: Springer VS Verlag. S. 55-67
- Datler, Wilfried; Trunkenpolz, Kathrin (2010): Lebensqualität im Pflegeheim. Band IV: Bildungswissenschaftliche Untersuchungen, Universität Wien: unveröffentlicht.
- Davies, Elizabeth; Higginson, Irene J (2004a): Better palliative care for older people. World Health Organization Europe, Copenhagen.
- Davies, Elizabeth; Higginson, Irene J (2004b): The solid facts palliative care. World Health Organization Europe, Copenhagen.
- Dementia: A NICE-SCIE Guideline on Supporting People With Dementia and Their Carers in Health and Social Care. National Collaborating Centre for Mental Health (UK). Leicester (UK): British Psychological Society; 2007. (NICE Clinical Guidelines, No. 42.)
- Depping, Klaus (2007): Leben mit dementen Menschen : zehn Bausteine für die Gruppenarbeit mit pflegenden Angehörigen. 2. Aufl. - Hannover : Evang. Erwachsenenbildung Niedersachsen
- De Rynck, Patrick; Rondia, Karin; Van Gorp, Baldwin (2011): "I am still the same person". An invitation to communicate differently about Alzheimer's disease and related illnesses. <http://www.nef-europe.org/wp-content/uploads/2013/03/EFID-Leaflet-I-am-still-the-same-person.pdf>
- Di Rosa M, Kofahl C, McKee K, Bien B, Lamura G, Prouskas C, Döhner H, Mnich E (2011). A typology of caregiving situations and service use in family carers of older people in six European countries: The EUROFAMCARE study. *GeroPsych* 24(1): 5-18.
- Diehl, J.; Mayer T.; Kurz. A., Förstl H. (2003/5): Die Besonderheiten der frontotemporalen Demenz aus dem Blickwinkel einer speziellen Angehörigengruppe. In: *Der Nervenarzt* 2003/5 445-449
- Deufert, Daniela (2013): Genderaspekte in der Angehörigenpflege. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, 46, 520-525
- Done, D.J. / Thomas, J.A.: (2001) Training in communication skills for informal carers of people suffering from dementia: a cluster randomized clinical trial comparing a therapist led workshop and a booklet. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 16, 816-821.
- Döhner Hanneli; Lamura, G (2011) Situation pflegender Angehöriger im internationalen Vergleich. Expertise für die Sachverständigenkommission zur Erstellung des 8. Familienberichtes (BMFSFJ)
- Döhner Hanneli ; Kohler S. (2012) Pflegende Angehörige. In: Wahl H-W, Tesch-Römer C, Ziegelmann J (Hg) *Angewandte Gerontologie: Interventionen für ein gutes Altern in 100 Schlüsselbegriffen*. Stuttgart: Kohlhammer, S. 472-476.
- Döhner, Hanneli ; Lüdecke, D.; Mnich, E. (2010) Pflegende Angehörige älterer Menschen in Europa. Belastungen, Bedürfnisse, Bewältigungsstrategien. In: Landespräventionsrat Nordrhein-Westfalen (Hg.) *Gewalt und Vernachlässigung gegenüber alten Menschen. Entstehungsbedingungen und Wege wirksamer Prävention. Studies of Criminology and Forensic Sciences - Beiträge zu den gesamten Kriminalwissenschaften Vol. 3*. Frankfurt: Verlag für Polizeiwissenschaft, 148-169.
- Done DJ1 / Thomas JA. (2001): Training in communication skills for informal carers of people suffering from dementia: a cluster randomized clinical trial comparing a therapist led workshop and a booklet. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2001 Aug; 16(8):816-21.

Doyle, C. (2009): International perspectives on dementia education, training and knowledge transfer. *International Psychogeriatrics*, 21, 1-2.

Egan, Mary; Bérubé, Daniel; Racine, Geneviève; Leonard, Carol; Rochon, Elizabeth (2010): Methods to Enhance Verbal Communication between Individuals with Alzheimer's Disease and Their Formal and Informal Caregivers: A Systematic Review. *Int. J Alzheimers Dis.* 2010 Jun 3; 2010. pii: 906818. doi: 10.4061/2010/906818.

Eggenberger, Eva; Heimerl, Katharina; Bennett, Michael I. (2012): Communication skills training in dementia care: a systematic review of effectiveness, training content, and didactic methods in different care settings. In: *International Psychogeriatrics*, pp 1-14

Engel, Sabine (2007): EduKation – Entlastung durch Förderung der Kommunikation: Eine Schulungsmassnahme für Angehörige Demenzkranker. In: *Demenz – eine Herausforderung für das 21. Jahrhundert 100 Jahre Alzheimer-Krankheit – Referate auf dem 22. Internationalen Kongress von Alzheimer`s Disease International. Tagungsreihe der Deutschen Alzheimer Gesellschaft e.V., Band 6: 275-280.*

Engel, Sabine (im Druck befindlich): Angehörigenberatung – Verbesserung der Situation pflegender Angehöriger als ein zentrales Arbeitsfeld der Gerontopsychologie. In: Oswald, W.D., Fleischmann, U. (Hg.): *Gerontopsychologie*

Engel, Sabine (im Druck befindlich): Gestörte Kommunikation bei Demenz aus Sicht der pflegenden Angehörigen – Wie Demenzerkrankungen die Bedingungen gelingender Kommunikation zerstören. In *Zeitschrift für Gerontopsychologie und -psychiatrie.* ISSN 1011-6877, Bd. 20 (2008), 4, S.269-276

EuroFamCare (2002): Unterstützung und Entlastung für pflegende Angehörige älterer Menschen. Eine europäische Vergleichsstudie. Download vom 7.11.2014 von [http://www.uke.de/extern/eurofamcare/documents/flyer\\_deutsch.pdf](http://www.uke.de/extern/eurofamcare/documents/flyer_deutsch.pdf)

Feil, Naomi; De Klerk-Rubin, Vicki (2013): *Validation. Ein Weg zum Verständnis verwirrter alter Menschen.* 10. Aufl., München: Ernst Reinhardt

Fenzl, Ruth M. (2011): *Schulungsangebote für pflegende Angehörige im Bereich der Gesundheitsvorsorge.* Johannes Kepler Universität Linz. Download vom 7.11.2014 von [http://www.oegkv.at/fileadmin/user\\_upload/Publikationen/fenzl\\_schulungsangebote\\_fuer\\_pflegende\\_Angehoerige\\_uni9\\_11\\_05\\_16.pdf](http://www.oegkv.at/fileadmin/user_upload/Publikationen/fenzl_schulungsangebote_fuer_pflegende_Angehoerige_uni9_11_05_16.pdf)

Fercher, Petra; Sramek, Gunvor (2013): *Brücken in die Welt der Demenz - Validation im Alltag.* München: Reinhardt Verlag (Reinhardts Gerontologische Reihe; 52)

Finnema, E.; Droes R.-M., Ribbe M., Van Tilburg W. (2000): „The effects of emotion-orientated approaches in the care for persons suffering from dementia: a review of the literature.“ In: *International Journal of Geriatric Psychiatry* 15(2): 141-161

Fischer-Terworth, C.; Probst P. (2012): Effekte einer psychologischen Gruppenintervention auf neuropsychiatrische Symptome und Kommunikation bei Alzheimer-Demenz. In: *ZS Gerontologie und Geriatrie* 45:392-399 DOI 10.1007/s00391-012-0296-4

Fleming, R.; FitzGerald, D. (2009): Large-scale training in the essentials of dementia care in Australia: dementia care skills for aged care workers project. *International Psychogeriatrics*, 21, 53-57.

