

Beiträge zur Gesundheitsökonomie und Versorgungsforschung (Band 19)
Andreas Storm (Herausgeber)

Pflegereport 2017

Beiträge zur Gesundheitsökonomie und Versorgungsforschung (Band 19)

Pflegereport 2017

Gutes Leben mit Demenz: Daten, Erfahrungen und Praxis

Herausgeber:

Andreas Storm, Vorsitzender des Vorstands der DAK-Gesundheit
DAK-Gesundheit
Nagelsweg 27-31, D-20097 Hamburg

Autor:

Prof. Dr. habil. Thomas Klie
Evangelische Hochschule Freiburg
Bugginger Str. 38, D-79114 Freiburg

Unter Mitarbeit von

Christine Bruker, Birger Dittmann, Wilhelm Haumann, Helmut Hildebrandt,
Laura Lange, Timo Schulte, Florian Wernicke

Hamburg/Freiburg
Oktober 2017

Bibliografische Informationen der Deutschen Nationalbibliothek
Die Deutsche Nationalbibliothek verzeichnet diese Publikation in der Deutschen Nationalbibliografie; detaillierte bibliografische Daten sind im Internet über <http://dnb.d-nb.de> abrufbar.

© 2017 medhochzwei Verlag GmbH, Heidelberg
www.medhochzwei-verlag.de



ISBN 978-3-86216-375-5

Dieses Werk, einschließlich aller seiner Teile, ist urheberrechtlich geschützt. Jede Verwertung außerhalb der engen Grenzen des Urheberrechtsgesetzes ist ohne Zustimmung des Verlages unzulässig und strafbar. Dies gilt insbesondere für Vervielfältigungen, Übersetzungen, Mikroverfilmungen und die Einspeicherung und Verarbeitung in elektronischen Systemen.

Druck: M.P. Media-Print Informationstechnologie GmbH, Paderborn
Printed in Germany

Vorwort

Derzeit leben in Deutschland rund 1,6 Mio. Menschen mit Demenz. Wenn keine Behandlungsmöglichkeit für die bislang unheilbare Erkrankung entwickelt wird, könnten es 2050 doppelt so viele sein. Doch Demenz fordert unsere Gesellschaft nicht nur auf medizinischer Ebene heraus. Wir müssen uns auch der Frage stellen, wie das Leben mit Demenz würdig und mit Teilhabe gestaltet werden kann.

Dem widmet sich die DAK-Gesundheit in ihrem dritten Pflegereport. Gerade in Bereichen, die über medizinische und pflegerische Versorgung hinausgehen, gibt es Defizite. Welche Rahmenbedingungen ermöglichen Menschen mit Demenz ein Leben, das auf Selbstbestimmung und Teilhabe ausgerichtet ist? Wie können Angehörige besser in die Betreuung eingebunden werden? Wie müssen sich Pflegeeinrichtungen und -dienste aufstellen und verändern, um besser auf die besondere Situation von Betroffenen eingehen zu können?

Um Antworten auf diese Fragen zu finden, nutzt die DAK-Gesundheit in ihrem Pflegereport 2017 unterschiedliche empirische Zugänge: eine Bevölkerungsbefragung, die Auswertung ihrer Routinedaten und Interviews mit Angehörigen. Zudem zeigen Beispiele aus der Praxis, welche Möglichkeiten es gibt, mit Demenz umzugehen.

Gerade im deutschsprachigen Raum wird schon seit einigen Jahrzehnten intensiv um Wege zu menschenwürdigen Versorgungskonzepten und Lebensformen mit der Erkrankung gerungen. Heute wissen wir eines sicher: Die allein selig machende Antwort durch die Proklamation einer bestimmten Versorgungsform oder eines bestimmten Versorgungskonzepts gibt es nicht.

Viel zu häufig prägt noch die Vorstellung, dass die Familien die Begleitung von Menschen mit Demenz alleine leisten können, das pflegende Umfeld. Professionelle Angebote, die auf Entlastung, auf Aktivierung und Beratung hin ausgerichtet sind, erreichen die betroffenen Haushalte kaum. Dies betrifft auch die von den Pflegekassen vorgehaltenen Beratungsangebote, wie wir selbstkritisch feststellen müssen.

Es gilt, auf den verschiedenen Ebenen die Verteilung der Aufgaben weiterzuentwickeln und sorgende und pflegende Angehörige aus dem „Gefängnis der alleinigen Verantwortung“ herauszubewegen, wie es Professor Thomas Klie formuliert. Das Prinzip der geteilten Verantwortung in der Pflegekultur zu etablieren und Versorgungskonzepte nach diesem Leitbild aufzubauen, ist eine der Schlussfolgerungen aus dieser Studie. Die Bevölkerung ist offen für das Thema Demenz, wie die Allensbach-Studie in diesem Buch zeigt. Die

Menschen sehen aber auch politischen und fachlichen Unterstützungsbedarf. Als große Kranken- und Pflegeversicherung möchten wir die Diskussion hierüber weiter forcieren.