Franken Georg (2014): *Inklusion und Teilhabe. Eine Begriffsklärung. Literaturstudie,* Witten, Oktober 2014

Frommelt, Mona; Klie, Thomas; Löcherbach, Peter; Mennemann, Hugo; Monzer, Michael; Wendt, Wolf-Rainer (Hg.) (2008): *Pflegeberatung, Pflegestützpunkte und das Case Management. Die Aufgabe personen- und familienbezogener Unterstützung bei Pflegebedürftigkeit und ihre Realisierung in der Reform der Pflegeversicherung.* FEL Verlag Forschung – Entwicklung – Lehre, Evangelische Hochschule Freiburg

Ganß, Michael (2007): *Wieder ins Gespräch kommen - aufsuchende künstlerische Arbeit in Familien mit Demenz.* In: *Niedrigschwellige Hilfen für Familien mit Demenz,* S.111-118

- Gattol, Ernst; Hoppe, Maria (2009): Bedarfsanalyse im Hinblick auf die Beratung von Angehörigen von Demenzzkranken im extramuralen Bereich. Im Auftrag des Bundesministeriums für Arbeit, Soziales und Konsumentenschutz, Österreichisches Institut für Validation, Wien
- Geiger, Arno (2011): Der alte König in seinem Exil. München: Carl Hanser
- George, Wolfgang; George, Ute (2003): Angehörigenintegration in der Pflege. Ernst Reinhardt Verlag Basel
- Gesundheitsland Kärnten (2014) <http://www.gesundheitsland.at/>. Abgerufen am 20.01.2015
- Gormley, N.; Lyons, D.; Howard, R. (2001): Behavioral management of aggression in dementia: a randomized controlled trial. *Age and Ageing* 30; 141-145.
- Gronemeyer, Reimer (2013): Das 4. Lebensalter: Demenz ist keine Krankheit. Pattloch: München
- Gronemeyer, Reimer; Wißmann, Peter (2009): Was demenziell Erkrankte brauchen – Auf dem Weg zu einer demenzfreundlichen Kommune. In: Bertelsmann Stiftung (Hrsg.): Initiieren – Planen – Umsetzen. Handbuch kommunale Seniorenpolitik. S. 207-219
- Gröning, Katharina; Kunstmann, Anne Christin; Rensing, Elisabeth; Röwekamp, Bianca (Hrsg.) (2004): Pflegegeschichten. Pflegende Angehörige schildern ihre Erfahrungen. Mabuse-Verlag, Frankfurt a. Main
- Gröning, Katharina; Kunstmann, Anne Christin (2008): Sorge für die alten Eltern und familiale Entwicklung. In: Bauer, Annemarie; Gröning, Katharina (Hrsg.): Gerechtigkeit, Geschlecht und demografischer Wandel. Mabuse-Verlag Frankfurt a. Main, S. 89 - 133
- Gröning, Katharina (2010): Gender und Care – diskursanalytische Aspekte und Reinterpretationen eines gesellschaftlichen Problems. In: Reitinger, Elisabeth; Beyer, Sigrid (Hrsg.): Geschlechtersensible Hospiz- und Palliativkultur in der Altenhilfe. Mabuse-Verlag Frankfurt a. Main, S. 165-180
- Gröning Katharina, Heimerl Katharina (2012): Menschen mit Demenz in der Familie. Ethische Prinzipien im täglichen Umgang. Wien: Picus
- Gröning, Katharina (2011): Der Beratungsprozess und die Prinzipien und Probleme der Sozialleistungsberatung. Modellprojekt Familale Pflege unter den Bedingungen der G-DRG's, Studienbrief, Universität Bielefeld
- Gröning, Katharina (2010): Entwicklungslinien pädagogischer Beratungsarbeit. Anfänge-Konflikte-Diskurse. Wiesbaden: VS-Verlag
- Gröning Katharina, Kunstmann Anne-Christin (2005): Krise der familialen Altenfürsorge – Krise der Familie oder Krise des Patriarchats? In: IFF Info 22 (2): 47-52
- Grypdonck, Mieke (2004): Eine kritische Bewertung von Forschungsmethoden zur Herstellung von Evidenz in der Pflege. In: *Pflege & Gesellschaft* 9, 2, 35-41
- Gutierrez-Lobos Karin, Trappel Eva (2006): Wiener Psychiatriebericht 2004, Stadt Wien, 2006
- Haberstroh, Julia; Pantel, Johannes (2011): Kommunikation bei Demenz – Tandem Trainingsmanual. Heidelberg: Springer
- Haberstroh, J.; Neumeyer, K.; Schmitz, B.; Pantel, J. (2009): Development and evaluation of a training program for nursing home professionals to improve communication in dementia care. *ZS Gerontologie und Geriatrie*, 42, 108-116.
- Haberstroh, Julia; Neumeyer, Katharina et.al (2006): Kommunikations-TAnDem. Entwicklung, Durchführung und Evaluation eines Kommunikations-Trainings für pflegende Angehörige von Demenzpatienten. In: *ZS Gerontologie und Geriatrie* 39:358-364
- Haenselt, Roland; Danielzik, Antje; Waack, Kristine (2004): Zur Evaluation von angeleiteten Gesprächsgruppen für pflegende Angehörige von Demenzzkranken. Ergebnisse des GENA – Projektes in Mecklenburg-Vorpommern. In: *ZS Gerontologie und Geriatrie* 37:402-410
- Halek, Margareta; Bartholomeyczik, Sabine (2006): Verstehen und Handeln. Forschungsergebnisse zur Pflege von Menschen mit Demenz und herausforderndem Verhalten. In:

- Hasseler, Martina; Frühstück, Mathias (2012): Die Erstellung und Erprobung von Qualitätsberichten nach § 12 des Landesgesetzes über Wohnformen und Teilhabe (LWTG) in Rheinland-Pfalz. Bericht zur wissenschaftlichen Begleitung (Langversion). Im Auftrag des Ministeriums für Soziales, Arbeit, Gesundheit und Demografie in Rheinland-Pfalz.
- Heimerl, Katharina; Reiting, Elisabeth; Eggenberger Eva (2011): Frauen und Männer mit Demenz. Handlungsempfehlung zum personzentrierten und gendersensiblen Umgang für Menschen und Sozial- und Gesundheitsberufen. Wien: Bundesministerium für Gesundheit
- Heimerl, Katharina; Reiting, Elisabeth; Fercher, Petra - Forum Praxis Palliative Geriatrie (2010): Forschungsprojekt Validation® und Basale Stimulation® Abschlussbericht Juli 2010 174/174
- Heusinger, Josefine; Falk, Katrin.; Khan-Zvornicanin, M.; Kammerer, Kerstin; Kümpers, S.; Zander, M. (2013): Chancen und Barrieren für Autonomie trotz Pflegebedarf in sozial benachteiligten Quartieren und Nachbarschaften - Projekt NEIGHBOURHOOD. In: Kuhlmei, Adelheid, Tesch-Römer, Christoph (Hg): Autonomie trotz Multimorbidität im Alter. Ressourcen für Selbstständigkeit und Selbstbestimmung im Alter. Hogrefe, Göttingen.
- Heusinger, Josefine; Kammerer Kerstin (2011): Partizipative Methoden in der Gesundheitsforschung für und mit älteren Menschen. In: Journal für Psychologie, Jg. 19
- Hockley, Jo; Froggatt, Katherine; Heimerl, Katharina (2013) (ed.): Participatory research in Palliative Care. Actions and Reflections. Oxford University Press
- Höfler, Sabine; Bengough, Theresa; Winkler, Petra; Griebler, Robert (Hg.) (2015): Österreichischer Demenzbericht 2014. Bundesministerium für Gesundheit und Sozialministerium, Wien.
- Hörl, Josef (2009): Pflege und Betreuung I: Informelle Pflege. In: Hörl, Josef; Kolland, Franz; Majce, Gerhard (Hrsg.): Hochaltrigkeit in Österreich. Eine Bestandsaufnahme, 2. Auflage. Hrsg. Vom Bundesministerium für Soziales und Konsumentenschutz. Wien. S. 365-388
- Hopf, Christel (2000): Forschungsethik und qualitative Forschung. In: Flick, Uwe, Kardoff, Ernst v., Steinke, Ines (Hrsg.): Qualitative Forschung. Ein Handbuch. Rowohlt Reinbek bei Hamburg
- Andersson, Birgitta (2007): Am Ende des Gedächtnisses ... gibt es eine andere Art zu leben. Agneta Ingberg. Gießen: Brunnen-Verlag
- Jellinger, Kurt [et al.] (2004): Konsensusstatement „Demenz“ der Österreichischen Alzheimer-Gesellschaft und der Österreichischen Alzheimer-Liga. In: Journal für Neurologie, Neurochirurgie und Psychiatrie, 5.Jg., Heft 3, S.6-13
- Josat, Sabine (2005): Welche Qualitätskriterien sind Angehörigen in der stationären Altenpflege wichtig? Eine Einzelfallstudie. In: Pflege 2005; 18: 169-175
- Kammerer, Kerstin et. al. (2012): Selbstbestimmung bei Pflegebedürftigkeit. Drei Fallbeispiele zu individuellen und sozialräumlichen Ressourcen. In: Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie, DOI: 10.1007/s00391-012-0384-5
- Kaufmann Andrea (2006): Kundenorientierung in der Angehörigenarbeit – Implikationen aus Zufriedenheitsbefragungen in stationären Altenpflegeeinrichtungen“. Diplomarbeit, Hamburg 2006
- Kickbusch, Ilona; Pelikan, Jürgen M.; Apfel; Franklin; Tsouros, Agis D. (2013): Health literacy. The solid facts. World Health Organisation, Europe.
- Killick, John; Allan, Kate (2008): Communication and the Care of People with Dementia, 3rd edition, Maidenhead: Open University Press.
- Killick, John; Allan, Kate (2006): The Good Sunset Project: making contact with those close to death. Journal of Dementia Care, 14, 22-24.
- Kitwood, Tom (2008). Demenz. Der person- zentrierte Ansatz im Umgang mit verwirrten Menschen. Bern: Hans Huber
- Klie, Thomas (2014): Zehn Thesen zur akuten Diskussion um den assistierten Suizid. In: Die Hospizzeitschrift. Schwerpunkt: Hospiz und Dementia Care, 2/2014, 19-21