A handwritten signature in black ink, reading 'Andreas Storm'. The signature is fluid and cursive, with the first name 'Andreas' and the last name 'Storm' clearly distinguishable.

Andreas Storm

Vorstandsvorsitzender der DAK Gesundheit

Hamburg, Oktober 2017

Inhaltsverzeichnis

Vorwort	V
<i>(Storm)</i>	
Leben mit Demenz – Schreckgespenst des Alters?	X
<i>(Klie)</i>	
Teil 1: Expertise, Akzeptanz und Anteilnahme: Voraussetzungen für einen gelingenderen Alltag mit Demenz – Ergebnisse des DAK Pflegereports 2017	1
<i>(Klie)</i>	
Literatur	14
Abbildungsverzeichnis	15
Teil 2: Die Studien zum DAK Pflegereport 2017	17
1. Leben mit Demenz. Einstellungen und Beobachtungen der deutschen Bevölkerung	18
<i>(Haumann)</i>	
1.1 Vorbemerkung	18
1.2 Kenntnisse und Haltungen zur Demenz	20
1.3 Wie Menschen mit Demenz betreut und gepflegt werden sollten	25
1.4 Erfahrungen bei der Begleitung von Menschen mit Demenz	30
1.5 Bedeutung für das eigene Leben	41
1.6 Zusammenfassung	43
1.7 Literatur	47
1.8 Abbildungsverzeichnis	48
1.9 Tabellenverzeichnis	49
2. Regionale Verteilung der Demenz sowie Inanspruch- nahme vor und nach Erstdiagnose	50
<i>(Lange/Schulte/Dittmann/Hildebrandt)</i>	
2.1 Kernergebnisse	50
2.2 Einleitung/ Datengrundlage	52
2.3 Prävalenz und Inzidenz demenzerkrankter Patienten bei der DAK-Gesundheit	53
2.4 Regionale Verteilung von Demenzpatienten der DAK-Gesundheit	54
2.5 Analyse relativ zum Zeitpunkt der Demenzdiagnose	63
2.5.1 Versichertenstruktur	64
2.5.2 Analyse der relativen Leistungsanspruch- nahme	65

2.5.3	Vergleichende Analyse der am häufigsten dokumentierten Erkrankungen vor und nach der ersten Demenzdiagnose	68
2.5.4	Vergleichende Analyse der Medikamentenverordnungen vor und nach der ersten Demenzdiagnose	75
2.5.5	Analyse der relativen Kostenentwicklung	77
2.5.6	Analyse von Inanspruchnahme-Mustern	82
2.6	Fazit	89
2.7	Literatur	91
2.8	Abbildungsverzeichnis	92
2.9	Tabellenverzeichnis	94
3.	Qualitative Studie	96
	<i>(Bruker/Klie/Wernicke)</i>	
3.1	Fallvignetten	96
3.1.1	„Es darf nicht auf einem Paar Schultern landen, sondern muss verteilt sein ...“	97
3.1.2	„Ich wollte das alleine schaffen“	99
3.1.3	„... dann heißt es immer: ‚Wir haben kein Personal‘“	101
3.1.4	„Immer wieder ran ans Klavier und üben. Das ist, glaube ich, sein Lebenselixier.“	104
3.1.5	„Denn ich bin ja hier richtig, möchte ich sagen, gefangen.“	108
3.1.6	„Dann vergaß sie zu essen und zu trinken und wir haben das erste Mal an Demenz gedacht“	110
3.1.7	„Also ich hatte den Eindruck, dass mein Papa gern gelebt hat – bis zum Schluss“	112
3.1.8	„Mich hat sie einige Male schon aus der Wohnung geworfen ...“	115
3.2.	Gegen die Angst – Erfahrungen und Bilder guten Lebens mit Demenz	118
3.2.1	Ars vivendi dementia	120
3.2.2	Leben im Gefängnis der Sorge	122
3.2.3	Die dunklen Seiten der Demenz	124
3.2.4	Hilfreiche Hilfen?	126
3.2.5	Geteilte Verantwortung	127
3.3	Literatur	128
4.	Gutes Leben mit Demenz: Geteilte Verantwortung in ambulanten Pflege-Wohngruppen – Voraussetzungs- volle gute Praxis	130
	<i>(Klie)</i>	
4.1	Einleitung	130
4.2	Entwicklungspfade ambulant betreuter Wohngruppen	131
4.3	Hybridität und geteilte Verantwortung	133
4.4	Die Praxis der geteilten Verantwortung	137
4.5	Freiwillige in Wohngruppen in geteilter Verantwortung	138
4.6	Felder der geteilten Verantwortung	139

4.7	Qualität und Risiken	141
4.8	Wohngruppen in geteilter Verantwortung: Paradig- matisch für Bedingungen guten Lebens mit Demenz?	143
4.9	Literatur	146
4.10	Abbildungsverzeichnis	148
5.	Autorenverzeichnis	149

Leben mit Demenz – Schreckgespenst des Alters?

Thomas Klie

Der DAK Pflegereport 2017 widmet sich dem Thema Leben mit Demenz. Er tut dies in einer Weise, die für die gesellschaftliche Auseinandersetzung mit Fragen der Krankheit nicht selbstverständlich und typisch ist. Er fragt nach Bedingungen guten Lebens für Menschen mit Demenz – ebenso für An- und Zugehörige.

Ist die Frage als solche schon provokant? Kann es überhaupt ein gutes Leben mit Demenz geben? Ist doch ein Leben mit Demenz für viele das Schreckgespenst des hohen Alters schlechthin. Es gilt daher, sich mit diesen Annahmen und Vorurteilen auseinanderzusetzen, und auch, ihnen entgegenzutreten. Vor allem unter ethischen Gesichtspunkten: Jeder Mensch hat einen Achtungsanspruch, besitzt Würde und hat ein Recht darauf, sein eigenes Leben zu führen. *Es ist Aufgabe der Gesellschaft, ihrer Institutionen sowie ihrer Bürgerinnen und Bürger, Menschen mit Demenz vor Demütigungen zu schützen.* Die Zunahme der Zahl von Menschen mit Demenz macht diese kulturelle Aufgabe zu einer ganz zentralen, wenn es darum geht, die Prinzipien unseres Sozialstaates ernst zu nehmen.

Doch ist „Gutes Leben mit Demenz“ nicht nur unter normativen Gesichtspunkten ein für die breite Öffentlichkeit relevantes Thema. Wir wissen aus der Forschung, dass Menschen mit Demenz Glücksmomente erfahren können und ein Dasein mit Demenz in vieler Hinsicht auch ein intensives, gutes sein kann. Demenz kann so zu einem selbstverständlichen Teil dieses Lebens und gleichwohl zu einem Weg aus diesem werden. Für viele Menschen hat die Begleitung von Menschen mit Demenz ihre Vorstellung vom Menschsein und von zwischenmenschlicher Solidarität verändert.

Gesellschaftlich geht es darum, die verfügbaren Mittel und Ressourcen für Menschen mit Demenz so einzusetzen, dass sie der Gestaltung eines guten Lebens dienen.

Ob die Mittel der Pflegeversicherung auch nach der Reform ausreichen oder nicht, bleibt eine offene Frage, die es politisch zu debattieren gilt. In jedem Fall haben Menschen mit Demenz Anspruch auf eine teilhabeorientierte, ihre individuelle Lebensweise unterstützende und am aktuellen fachlich-wissenschaftlichen Stand der Begleitung, Behandlung und Pflege orientierte Erbringung der ihnen zustehenden Leistungen.

Schließlich geht es bei Fragen eines guten Lebens auch und gerade um den Ort, an dem Betroffene leben: Ob ein Leben unter dem Eindruck der Erkrankung gelingen kann, hängt nicht zuletzt von der örtlichen Sorgeskultur, der Demenzfreundlichkeit der Kommunen sowie Vereinbarkeitsfragen von Beruf und Sorgearbeit ab.

Darum fokussiert der DAK Pflegereport 2017 das Thema Demenz unter der Fragestellung: *Gibt es ein gutes Leben mit Demenz?* Wie schon in den vergangenen DAK Pflegereporten, wurde ein methodischer Dreischritt gewählt, um der Frage in einer auch wissenschaftlich interessanten und Erkenntnis fördernden Weise nachzugehen. Das Institut für Demoskopie Allensbach konnte erneut für eine Bevölkerungsumfrage, diesmal zum Thema Demenz, gewonnen werden. Dank sei Frau Professorin Renate Köcher und Herrn Dr. Wilhelm Haumann gesagt, die sich wieder mit großem Engagement dem Thema geöffnet und in professioneller Weise die Befragung ‚face-to-face‘ durch das Institut für Demoskopie durchgeführt haben. Es war wieder eine Freude mit den Kolleginnen und Kollegen gemeinsam die Ausrichtung des Fragenkatalogs zu bedenken und zu entwickeln.

Die GKV-Routinedatenanalyse der DAK-Gesundheit-Datensätze, die über das Versorgungsgeschehen, über die regionale Prävalenzen und Versorgungswirklichkeiten von Menschen mit Demenz in der Gruppe der DAK-Gesundheit-Versicherten Auskunft geben soll, ermöglicht interessante und so bisher kaum vorliegende Einblicke in die Versorgungswirklichkeit unter Gesichtspunkten der Gesundheitskosten. Hier seien Dr. Helmut Hildebrandt, Timo Schulte und Laura Lange herzlich gedankt für die wieder sehr vertrauensvolle Zusammenarbeit.

Die OptiMedis AG steht für hohe Professionalität in dem Service der Datenauswertung. Dank gilt auch den Kolleginnen und Kollegen von der DAK-Gesundheit, die in äußerst verlässlicher und zugewandter Weise sowie mit großem Aufwand und Hingabe in der Sache die Daten für die Analyse zusammengestellt haben. Mit der OptiMedis-Analyse liegt nun ein hoch relevantes Daten-Set vor, das dazu einlädt, über Optimierungen in der Versorgung von Menschen mit Demenz nachzudenken.