Klug MG, Halaas GW, Peterson ML (2014): North Dakota assistance program for dementia caregivers lowered utilization, produced savings, and increased empowerment. *Health affairs (Project Hope)*, April 2014, vol./is. 33/4(605-12), 0278-2715 Source: MEDLINE from PubMed

Köbsell, Swantje (2012): Integration/Inklusion aus Sicht der Disability Studies: Aspekte aus der internationalen und der deutschen Diskussion. In: Rathgeb, Kerstin (Hrsg.): *Disability Studies. Kritische Perspektiven für die Arbeit am Sozialen*. Wiesbaden: Springer VS Verlag. S. 39-54

Kofahl, Christopher; Lüdecke, Daniel; Döhner, Hanneli (2009) Der Einfluss von Betreuungsbedarf und psychosozialen Determinanten auf Belastung und Wohlbefinden von pflegenden Angehörigen alter Menschen. Ergebnisse aus der deutschen Teilstichprobe des Projekts EUROFAMCARE. In: *Pflege und Gesellschaft. Zeitschrift für Pflegewissenschaft*. 14. Jahrgang, H.3, S. 236-253.

Kofahl, Christopher; Dahl, Katharina; Döhner, Hanneli (2002) Projekt „Synopsis innovativer Ansätze zur vernetzten Versorgung älterer Menschen in Deutschland“ ProNetz\_030614

Kohler, S.; Döhner, Hanneli (2010) Angehörigenarbeit. In: *Deutscher Verein für öffentliche und private Fürsorge e.V. (Hrsg.) Fachlexikon der sozialen Arbeit*, 7. Auflage. Baden-Baden: Nomos Verlag (im Druck).

Kohler, S.; Mnich, E.; Döhner, Hanneli (2009) Wissenschaft-Praxis-Transfer am Beispiel des europäischen Projekts EUROFAMCARE und der Gründung einer Interessenvertretung für pflegende Angehörige. In: Döhner, Hanneli; Kaupen-Haas, H.; Knesebeck, O.v.d. (Hg) *Medizinsoziologie in Wissenschaft und Praxis*. Münster: Lit-Verlag, 213-225

Kojer Marina (2015): Das Recht auf kommunikative Grundversorgung. In: *Demenz und Palliative Geriatrie in der Praxis. Heilsame Behandlung unheilbar demenzkranker Menschen*. 2. Auflage, Wien, , im Druck

Kojer Marina, Schmidl Martina (Hg.) (2015): *Demenz und Palliative Geriatrie in der Praxis. Heilsame Behandlung unheilbar demenzkranker Menschen*. 2. Auflage, Wien, im Druck

Krainer Larissa, Lerchster Ruth (Hg.) (2012): *Interventionsforschung Band 1*. VS Verlag für Sozialwissenschaften

Kriz, David; Schmidt, Jürgen; Nübling, Rüdiger (2006): Zufriedenheit von Angehörigen mit der Versorgung in stationären Altenpflegeeinrichtungen. Entwicklung des Screening-Fragebogens ZUF-A-7. In: *Pflege* 2006; 19:88-96

Kruijver, I.P.; Kerkstra, A.; Francke, A.L.; Bensing, J.M.; Van de Weil, H.B. (2000): Evaluation of communication training programs in nursing care: a review of the literature. *Patient Education and Counseling*; 39, 129-145.

Kuratorium Deutscher Altershilfe (Hg.) (2000): *Familiäre Kontakte und die Einbeziehung von Angehörigen in die Betreuung und Pflege in Einrichtungen*. Band 162, Köln.

Kurz, Alexander; Wilz, Gabriele (2011): Die Belastung pflegender Angehöriger bei Demenz. Entstehungsbedingungen und Interventionsmöglichkeiten. In: *Nervenarzt*, 82, 3, pp 336-342

Kuske, B. et.al. (2009): Training in dementia care: a cluster-randomized controlled trial of a training program for nursing home staff in Germany. *International Psychogeriatrics*, 21, 295-308.

Kruse, Andreas (2010) (Hg.): *Lebensqualität und Demenz? Zum gesellschaftlichen und individuellen Umgang mit einer Grenzsituation im Alter*. Heidelberg: Akademische Verlagsgesellschaft.

Langehennig, Manfred (2010): In der Angehörigenpflege ein richtiger „Mann“ bleiben – Anmerkungen zur genderkonstruierten Angehörigenpflege. In: Reitinger, Elisabeth / Beyer, Sigrid (Hrsg.). *Geschlechtersensible Hospiz- und Palliativkultur in der Altenhilfe (197-210)*. Frankfurt a.M.: Mabuse

Lesitschnig, Otmar (2014): Herausforderungen einer älter werdenden Gesellschaft und altersgerechte Wohnformen mit Fokus auf Demenzerkrankungen. Präsentation im Rahmen des Seminars „Menschen bis an ihr Lebensende begleiten: Gesundheitsförderung in Palliative Care“ geleitet von Katharina Heimerl und Klaus Wegleitner an der Alpen Adria Universität Klagenfurt, Wien, Graz



Liddle, Jacki; Smith-Conway, Erin R; Baker, Rosemary; Angwin, Anthony J.; Gallois, Cindy; Copland, David A.; Pachana, Nancy A.; Humphreys, Michael S; Byrne, Gerard J.; Chenery, Helen J. (2011): Memory and communication support strategies in dementia: effect of a training program for informal caregivers. *International Psychogeriatrics*, 24 12: 1927-1942

Livingston, Gill; Barber, Julie; Rapaport, Penny; Knapp, Martin; Griffin, Mark; King, Derek; Romeo, Renee; Livingston, Debbie; Mummery, Cath; Walker, Zuzana; Hoe, Juanita; Cooper, Claudia (2014): Long-term clinical and cost-effectiveness of psychological intervention for family carers of people with dementia: a single-blind, randomised, controlled trial. In: *Lancet Psychiatry*, 1, pp 539–548

Lüdecke D, Mnich E, Kofahl C (2012) The impact of sociodemographic factors on the utilisation of support services for family caregivers of elderly dependents - results from the German sample of the EUROFAMCARE study. *GMS Psychosoc Med* 2012;9

Lüdecke, D.; Mnich, E. (2009) Formelle und informelle Unterstützungsnetzwerke in unterschiedlichen Pflegesituationen - ein europäischer Vergleich. In: Berghaus, H.C.; Bermond, H.; Milz, H. (Hg) *Behinderung und Alter "Gesellschaftliche Teilhabe 2030" - Vorträge und Arbeitskreise der 17. Fachtagung "Behinderung und Alter" 2008 an der Humanwissenschaftlichen Fakultät der Universität zu Köln.* Kuratorium Deutsche Altershilfe, Köln, 131-141.