Die qualitative Studie, die Einblick in die Pflegehaushalte von DAK-Gesundheit Versicherten bietet, wurde so ausgerichtet – wie im Übrigen auch die Routinedatenauswertung –, dass Versicherte aus unterschiedlichen Regionen Deutschlands einbezogen werden konnten. Dabei haben wir uns an den Regionaltypen des Bundesinstituts für Bau-, Stadt- und Raumforschung orientiert. Sowohl großstädtische als auch ländlich geprägte Regionen sind vertreten, prosperierende und eher strukturschwache Orte sind dabei. Die qualitativen Interviews bieten Einblick in sonst kaum zugängliche Lebenswelten. Sie ermöglichen den Zugang in vielfach vernachlässigte Lebenswirklichkeiten von pflegenden Angehörigen. Auch ich habe mich an diesen beteiligt und war, ebenso wie die für diesen Arbeitsschritt verantwortlichen KollegInnen von AGP Sozialforschung, Christine Bruker und Florian Wernicke, von der emotionalen Tiefe und den in vielfältiger Weise geschilderten Erfahrungen der Betroffenen sehr beeindruckt. Die Studie offenbart unterschiedliche Settings und zeigt dabei auf, wie relativ irrelevant regionale Infrastruk-

turen sein können, wenn die jeweilige Sorgeskultur nicht auch die Haushalte erreicht.

Auch das schlechte Image von Heimen und die subjektiv empfundene Aussichtslosigkeit der Versorgungssituation prägen die vielen Interviews. Immer wieder sprachen die nach der Wirklichkeit des Pflegealltages Befragten von dem Gefängnis, als das sie die Sorge- und Pflegeaufgaben sehen. Am ehesten gelingt die Sorge dann, wenn die Verantwortung für die Begleitung von Menschen mit Demenz auf unterschiedliche Schultern verteilt wird.

Das von AGP Sozialforschung geprägte Leitbild der *geteilten Verantwortung* scheint eine Bedingung guten Lebens auch für Menschen mit Demenz zu sein. Das hat auch der Siebte Altenbericht herausgestellt.

Ambulant betreute Wohngemeinschaften stehen pars pro toto für eine neue Sorgeskultur – wie es die Allensbach Studie deutlich macht auch in der Einschätzung der Bevölkerung. Ihr manifester Versorgungsbeitrag ist noch gering. Sie sind keineswegs überall verfügbar. Wie Hospize aber stehen sie für die Suche nach neuen Wegen des Wohnens und der Sorge auch für Menschen mit Demenz – und dies, wenn es sich bei ihnen um tragfähige Innovationen handelt – in geteilter Verantwortung. Darum wurde, ohne ambulant betreute Wohngemeinschaften als Lösung der Versorgungsherausforderung generell zu propagieren, das von der Bundes- und der Landespolitik geförderte Konzept der ambulant betreuten Wohngemeinschaft als Good Practice-Beispiel ausgewählt und steht am Abschluss des DAK Pflegereportes.

Die Gestaltung einer neuen Kultur der Hilfe und Unterstützung für Menschen mit Demenz ist voraussetzungsvoll. Sie ist gekennzeichnet von einem koproduktiven Zusammenwirken vieler Akteure – An- und Zugehörigen, Profis, Freiwilligen, Personen anderer Berufsgruppen und Institutionen. Das ist eine der wesentlichen Essenzen des Good Practice Beispiels. Alle Beteiligten, auch die Pflegekassen, sind gefordert, in einer dienenden und ermöglichenden Weise, die Bedingungen guten Lebens für Menschen mit Demenz zu befördern. Die Pflegeversicherung bietet dafür eine Basis. Im Zentrum steht, das macht der DAK Pflegereport 2017 deutlich, die kulturelle Annahme der Herausforderungen, die mit einem Recht auf Demenz als Lebensform verbunden sind.

Prof. Dr. Thomas Klie

Freiburg/Berlin Oktober 2017

**Teil 1: Expertise, Akzeptanz und Anteilnahme:
Voraussetzungen für einen gelingenderen
Alltag mit Demenz – Ergebnisse des
DAK Pflegereports 2017**

1. Expertise, Akzeptanz und Anteilnahme: Voraussetzungen für einen gelingenderen Alltag mit Demenz – Ergebnisse des DAK Pflegereports 2017

Thomas Klie

Gibt es ein gutes Leben mit Demenz? – Mit dieser Frage widmet sich der Pflegereport 2017 einem der wichtigsten aktuellen gesellschaftlichen Themen und Herausforderungen in einer Gesellschaft des langen Lebens – dem der hirnnorganischen Veränderungen, zusammengefasst unter dem Dachbegriff Demenz. Zahlreiche Menschen in Deutschland sehen sich direkt oder indirekt mit einer Form von Demenz konfrontiert. Etwa ein Viertel aller erwachsenen Deutschen hat bereits einen Menschen mit Demenz im Familien- oder Freundeskreis begleitet. Der Umgang mit der Krankheit kennt daher viele Bilder und Geschichten. Um diese adäquat zu untersuchen, wurden im aktuellen Pflegereport bewusst unterschiedliche empirische Zugänge gewählt.

Der Alltag mit Demenz aus Sicht der Angehörigen

Das Besondere: Die Leitfragen des Pflegereports konzentrieren sich nicht auf die jeweiligen Diagnosen und Ausprägungen der Symptome sowie individuellen Belastungen durch Demenz. Im Fokus stehen die Identifikation und Beschreibung von Bedingungen gelingenden Alltags und Lebens mit Demenz. In diese Betrachtungen wurden neben erkrankten Personen auch die sie begleitenden An- und Zugehörigen einbezogen. Anhand der perspektivischen Vielfalt reflektiert der Pflegereport 2017 ein tiefenschärferes Bild der Wirklichkeit eines Lebens mit Demenz als dies in sonstigen Statistiken und öffentlichen Thematisierungen der Fall ist.

Repräsentative Bevölkerungs- umfrage zum Thema Demenz

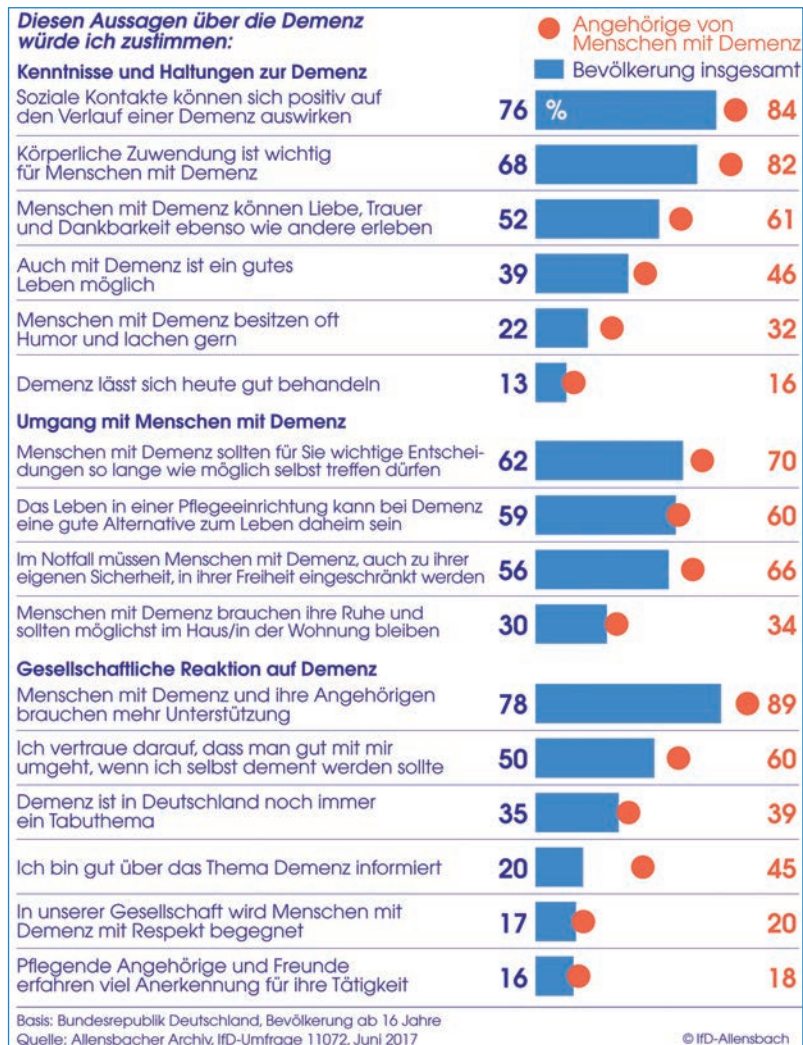
Das **Institut für Demoskopie Allensbach** erfragte innerhalb einer repräsentativen Bevölkerungsumfrage Einstellungen und Erfahrungen von Bundesbürgerinnen und -bürgern zum Thema Demenz. Um den beschriebenen Zielen zu folgen, wurde bei der Entwicklung des Fragebogeninventars besonderer Wert auf die Erhebung von Bedingungen eines guten Lebens, auch mit Demenz, gelegt. Das hintergründig verwandte *Konzept Guten Lebens* geht dabei auf die Arbeit der US-amerikanischen Philosophin und Rechtswissenschaftlerin Martha C. Nussbaum (Nussbaum 1999) zurück. Eine Reproduktion bestehender, sich an Aspekten von Pflegebedürftigkeit, Abhängigkeit und Perspektivlosigkeit anlehnender Stereotype sollte so entgegengewirkt werden.

Demenz als Lebensform anerkennen

Ein Recht auf Demenz haben (Klie 2017a; 2017b) – Dieser zunächst seltsam anmutenden Formulierung wohnt ein ernster Gedanke inne: Nimmt man das Konzept Martha C. Nussbaums ernst, gilt es, dass gutes Leben dort möglich wird, wo Menschen Nähe, Beteiligung, Sinnhaftigkeit und somit letztlich Würde erfahren kön-

nen. Für Menschen mit Demenz gilt dies unabhängig von derzeitigen Heilungsaussichten oder Behandlungsformen. Als Gesellschaft stehen wir somit vor der Aufgabe, Demenz als Lebensform anzuerkennen, wollen wir uns selbst nicht einer konstruktiven Alter(n)kultur (BMFSFJ 2010) verweigern. Die Chance hierfür liegt im gemeinsamen Lernen – individuell, fachlich und zivilgesellschaftlich.