Lukas, Albert; Kilian, R; Hay, B; Muche, R.; von Arnim, C.A.F; Otto, M.; Riepe, M.; Jamour, M.; Denking, M.D.; Nikolaus, T. (2012): Gesunderhaltung und Entlastung pflegender Angehöriger von Demenzkranken durch ein „initiales Case Management“. Erfahrungen aus dem Ulmer Leuchtturmprojekt Demenz (ULTDEM-Studie). In: *Z Gerontol Geriat* 2012 · 45:298–309

Magai, C.; Cohen, C. I.; Gomberg, D. (2002): Impact of training dementia caregivers in sensitivity to nonverbal emotion signals. *International Psychogeriatrics*, 14, 25-38.

Matter, Christa; Piechotta-Henze, Gudrun (2013) (Hg.): *Doppelt verlassen? Menschen mit Migrationserfahrung und Demenz.* Schibri-Verlag: Berlin

Mayer, Hanna; Kinsperger, Laura (2014): Wirkung ohne Evidenz – die wissenschaftliche „Sprachlosigkeit“ im Zusammenhang mit „bewährten“ pflegerischen Methoden. Tatsachen – Ursachen – Lösungen. Vortrag am 25.4.2014 beim Österreichischen Roten Kreuz.

McCallion, P.; Toseland, R.W.; Lacey, D.; Banks, S. (1999): Educating nursing assistants to communicate more effectively with nursing home residents with dementia. *Gerontologist*, 39, 546-558.

McKee, K.J.; Bien, B.; Wojszel, B.; Kofahl, C.; Krevers, B.; Melchiorre, M.G.; Mnich, E.; Prouskas, C. (2010) The willingness of informal carers of older people to continue caring: results of the EUROFAMCARE study. *Psychology and Health* 25 (Suppl. 1), 59.

Mischke, Claudia; Mayer, Martha (2008): “Am Ende habe ichb gewusst, was ich am Anfang gerne gewusst hätte.” Beratung pflegender Angehöriger – Pflegeberatungsbedarfe im Verlauf von “Pflegekarrieren” aus der Perspektive pflegender Angehöriger. Projektabschlussbericht, Hochschule für Technik und Wirtschaft des Saarlandes

Müller-Hergl, Christian (2010): Die Rolle der Angehörigen im Verlauf der Krankheitsentwicklung: Hypothesen zu typischen Konstellationen zwischen versorgenden Institutionen und hilfeschuchenden Angehörigen. Download vom 7.11.2014 von [http://www.uni-wh.de/fileadmin/media/g/pflege/dzd/Downloads/Arbeitspapiere/CMH\\_Angehoerige.pdf](http://www.uni-wh.de/fileadmin/media/g/pflege/dzd/Downloads/Arbeitspapiere/CMH_Angehoerige.pdf)

Müller-Hergl, Christian (2014): Inklusion und Teilhabe. Teil 2. Zugleich notwendig und unerreichbar. Eine Diskussion unterschiedlicher Inklusionsverständnisse mit Bezug auf das Themenfeld Demenz. Literaturstudie. Oktober 2014, Witten.

Neal, M.; Barton Wright, P. (2003): Validation therapy for dementia. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, Art. No. CD001394.

NHS (2005): *Everybody’s Business: Integrated mental Health Services for Older Adults – A Service Development Guide.* Quarry Hill, UK: Care Service Improvement Partnership.

NHS (2007): *Living Well with Dementia – A National Dementia Strategy.* London: Department of Health.

NICE (2007): Dementia: A NICE-SCIE Guideline on Supporting People with Dementia and their Carers in Health and Social Care. London: Royal College of Psychiatrists.

Niemann-Mirmehdi, Mechthild (2008): Frühförderung der Krankheits- und Alltagsbewältigung demenziell erkrankter Patienten und ihre Angehörigen – Psychosoziale Tandemgruppen. Zeitschrift für Gerontopsychologie & psychiatrie, 21, 3, 2008, 171–177.

Niemann-Mirmehdi, M., Soellner, R.(2011): Subjektive Wahrnehmung demenziell Erkrankter in den Mittelpunkt gestellt – Ergebnisse einer qualitativen

Evaluationsstudie von Versorgungsstrukturen in der frühen Krankheitsphase. In: Selbsthilfe Demenz Gemeinschaft Leben. Tagungsband 6. Kongress der Deutschen Alzheimer Gesellschaft (Hrsg., März 2011, Berlin)

Nomura, Michie; Makimoto, Kiyoko; Kato, Motoko; Shiba, Tamami; Matsuura, Chieko; Shigenobu, Kazue; Ishikawa, Tomohisa; Matsumoto, Naomi; Ikeda, Manabu (2009): Empowering older people with early dementia and family caregivers: A participatory action research study. In: International Journal of Nursing Studies Volume 46, Issue 4 , Pages 431-441

Nussbaum, Martha (2010): Die Grenzen der Gerechtigkeit. Behinderung, Nationalität und Spezieszugehörigkeit. Suhrkamp: Berlin.

ÖIV (Österreichisches Institut für Validation) (2012): Pilotprojekt Schulung und Empowerment von (pflegenden) Angehörigen von Demenzkranken im extramuralen Bereich auf Basis gesundheitsfördernder Konzepte. Download vom 7.11.2014 von [http://www.oei-validation.at/neuigkeiten/item/184-pilotprojekt\\_angeh%F6rigenkurse\\_2012](http://www.oei-validation.at/neuigkeiten/item/184-pilotprojekt_angeh%F6rigenkurse_2012)

Ohr, Christiane (2008): Demenz eine "Familienerkrankung" - die häusliche Versorgungssituation von demenziell Erkrankten und ihren pflegenden Angehörigen. Lüneburg : Universität, Bachelor-Studiengang Sozialwesen

Opterbeck, Ilga; Schacke, Claudia; Zank, Susanne (2010): Zum Befinden pflegender Angehöriger nach dem Tod des Gepflegten. In: Psychotherapie im Alter, 7, 4, S. 521-535.

Oppikofer, Sandra, Perren, Sonja, Wettstein, Albert (2006): Lebenslanges Lernen mit neuen Zielgruppen – Zusammenfassung der Referate zum Schwerpunkt „Alter“. In: Fatke, Reinhard / Merkens, Hans (Hg.): Bildung über die Lebenszeit. Schriftenreihe der DgGE, S. 231-237

Ostwald, Sharon K. (1999): Reducing caregiver burdens: a randomized psychoeducational intervention for caregivers of persons with dementia. The gerontologist, 39 (3), 299-309

Payne, Sheila; Frogatt, Katherine (2009): Improving palliative and end-of-life care for older people in Ireland: a new model and framework for institutional care. Journal of Palliative Care, 25, 218-226.

Pfabigan, Doris (2011): Würde und Autonomie in der geriatrischen Langzeitpflege, Wien

Pinquart, Martin; Sörensen, Silvia (2006): Helping caregivers of persons with dementia: which interventions work and how large are the effects? International Psychogeriatrics, Vol. 18/4, 577-595

Pleschberger, Sabine (2005): Nur nicht zur Last fallen. Sterben in Würde aus der Sicht alter Menschen in Pflegeheimen. Lambertus-Verlag: Freiburg i.B.

Pleschberger, Sabine; Wosko, Paulina; Pfabigan, Doris (2014): Lebensqualität im Alter bis "zuletzt". Die Bedeutung von informeller Hilfe für einen Verbleib zu Hause von Alten und Hochbetagten Menschen in Einpersonenhaushalten. Bundesministerium für Arbeit, Soziales und Konsumentenschutz, Wien

Plunger, Petra; Heimerl, Katharina; Reitingner, Elisabeth (2014): Beratung von Angehörigen von Menschen mit Demenz – ein Beitrag zur Lebensqualität von Menschen mit Demenz zu Hause. Expertise zu Beratungsbedarf und Beratungsangeboten für Angehörige von Menschen mit Demenz in Österreich, BMASK (Hrsg.): Wien.