Abbildung 1: Leben mit Demenz: Haltungen und Kenntnisse



Quelle: Institut für Demoskopie Allensbach, 2017.

Optimismus durch Erfahrung – Konfrontiert man die Ergebnisse der Bevölkerungsbefragung mit den vor allem medial präsenten Bildern zum Thema Demenz, die diese als einen nicht hinnehmbaren Zustand, sogar als Infragestellung von Identität und Autonomie, aber auch der Würde verstehen, so sind diese durchaus bemerkenswert.

Wissen zum ethischen Umgang mit Erkrankten ist vorhanden

Die für einen würdestiftenden Umgang essentiellen Wissensinhalte und Einstellungen sind in der Bevölkerung breit verankert. So ist vielen Menschen bekannt, dass sich intakte soziale Kontakte positiv auf Krankheitsverläufe auswirken können, dass körperliche Zuwendung auch für Menschen mit Demenz ein Bedürfnis darstellt und nicht zuletzt, dass betreffende Personen zur intensiven Empfindung und differenzierten emotionalen Äußerung fähig sind. Auch die Sicherung individueller Autonomie und Selbstbestimmung sowie eine gute fachliche Begleitung werden als wichtige Ressourcen zur Gestaltung eines Lebens mit Demenz benannt.

Relationale Autonomie **Gutes Leben teilen** – In diesem Zusammenhang ist ein erweitertes Verständnis des Autonomie-Begriffs gefragt: Als soziale Wesen leben wir, auch jenseits von Krankheit und Verletzlichkeit, in der Verwiesenheit auf andere. Wir benötigen Unterstützung in nahezu allen Lebensphasen und vertrauen auf das wohlwollende Handeln anderer Menschen. Besonders Menschen mit Demenz benötigen verschiedene Formen teilnehmender Fürsprache, um ihre Wünsche und Bedürfnisse angemessen selbstbestimmt umsetzen zu können. Die Fachwelt kennt hierfür den Begriff der relationalen (auf Beziehungen beruhenden) Autonomie. Diese kann als eine der grundlegenden Bedingungen guten Lebens kenntlich gemacht werden.

Geteilte Erfahrungen und Emotionen So verweisen die Ergebnisse der Bevölkerungsbefragung auf die Wichtigkeit gemeinsam geteilter Erfahrungen und Entscheidungen sowie der differenzierten Wahrnehmung von Menschen mit Demenz in ihren kommunikativen Fähigkeiten. Damit dies gelingen kann, bedarf es immer auch einer gemeinsamen Erörterung der jeweiligen Lebenssituation. Dies belegen auch die Aussagen der Personen, die Erfahrung in der Begleitung von Menschen mit Demenz besitzen. Von ihnen halten 77 % ein gutes Leben mit der Krankheit für möglich und benennen sogar konkrete Beispiele. Sie berichten von Momenten geteilter Freude, humorvollen und sogar lustigen Szenen, der ausgeprägten Emotionalität Demenzbetroffener und verschiedenen Möglichkeiten, Freude zu empfinden. Erfreulich ist zudem, dass auch jene Menschen ohne Krankheitserfahrung überwiegend zustimmend auf die eingangs gestellte Frage nach der Möglichkeit eines guten Daseins mit Demenz reagieren.

Bessere Unterstützung für Angehörige notwendig Um die beschriebenen Qualitäten im Alltag sichtbar zu machen, bedarf es jedoch der Erfüllung verschiedener Voraussetzungen. Auch dies heben die Befragten deutlich hervor. An- und Zugehörige bedürfen wesentlich besserer Unterstützung durch professionelle, aber auch informelle Akteure. Die Ergebnisse geben zudem Anlass, die Sicherung von bisher bedeutsamen sozialen und familiären Bezügen in den Vordergrund der Begleitung zu stellen.

Geteilte Verantwortung **Verantwortung teilen** – Komplexe Lebenslagen, zu denen zweifelsohne auch der alltägliche Umgang mit Demenz gehört, erfordern kreative und gut organisierte Begegnungsformen. Menschen, die sich in der Pflege und Begleitung Demenzerkrankter engagieren,

wissen um die zahlreichen Belastungsmomente. Die vielfältigen Aufgaben, die mit der Begleitung und Versorgung von Menschen mit Demenz einhergehen, können daher nur gemeinsam gelingen.