([http://www.sozialministerium.at/cms/site/attachments/3/7/6/CH2228/CMS1323865896868/studie\\_beratung\\_von\\_angehoerigen\\_von\\_menschen\\_mit\\_demenz\\_2.pdf](http://www.sozialministerium.at/cms/site/attachments/3/7/6/CH2228/CMS1323865896868/studie_beratung_von_angehoerigen_von_menschen_mit_demenz_2.pdf), abgerufen am 10.12.2014)

Plunger, Petra; Tatzner, Verena; Heimerl, Katharina; Reitingner, Elisabeth (2015): Dementia-Friendly Pharmacy: a doorway in the community in Vienna and Lower Austria. In: Wegleitner, Klaus; Heimerl,

- Katharina ; Kellehear, Allan (eds): *Compassionate Communities: Case Studies from Britain and Europe*. forthcoming
- Pochobradsky, Elisabeth; Bergmann, Franz; Nemeth, Claudia; Preninger, Barbara (2008): *Betreuungsangebote für demenziell erkrankte Menschen – Demenzhandbuch*. Gesundheit Österreich GmbH Geschäftsbereich ÖBIG, Wien.
- Radtke-Röwekamp, Bianca (2008): *Frauen als pflegende Angehörige. Geschlechtsspezifische Dimensionen familialer Pflege*. In: Bauer, Annemarie und Gröning, Katharina (Hrsg.): *Gerechtigkeit, Geschlecht und demografischer Wandel*. Mabuse-Verlag: Frankfurt am Main. S. 241 – 258
- Reitinger Elisabeth (2005): *Bedürfnismanagement in der stationären Altenhilfe. Systemtheoretische Analyse empirischer Evidenzen*, Carl Auer, Heidelberg
- Reitinger, Elisabeth; Lindner, Doris; Lehner, erich, Heimerl, Katharina; Wappelshammer, Elisabeth (2013): *Geschlechtersensibler Umgang mit Menschen mit Demenz – Geschlechtersensible Kommunikation mit Menschen mit Demenz als Beitrag zur Etablierung einer gendergerechten Organisationskultur in Gesundheits- und Sozialeinrichtungen*. Forschungsbericht im Auftrag des Bundesministeriums für Gesundheit, Wien
- Reitinger, Elisabeth (2014): *Hospiz, Palliative Care und informelle Pflege und Betreuung: Verschränkungen von Hochaltrigkeit, Demenz und Gender*. In: Appelt, Erna; Fleischer, Eva; Preglau, Max (Hrsg.): *Elder Care. Intersektionelle Analysen der informellen Betreuung und Pflege alter Menschen in Österreich*. Studienverlag: Innsbruck, S. 199-215
- Ripich, D.N. ; Ziol, E.; Fritsch, T.; Durand, E.J. (1994): *Training Alzheimer's disease caregivers for successful communication*. *Clinical Gerontologist*, 21 37-56.
- Robert Bosch Stiftung (2014) <http://www.bosch-stiftung.de/content/language1/html/20834.asp>. Abgerufen am 15.12.2014
- Rössler, A.; Schwerdt, R.; Renteln-Kruse, W. (2005): *was die Sprache Alzheimer-Kranker mit der Celans verbindet. Über Kommunikation mit schwer betroffenen Demenzpatienten*. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, 38, 354-359
- Rohregger, Ulrike; Wappelshammer, Elisabeth K. (2008): *EQUALIN. Inhaltliche Grundlagen für ein Instrument der Zufriedenheitsmessung bei Angehörigen von BewohnerInnen von niederösterreichischen Pflegeheimen*
- Romero, Barbara; Wenz, Michael (2002): *Konzept und Wirksamkeit eines Behandlungsprogrammes für demenzkranke und deren Angehörige. Ergebnisse aus dem Alzheimer Therapiezentrum Bad Aibling*. In: *ZS Gerontologie und Geriatrie* 35:118-128, Steinkopf Verlag
- Rosenbrock Rolf, Hartung Susanne (Hg.) (2012): *Handbuch Partizipation und Gesundheit*. Bern: Hans Huber
- Rosenmayr, Leopold (2005): *Über die Zukunft der Langlebigkeit*. In: Likar, Rudolf; Bernatzky, Günther; Pipam, Wolfgang; Janig, Herbert; Sadjak, Anton [Hrsg.]: *Lebensqualität im Alter. Therapie und Prophylaxe von Altersleiden*. Springer-Verlag, Wien, 1-16
- Rüsing, Detlef (2012c): *Qualität in der Beratung. Klientenzufriedenheit als Indikator für eine „gelingende“ Beratung*. Download vom 7.11.2014 von: [http://www.uni-wh.de/fileadmin/media/g/pflege/dzd/Downloads/Arbeitspapiere/Qualitaet\\_Beratung.pdf](http://www.uni-wh.de/fileadmin/media/g/pflege/dzd/Downloads/Arbeitspapiere/Qualitaet_Beratung.pdf)
- Rüttinger, Bruno; Sauer, Jürgen (2000): *Konflikt und Konfliktlösen*. Leonberg: Rosenberger Fachverlag.
- Sauer, Peter (2007): *Niedrigschwellige Hilfen für Familien mit Demenz: Erfahrungen, Beispiele, Perspektiven*. Frankfurt am Main: Mabuse-Verl.
- Schmidl Martina (2007): *Angehörigenkonzept der „1. Medizinischen Abteilung für palliativmedizinische Geriatrie“ im Geriatriezentrum am Wienerwald (GZW), Master Thesis im Internationalen Universitätslehrgang Palliative Care. MAS. Wien*

- Schmidl, Martina (2015): Angehörige von Pflegeheim-Patientinnen als Adressatinnen von Palliative Care, S. 372. In: Kojer, Marina; Schmidl, Martina (Hg.): Demenz und Palliative Geriatrie in der Praxis. Heilsame Betreuung unheilbar demenzkranker Menschen, 369-384, im erscheinen
- Schneider, Ulrike; Österle, August; Schober, Doris; Schober Christian (2006): Die Kosten der Pflege in Österreich. Ausgabenstrukturen und Finanzierung. Forschungsbericht 02/2006, Wien
- Schraeder C, Shelton P, Dworak D, Fraser C. (1993): Alzheimer's disease: case management in a rural setting. *J Case Manag.* 1993 Spring;2(1):26-31.
- Schulz, H.; Auer, Stefanie; Span E.; Adler C.; Donabauer Y.; Weber S.; Wimmer-Elias S.; Meyer M. (2012): Ausbildungsmodell für M.A.S. Trainer. Eine Praxisevaluierung. In: *ZS Gerontologie und Geriatrie*, 45, S. 637-641.
- Schulz, Richard; O'Brien, Alison; Czaja, Sara; Ory, Marcia; Norris, Rachel; Martire, Lynn M.; Belle, Steven H.; Burgio, Lou; Gitlin, Laura; Coon, Burns, David Robert; Gallagher-Thompson, Dolores; Stevens, Alan (2002): Dementia Caregiver Intervention Research: In Search of Clinical Significance. *The Gerontologist*, 42 (5), 589-602
- Seidl, Elisabeth; Labenbacher, Sigrid (Hg.) (2007): Pflegende Angehörige im Mittelpunkt. Studien und Konzepte zur Unterstützung pflegender Angehöriger demenzkranker Menschen. Böhlau Verlag: Wien
- Seidl, Elisabeth; Walter, Ilsemarie; Maudrey, Sigrid (2003): Projekt zur Unterstützung der Angehörigen demenzkranker Menschen. Endbericht Dezember 2003, Abteilung Pflegeforschung, Wien
- Selwood, A.; Johnston, K.; Katona, C.; Lyketsos, C.; Livingston, G. (2007): Systematic review of the effect of psychological interventions on family caregivers of people with dementia. *Journal of Affective Disorders*, 101, 75-89.
- Small, Neil; Frogatt, Katherine; Downs, Murma (2007): Living and Dying with Dementia. *Dialogues About Palliative Care*, Chapter 5: Quality of care and quality of life. Oxford University Press, 131-162.
- Somerlad, Andrew; Manela, Monica; Cooper, Claudia; Rapaport, Penny; Livingston, Gil (2014): SART (STrAtegies for RelaTives) coping strategy for family carers of adults with dementia: qualitative study of participants' views about the intervention. In: *BMJ Open* 2014; 4:e005273. Doi:10.1136/bmjopen-2014-005273. [Abgerufen am 5.1.2015]
- Sörensen, Silvia; Pinquart, Martin; Duberstein, Paul (2002): How Effective Are Interventions With Caregivers? An Updated Meta-Analysis. *The Gerontologist*, 42, 3, 356-372.
- SoWiSo, Verein für Sozialwirtschaft (2009): Das schleichende Vergessen: Informationen rund ums Thema Demenz.
- Statistik Austria (2014a): Bevölkerungsprognose 2014. Vorausberechnete Bevölkerungsstruktur für Kärnten 2013-2075 laut Hauptszenario Erstellt am 20.11.2014.
- Statistik Austria (2014b): Bevölkerungsprognose 2014. Vorausberechnete Bevölkerungsstruktur für Österreich 2013-2075 laut Hauptszenario Erstellt am 20.11.2014.
- Stockinger, Sieglinde (Red.) (2010): Frauenbericht 2010. Bericht betreffend die Situation von Frauen in Österreich im Zeitraum von 1998 bis 2008. Wien: Bundesministerium für Frauen und Öffentlicher Dienst.
- Tarlow, Barbara J. et.al. (2004): Positive Aspects of Caregiving; Contributions of the REACH Project to the Development of New Measures for Alzheimer's Caregiving. *Research on Ageing*, 26(4), 429-453
- Tatzer, Verena C.; Natlacen, Monika; Croy, Antonia; Plunger, Petra; Reitingner, Elisabeth; Heimerl, Katharina (2014): Everyday experiences, needs and innovative ideas of caregivers of people with dementia-findings from a participatory project with community pharmacies. Abstract and poster on the 24th Alzheimer Europe Conference October 2014, Glasgow, Scotland;
- Teel, Cynthia S.; Leenerts, Mary H. (2005): Developing and Testing a Self Care Intervention for Older Adults in Caregiving Roles. *Nursing Research*, 54, (3), 193-201