Dass diese Hilfe nötig und gewünscht ist, zeigen nicht nur die zuvor beschriebenen Ergebnisse dieser Studie. Die gesellschaftliche Bedeutung und Tragweite geteilter Verantwortungsstrukturen, insbesondere in Bezug auf die Lebensphase Alter, treten im Siebten Altenbericht der Bundesregierung, der sich diesem Thema intensiv widmet, deutlich hervor (BMFSFJ 2016). Die gekennzeichnete Relevanz für den gelebten Alltag mit Demenz spiegelt sich auch in den Einstellungen und Erwartungen der Bevölkerung wieder:

Die Befragungsergebnisse zeichnen ein Bild wahrgenommener und gewünschter Aufgabenverteilung bei der Pflege und Begleitung durch eine Mischung aus professionellen Gesundheitsdienstleistungen und informeller Unterstützung (Welfare-Mix) (Klie/Ross 2005). Neben (notwendigen) professionellen Hilfen, sind es vor allem An- und Zugehörige, Freunde, Bekannte und Freiwillige, die einen gewichtigen Beitrag zur Gestaltung eines guten Lebens mit Demenz leisten können. Das Bild, das die Befragten über ein Leben mit Demenz widergeben, ist geprägt von dem Bemühen, den Betroffenen mit Respekt und Würde zu begegnen. Auch die Versorgungssituation wird von gut der Hälfte der Befragten als akzeptabel angegeben. Die zuvor beschriebenen Aussagen kennzeichnen eine Ambivalenz hinsichtlich der Forderung nach einer besseren finanziellen und professionellen Unterstützung. Auch die Bedeutung osteuropäischer Pflegekräfte in der Versorgung von Menschen mit Demenz wird im Pflegereport berücksichtigt.

**Wunsch nach
ergänzenden
Arten von
Unterstützung**

Die Leistungsfähigkeit der An- und Zugehörigen, die sich in den Befragungsergebnissen widerspiegelt, ist erstaunlich: Auch wenn ein Drittel betont, man habe sich an den Grenzen seiner Kraft befunden und das Privatleben stark beeinträchtigt wurde, gilt dies für die Mehrheit der Befragten so nicht. Allerdings nimmt die Besorgnis zu, selbst einmal an Demenz zu erkranken.

**Leistungen der
An- und Zuge-
hörigen**

Nicht zuletzt erfüllen auch ehrenamtlich Tätige eine wichtige unterstützende Funktion, gerade in häuslichen Pflege-Settings. Fast 30 % der Befragten gaben dies an. Ernüchternd ist hingegen, dass sich gerade einmal 0,2 % der Bevölkerung freiwillig für Menschen, die auf Pflege und Betreuung angewiesen sind, engagieren.

Orte guten Lebens – Welcher Ort für ein gutes Leben mit Demenz geeignet ist, darüber wird viel debattiert. Der Pflegereport 2017 dokumentiert in beeindruckender Weise die Ratlosigkeit vieler Menschen bei der Beantwortung dieser Frage. Die Ergebnisse weisen deutlich darauf hin, dass der eigene Haushalt demenzerkrankter Personen nicht in jedem Fall die besten Lebens- und Versorgungsbedingungen bietet.

- Orte der Sorge und Betreuung** Zwar sind Pflegeheime noch immer tendenziell weniger beliebt, als häusliche oder anderweitige Versorgungsformen. Dennoch sind nur 28 % der Befragten der Meinung, dass der eigene Haushalt der beste Ort für Menschen mit Demenz ist. Vergleicht man diese Aussagen etwa mit dem gewünschten Sterbeort zeichnet sich ein anderes Bild: Das eigene Zuhause wird, wie der Pflegereport 2016 zeigte, sehr viel häufiger als geeigneter Sterbeort identifiziert. Es sind auch nicht die Haushalte von Angehörigen und Kindern, die als favorisierte Orte angesehen werden. Verbreitet ist die Ratlosigkeit: „Wo leben mit Demenz?“
- Wohngruppen als neues Versorgungskonzept** Eher sind es die Alternativen – neue Wohnformen wie ambulant betreute Wohngemeinschaften –, die als institutionelle Lösung die höchste Zustimmung erfahren. Dabei sind sie bis auf wenige Regionen infrastrukturell kaum verfügbar (Klie et al. 2017). Sie stehen aber für andere, neue Wohn- und Versorgungskonzepte, die im Pflegereport 2017 angeführten good-practice-Beispiel noch besonders gewürdigt werden. Ähnlich wie Hospize stehen Pflegewohngruppen mit einem deutlichen Ortsbezug für Zuversicht stiftende Bilder und Wünsche hinsichtlich der Wohn- und Versorgungssituation.
- Gut versorgt. Aber wie?** – Im deutschsprachigen Raum haben sich in den vergangenen Jahren eine Vielzahl neuer Wohn- und Versorgungsformen, insbesondere für Menschen mit Demenz etabliert. Eine exakte, detaillierte Übersicht zu erhalten ist aufgrund der oft ungenauen (rechtlichen) Definition nur schwer möglich (Jann 2015). Dabei sind es jedoch fast immer spezifische individuelle Bedürfnisse, die für die Wahl einer angemessenen Wohn- und Versorgungslösung ausschlaggebend sind.
- Ambulant betreute Wohngemeinschaften** Besonderer Beliebtheit erfreuen sich derzeit alternative Wohn- und Betreuungsformen wie beispielsweise ambulant betreute Wohngemeinschaften. Sie werden in der Bevölkerung offenbar am ehesten als Versorgungsform akzeptiert; mit ihnen werden Hoffnungen verbunden. Sie sind in ihrer Struktur zudem Ausdruck geteilter Verantwortung und selbstbewusster Lebensgestaltung.
- good-practice-Beispiel** Das im aktuellen Pflegereport vorgestellte good-practice-Beispiel zeigt, dass die gemeinschaftliche Gründung einer Wohngemeinschaft voraussetzungsreich ist. Dies betrifft vor allem den Betrieb, die rechtliche Absicherung sowie die stabile Finanzierung einer derartigen Einrichtung. Dennoch leisten Beispiele wie dieses einen gewichtigen Beitrag zur Weiterentwicklung individualisierter, innovativer Wohn- und Versorgungsformen, neuen Gesundheitsdienstleistungen und stärken somit auch Möglichkeiten, eigene Wünsche kranker und pflegebedürftiger Menschen selbstbestimmt umzusetzen. Zudem können sich die dort gesammelten Erfahrungen positiv auf bestehende Angebote auswirken und zu Verbesserungen führen.
- Gut beraten?** – Mit den Reformen der letzten Legislaturperiode ist die Pflegeversicherung ein gutes Stück weitergebracht worden: Es