- Teri, L.; McCurry, S.M.; Logsdon, R.; Gibbons, L.E. (2005): Training community consultants to help family members improve dementia care: a randomized controlled trial. *Gerontologist*, 45, 802-811.
- Theunissen, Georg (2013): Empowerment und Inklusion behinderter Menschen. Eine Einführung in die Heilpädagogik und Soziale Arbeit.. Freiburg im Breisgau: Lambertus
- Tönnies, Inga (2008): Abschied zu Lebzeiten : wie Angehörige mit Demenzkranken leben / - 2. Aufl. - Bonn: BALANCE Buch + Medien Verl.
- Van Gorp, Baldwin; Vercruyse, Tom (2012). Frames And Counter-Frames Giving Meaning To Dementia: A Framing Analysis Of Media Content. *Social Science & Medicine*, 74, 1274-1281.
- Van Gorp, Baldwin, Vercruyse, Tom, Van den Bulck, Jan (2012). Toward a more nuanced perception of Alzheimer's disease: designing and testing a campaign advertisement. *American Journal of Alzheimer's Disease and other Dementias*, 27(6), art.nr. 10.1177/1533317512454707, 388-96.
- Vasse, E.; Vernooij-dassen, M.; Spijker, A.; Rikkert, M.G.; Koopmans, R. (2009): A systematic review of communication strategies for people with dementia in residential and nursing homes. *International Psychogeriatrics*, 22, 189-200.
- Vernooij-Dassen M.; Draskovic. I.; Mc.Cleery J. ; Downs M. (2011): Cognitive reframing for carers of people with dementia (Review). In: *The Cochrane Library* 2011, Issue 11
- Wadenpohl, Sabine (2008): Demenz und Partnerschaft. Freiburg im Breisgau : Lambertus
- Walther Nufer, Theres; Spichiger, Elisabeth (2011): Wie Angehörige von Patientinnen mit Demenz deren Aufenthalt auf einer Akutstation und ihre eigene Zusammenarbeit mit Fachpersonen erleben: Eine qualitative Studie. In: *Pflege. Die wissenschaftliche Zeitschrift für Pflegeberufe*. August 2011, Heft 4, 24. Jahrgang S. 229-237 DOI 10.1024/1012-5302/a000130
- Wancata, Johannes (2002): Die Epidemiologie der Demenzen. *Wiener Medizinische Wochenschrift* 152 (3-4), 52-56
- Wettstein, Albert; König, Markus; Schmid, Regula; Perren, Sonja (2005): Belastung und Wohlbefinden bei Angehörigen von Menschen mit Demenz. Eine Interventionsstudie. Verlag Rüegger: Chur
- Whitlatch C. (2008): Informal caregivers: communication and decision making. *Am J Nurs*. 2008 Sep; 108(9 Suppl):73-7; quiz 77. doi: 10.1097/01.NAJ.0000336426.65440.87. Review.
- Wißmann, Peter (2006): Bürger mit Demenz. Hrsg. Werkstatt Demenz e.V.
- Wißmann, Peter (2010): Handbuch Soziale Arbeit und Alter. Springer, New York
- Wißmann, Peter; Gronemeyer, Reimer (2008): Demenz und Zivilgesellschaft – eine Streitschrift. Mit einem Vorwort von Peter J. Whitehouse u.a. und einem Interview mit Thomas Klie. Mabuse-Verlag, Frankfurt a. M.
- Wright Michael T. (2012): Partizipative Gesundheitsforschung als wissenschaftliche Grundlage für eine partizipative Praxis. In: Rosenbrock Rolf, Hartung Susanne (Hg.): *Handbuch Partizipation und Gesundheit*. Bern: Hans Huber, 418-428
- Woods, B.; Spector, A.; Jones, C.A.; Orrel, M.; Davies, S.P. (2005): Reminiscence therapy for dementia. *Cochrane database of Systematic Reviews*, Art. No. CD001120.
- Zank, Susanne; Schacke, Claudia (2007): Projekt Längsschnittstudie zur Belastung pflegender Angehöriger von demenziell Erkrankten (LEANDER). Abschlussbericht Phase 2.
- Zank, Susanne; Schacke, Claudia; Leipold, Bernhard (2007): Längsschnittstudie zur Belastung pflegender Angehöriger von demenziell Erkrankten (LEANDER). Ergebnisse der Evaluation von Entlastungsangeboten. In: *Zeitschrift für Gerontopsychologie und -psychiatrie*, 20, 4, S. 239-255.
- Zarit, S.; Femia, E. (2008): Behavioral and psychosocial interventions for family caregivers. *American Journal of Nursing*, 108, 47-53.

Zimmerman, Marc (2000): Empowerment Theory: psychological, organizational and community levels of analysis. In: Rappaport, Julian; Seidman Edward (eds), Handbook of Community Psychology, New York: Plenum, pp. 43 – 63.

## 9.2. Einzelstudien und Interventionen

In diesem Abschnitt wird nochmals ein tabellarischer Überblick über die recherchierten Einzelstudien und –interventionen gegeben.

Stichworte	Publikation	Inhalte
Empowerment – Angehörige – Demenz	Wettstein, Albert/König, Markus/Schmid, Regula/Perron, Sonja (2005): Belastung und Wohlbefinden bei Angehörigen von Menschen mit Demenz. Eine Interventionsstudie. Verlag Rüegger: Chur	Die Studie geht vom Befund aus, dass ein großer Teil der Menschen, die an Demenz leiden, zu Hause lebt und von Angehörigen gepflegt wird. Die Interventionsstudie sucht nach Unterstützungsmöglichkeiten für Angehörige angesichts dieser besonderen Belastung und untersucht die Wirkung einer speziellen Bildungsmaßnahme für Angehörige.
Demenzielle Erkrankungen und soziale Räume	Verein für Sozialwirtschaft (2009): Das schleichende Vergessen: Informationen rund ums Thema Demenz, insbesondere bei C. Wirth	Ausgehend von sozialräumlichen Konzepten sozialer Arbeit für Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen bezieht sich diese Arbeit auf präventive und versorgende Strukturen im Sinne von Empowerment und Aktivierung von AdressatInnen von Dienstleistungen – speziell durch den Aufbau von Netzwerken.
Demenz – ein soziales und zivilgesellschaftliches Phänomen	Wißman, Peter (2010): Handbuch Soziale Arbeit und Alter, Springer	Demenz wird hier nicht nur als medizinisches Problem diskutiert, sondern auch in erster Linie in ihren sozialen Aspekten – speziell bezogen auf die Weiterentwicklung von Zivilgesellschaft.
Demenz und Lebenswelt	Beer, Thomas / Keller, Christine (2011): „Hallo, hallo, wo bin ich?“ Emotionsorientierte Kommunikationsansätze im Umgang mit Menschen mit Demenz. In: Lebenswelt und Ethnographie: Beiträge der 3. Beiträge der 3. Fuldaer Feldarbeitstage, 2./3 Juni 2011 an der Universität Fulda, S. 345-354	Dieser Artikel geht auf die Wirkungsweise der Integrativen Validation von Nicole Richards ein. Hier wurden Beobachtungen mittels Video durchgeführt und analysiert.
Demenzfreundliche Kommune – Validation – Website der Aktion Demenz	Bobenheim-Roxheim: Projektverlauf bis Ende Februar Projekt: 10 Jahre Demenzkampagne Rheinland Pfalz. Menschen mit Demenz gehören dazu. In: <a href="http://www.demenz-">http://www.demenz-</a>	Unter den Projekten der Aktion Demenz sticht das Projekt aus Bobenheim - Roxheim heraus.

	<a href="http://rip.de/fileadmin/pdf/2014_pdf/2014_demenzkampagne_jubilaum/Plakat_Bobenheim_Roxheim_Screen.pdf">rip.de/fileadmin/pdf/2014_pdf/2014_demenzkampagne_jubilaum/Plakat_Bobenheim_Roxheim_Screen.pdf</a>	Ausgehend von Bildungsangeboten zu Validation wurde ein Netzwerk entwickelt, das in seiner Arbeit ein zivilgesellschaftliches Bild von Demenz zugrunde legt.
Dementia – Communication – Caregivers in Medline Pubmed	A NICE-SCIE Guideline on Supporting People With Dementia and Their Carers in Health and Social Care. National Collaborating Centre for Mental Health (UK). Leicester (UK): British Psychological Society; 2007. (NICE Clinical Guidelines, No. 42.)	Neben Einführungen in wissenschaftliche Leitlinien und deren Entwicklung bezieht sich diese Arbeit auf die Interaktion zwischen medizinischen und sozialen Aspekten von Demenz sowie auf die Zufriedenheit von Angehörigen mit Medikationen.
Dementia – Communication – Caregivers in Medline Pubmed	Done DJ, Thomas, JA. (2001): Training in communication skills for informal carers of people suffering from dementia: a cluster randomized clinical trial comparing a therapist led workshop and a booklet. Int J Geriatr Psychiatry. 2001 Aug; 16 (8):816-21.	Die Studie bezieht sich auf die Ergebnisse einer Evaluierung, ob ein kurzes Trainingsworkshop mit Kommunikations-techniken ist effektiver als eine Informationsbroschüre zum Umgang von Angehörigen mit Menschen mit Demenz.  Kategorien des Erfolgs waren u.a. die Wahrnehmung von Kommunikations-strategien, die Häufigkeit missglückter Kommunikation zu Hause, Stress und Zufriedenheit der beteiligten Angehörigen. Das Ergebnis legt nahe, dass der Workshop das Bewusstsein von Kommunikationsstrategien vergleichsweise besser unterstützt als die Broschüre, dass aber beide Interventionen Stress reduzieren konnten.
Dementia – Communication – Caregivers in Medline Pubmed	Klug MG, Halaas GW, Peterson ML (2014): North Dakota assistance program for dementia caregivers lowered utilization, produced savings, and increased empowerment. Health affairs (Project Hope), April 2014, vol./is. 33/4(605-12), 0278-2715 Source: MEDLINE from PubMed	Diese Arbeit bezieht sich auf das “Dementia Care Service Program” des Staates North Dakota, das individuelle Beratung für Angehörige von Menschen mit Demenz bietet. Eine Evaluierung des Programms belegt, dass die Angehörigen sich gestärkt fühlen, und Menschen mit Demenz weniger oft in stationäre Einrichtungen der Langzeitpflege und Krankenhäuser eingewiesen werden.
Dementia – Communication –	Liddle Jacki, Smith-Conway Erin R, Baker Rosemary, Angwin Anthony J., Gallois Cindy, Copland David A., Pachana Nancy A., Humphreys Michael S, Byrne Gerard J., Chenery Helen J. (2011): Memory and communication support strategies in	Angehörige stellen für Menschen mit Dement eine zentrale Ressource dar. Ausgehend von diesem Befund wurde ein DVD basiertes Trainingsprogramm entwickelt, das sich auch auf Kommunikation mit Menschen mit Demenz bezieht. Im Rahmen einer Studie wurde die



Caregivers in Medline Pubmed	dementia: effect of a training program for informal caregivers. International Psychogeriatrics, 24 12: 1927-1942.	Effektivität des Trainingsprogramms bezogen auf das Verhalten der Angehörigen und das Wohlbefinden der Menschen mit Demenz evaluiert.  Die Training Gruppe von Angehörigen berichtete von einer signifikanten Reduktion in der Häufigkeit störenden Verhaltens der Menschen mit Demenz und einer Zunahme an positiven Aspekten in der Betreuung und Pflege.
Dementia – Communication – Caregivers in Medline Pubmed	Haberstroh J, Neumeyer K, Krause K, Franzmann J, Pantel J. TANDEM: Communication training for informal caregivers of people with dementia. In: Aging & Mental Health. Volume 15, Issue 3, 2011. 405-413	Ausgehend vom Umstand, dass Demenz zunehmend die Fähigkeit zu kommunizieren verringert, entwickelte und evaluierte das Studententeam ein psychosoziales Interventionsprogramm – mit dem Ziel, die Lebensqualität von Menschen mit Demenz zu fördern und die Belastung von Angehörigen zu reduzieren. Das Training kombiniert Gerontopsychiatrie, geriatrische Pflege und pädagogische Psychologie.  Die Ergebnisse zeigen, dass das Training die Angehörigen in ihrer Kommunikation mit Menschen mit Demenz unterstützt und dass die Lebensqualität der Betroffenen steigt.  diese Studie ist hier nach Pubmed zitiert, taucht aber auch in deutschen Medien auf, insbesondere in der Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie, 2006, 1-7
Dementia – Communication – Caregivers in Medline Pubmed	Schraeder, C, Shelton, P, Dworak, D, Fraser, C. (1993) Alzheimer's disease: case management in a rural setting. J Case Manag. 1993 Spring;2(1):26-31	Dieser Artikel beschreibt ein Case-Management Modell, das im Sinne der Leitlinien von Medicare Alzheimers entwickelt wurde. Der Service wendet sich an über 400 Menschen mit Alzheimer und ihre Familien, die vor allem in ländlichen Kommunen in Ost-Illinois und West-Indiana leben.
Dementia – Communication – Caregivers in Medline Pubmed	Burns, R., Nichols, L., Martindale-Adams, J., Graney, M., & Lummus, A. (2003). Primary Care Interventions for Dementia Caregivers: 2-Year Outcomes From the REACH Study. The Gerontologist, Vol. 43, No. 4, 547-555.	Diese Studie entwickelte und testete zwei Interventionen, die einer psychischen Stressreduktion von Angehörigen von Menschen mit einer Alzheimer – Erkrankung dienen sollten. Mit Hilfe von Bildungsmaterial zielten die Interventionen auf das Verhaltensmanagement von PatientInnen sowie auf das Stress-Coping Management der Angehörigen. Die Ergebnisse zeigten, dass Angehörige, die nur die Unterlagen zum Verhaltensmanagement der

Dementia – Caregivers – participation in Medline Pubmed	Nomura, Michie / Makimoto, Kiyoko / Kato, Motoko /Shiba, Tamami / Matsuura, Chieko /Shigenobu, Kazue / Ishikawa, Tomohisa / Matsumoto, Naomi / Ikeda, Manabu (2007): Empowering older people with early dementia and family caregivers: A participatory action research study. Received 15 September 2006; received in revised form 5 September 2007; accepted 28 September 2007. International Journal of Nursing Studies Volume 46, Issue 4 , Pages 431-441, April 2009	PatientInnen erhalten hatten, schlechtere Ergebnisse erzielten als jene, die auch die Unterlagen zum Stress-Coping Verhalten der Angehörigen erhalten hatten.
Studie an der Alpen-Adria Universität/iff/ Institut für Palliative Care und OrganisationsEthik	Plunger, Petra / Heimerl, Katharina / Reitingner, Elisabeth (2013): Beratung von Angehörigen von Menschen mit Demenz – ein Beitrag zur Lebensqualität von Menschen mit Demenz zu Hause. Expertise zu Beratungsbedarf und Beratungsangeboten für Angehörige von Menschen mit Demenz in Österreich, Wien.	Ausgehend vom Befund, dass es in ländlichen Gegenden Japans eine hohe Prävalenzrate von Frühstadien an Demenz gibt, wurde ein Programm entwickelt und evaluiert, das dem Empowerment der Betroffenen und ihrer Familien dient. Im Rahmen eines fünfjährigen Projekts nutzte die Studie ein "Community Health Care Research Model" – mit Phasen der Planung, Aktion und Reflexion. Angehörige und Betroffene bauten Selbstvertrauen auf und zeigten ihre Expertisenfähigkeiten. Die Symptome von demenz konnten besser interpretiert werden und Verhaltensprobleme wurden reduziert.
		Ausgehend von einer Diskussion des Begriffs der Lebensqualität von Menschen mit Demenz und einer Beschreibung der Belastung von Angehörigen befasst sich die Studie mit der Frage spezifischer Beratung für Angehörige von Menschen mit Demenz, damit der Alltag gut, d.h. im Sinne einer guten Lebensqualität für die Betroffenen einer demenziellen Erkrankung und deren Angehörigen, gestaltet werden kann.

## 10. Anhang

### 10.1. Informationsblatt Angehörige



#### **Information zur Fokusgruppe mit Angehörigen „Erfahrungen und Empfehlungen aus dem Leben mit Menschen mit Demenz“**

##### **Hintergrund und Ziele des Projekts**

Vor dem Hintergrund der Vision einer „demenzfreundlichen Gesellschaft“ wollen wir in Zusammenarbeit zwischen dem Österreichischen Institut für Validation (ÖIV) und dem Institut für Palliative Care und OrganisationsEthik der IFF eine Evaluationsstudie zum Kurs „Sich im Alltag helfen können – Information und Schulung für (pflegende) Angehörige von Menschen mit Demenz“, der von Juni bis August 2012 in Tainach/Tinje Kärnten veranstaltet wurde, durchführen. Zielsetzungen liegen in der Beschäftigung mit den Fragen:

- ◆ Welche konkreten Wirkungen zeigt der Kurs für Ihren Lebensalltag?
- ◆ Was können wir daraus für eine „demenzfreundliche Gesellschaft“ lernen?

##### **Ihre Sichtweisen als Angehörige ernstnehmen**

Als pflegende/r und begleitende/r Angehörige/r einer Person mit Demenz haben Sie im letzten Jahr den dreitägigen Kurs „Sich im Alltag helfen können“ von Petra Fercher, Maria Hoppe und Sarka Lahner in Tainach/Tinje besucht. Im Rahmen dieser Studie sind Sie nun herzlich zu einem Gruppengespräch („Fokusgruppe“) eingeladen, in dem wir gerne Ihre Erfahrungen und Expertise aufnehmen möchten. Durch das Gruppengespräch führen Sie nach einer begrüßenden Einleitung von Maria Hoppe (ÖIV) Katharina Heimerl und Elisabeth Reitinger von der IFF – Palliative Care und OrganisationsEthik der Alpen-Adria Universität Klagenfurt, Wien, Graz.

##### **Was passiert mit den Ergebnissen?**

Die Aufnahmen des Gespräches werden transkribiert, d.h. das gesprochene Wort wird in einen schriftlichen Text übersetzt. Die Inhalte und gegebenenfalls prägnante Passagen dieser Texte sind Basis für die Analyse und Interpretation des Gesprächs. Persönliche Angaben werden anonymisiert, die Darstellung der Ergebnisse wird keine Rückschlüsse auf einzelne Personen zulassen.

##### **Projektteam und Kontakt**

IFF: Katharina Heimerl, Elisabeth Reitinger (Leitung), Elisabeth Wappelshammer  
ÖIV: Maria Hoppe, Petra Fercher, Sarka Lahner

**Kontakt:** Elisabeth Reitinger, [elisabeth.reitinger@aau.at](mailto:elisabeth.reitinger@aau.at), Tel:+43/1/5224000-103

**Die Studie wird gefördert vom**  
Institut zur Förderung von Wissenschaft und Forschung  
der Kärntner Sparkasse, Klagenfurt

## 10.2. Einverständniserklärung

### **Erklärung zur Mitwirkung an der Studie „Erfahrungen und Empfehlungen aus dem Leben mit Menschen mit Demenz“**

Ich wurde von Katharina Heimerl, Maria Hoppe und Elisabeth Reitingner über die Studie

„Erfahrungen und Empfehlungen aus dem Leben mit Menschen mit Demenz -  
Evaluation des Kurses >Sich im Alltag Helfen Können<“

ausführlich in mündlicher und schriftlicher Form über Art, Inhalt und Umfang aufgeklärt. Ich habe das Informationsmaterial gelesen, hatte die Möglichkeit Fragen zu stellen und die Antworten verstanden. Ich bin über Ziele und Abläufe des Projektes informiert.

Ich bin ich damit einverstanden, an der Fokusgruppe (Gruppengespräch), die von Katharina Heimerl und Elisabeth Reitingner moderiert wird, teilzunehmen. Dieses Gespräch wird protokolliert und auf digitalem Tonträger aufgezeichnet. Die Aufnahmen werden transkribiert, d.h. das gesprochene Wort wird in einen schriftlichen Text übersetzt. Die Inhalte und gegebenenfalls prägnante Passagen dieser Texte sind Basis für die Analyse und Interpretation des Gesprächs. Persönliche Angaben werden anonymisiert, die Darstellung der Ergebnisse wird keine Rückschlüsse auf einzelne Personen zulassen.

Meine Teilnahme an dem Forschungsprojekt erfolgt freiwillig. Ich hatte ausreichend Zeit, mich für die Teilnahme an der Fokusgruppe zu entscheiden. Ich kann bis zu einer Woche nach dem Gruppengespräch meine Zustimmung ohne Angabe von Gründen widerrufen. Daraus entstehen keine Nachteile für mich. Ich habe die Möglichkeit, eine der beiden Moderatorinnen auch nach dem Gruppengespräch zu kontaktieren.

Eine Kopie des Informationsschreibens und dieser Einverständniserklärung habe ich erhalten. Das Original verbleibt bei der Leiterin des Forschungsprojekts.

---

Ort, Datum

---

Unterschrift der/s Mitwirkenden

---

Ort, Datum

---

Unterschrift der/s Moderator/s/in

### 10.3. Liste der im Rahmen des Projekts entstandenen Publikationen

Reitinger, Elisabeth; Heimerl, Katharina; Fercher, Petra; Hoppe, Maria; Wappelshammer, Elisabeth (2014): Family care for people with dementia: Empowerment and inclusion. In: Dignity and autonomy in dementia, 24th Alzheimer Europe Conference, 20-22. 10. 2014, Glasgow. Abstract Book. p.59

Reitinger, Elisabeth; Heimerl, Katharina; Fercher, Petra; Hoppe, Maria; Wappelshammer, Elisabeth, Lahner, Sarka (2014): Empowerment und Inklusion von Angehörigen von Menschen mit Demenz. Präsentation der Ergebnisse im Rahmen der Tagung „Menschen mit Demenz verändern unser Leben, wie ein Miteinander glückt. 20 Jahre Österreichisches Institut für Validation am 12.12.2014

Fercher, Petra; Reitinger, Elisabeth; Heimerl, Katharina; Hoppe, Maria (2015): Participatory research project “Empowerment and inclusion of people with dementia”, in: Validation News, forthcoming

Reitinger, Elisabeth; Heimerl, Katharina; Fercher, Petra; Hoppe, Maria; Wappelshammer, Elisabeth (2015): Empowerment und Inklusion von Angehörigen von Menschen mit Demenz. Akzeptiert für eine mündliche Präsentation im Rahmen des Geriatrie- und Gerontologiekongresses, Wien, 26.-28. März 2015

Reitinger, Elisabeth; Heimerl, Katharina; Fercher, Petra; Hoppe, Maria; Wappelshammer, Elisabeth, Lahner, Sarka (2015): Reitinger, Elisabeth; Heimerl, Katharina; Fercher, Petra; Hoppe, Maria; Wappelshammer, Elisabeth, Lahner, Sarka (2014): "Empowerment of Family Care Givers Living with People with Dementia", Posterpräsentation akzeptiert für den 14. Welt Kongress der European Association for Palliative Care in Kopenhagen, Denmark 8-10 May 2015.