gibt einen neuen Pflegebedürftigkeitsbegriff, der auch und gerade Menschen mit Demenz in den Blick nimmt. Zudem gibt es vermehrt flexibilisierte Leistungen.

Die Qualität der Beratung und Begleitung der Pflegekassen kann deutschlandweit als ausgesprochen heterogen beschrieben werden. Diese Unterschiedlichkeit drückt sich letztlich besonders in der Ausgestaltung häuslicher Pflegearrangements aus. Diese bilden noch immer die häufigste Versorgungsform – mit all ihren Chancen und Risiken. Politische Akteure dürfen sich aufgefordert fühlen, gerade in regionalen und lokalen Zusammenhängen für adäquate Angebote mit passgenauen Beratungs- und Versorgungsleistungen zu garantieren.

Beratungs- und Unterstützungsleistungen der Pflegekassen ausbauen

Die Inhalte des neuen Pflegebedürftigkeitsbegriffs müssen sich noch in unser Denken und die pflegerische Praxis einschreiben. Zwar sind sie in den relevanten Institutionen bekannt; jedoch noch längst nicht überall selbstverständlicher Bestandteil alltäglichen (berufspersonellen) Agierens. Das Leistungsgeschehen professioneller Akteure (beispielsweise Krankenhäuser, Pflegeheime oder Pflegedienste) ist weiterhin stark verrichtungsorientiert. In der Verankerung neuer Wissensinhalte und Haltungen ist eine weitere Aufgabe gesundheitspolitischer und fachlicher Arbeit zu sehen.

Erfreulich ist, dass innerhalb der deutschen Bevölkerung ein weitreichend differenziertes Bild demenzieller Erkrankungen existiert. Befragte Personen benennen Ressourcen und positive Eigenschaften von Menschen mit Demenz sowie eines Lebens mit der Krankheit. Und dies in Anerkennung aller damit verbundenen Schwierigkeiten.

Differenziertes Wissen über Demenz in der Bevölkerung

Hilfe mit System – Die Gestaltung eines Lebens unter erschwerten Bedingungen bedarf auch systematischer und professioneller Unterstützung. Dabei kommt besonders der Pflegeversicherung eine tragende Rolle zu. In der nun endenden Legislaturperiode erfuhr diese vor allem durch die Pflegereformen eine besondere, differenziertere Betrachtung. Dennoch ist die Wahrnehmung der Pflegeversicherung in der Bevölkerung von gemischten Gefühlen geprägt.

Die Pflegeversicherung wird gewürdigt und geschätzt; jedoch werden die durch sie vorgehaltenen Leistungen auch für nicht ausreichend erachtet. Fast 75 % der Befragten, darunter 86 % der Angehörigen von Menschen mit Demenz, wünschen sich eine stärkere Unterstützung. Namentlich gilt dieser Wunsch für Formen professioneller Begleitung hinsichtlich der Pflege und Versorgung – egal ob Zuhause oder in Einrichtungen. Tatsächlich werden diesbezügliche Beratungs- und Sachleistungen in Deutschland, besonders im häuslichen Bereich, nur zurückhaltend angenommen. So nehmen nur etwa 30 % der häuslich versorgten Pflegebedürftigen Leistungen professioneller Pflegedienste im Rahmen des SGB XI in Anspruch.

Pflegeversicherung – geschätzt aber nicht ausreichend

(Be-)Grenzen der Sorge – Allem Optimismus entgegen, zeigt sich in den benannten Ergebnissen auch ein anderes Bild: Vielfach sor-

Spannungsfeld zwischen Sicherheit und Freiheit

gen sich Menschen nachvollziehbar um die Sicherheit und gute Versorgung Demenzbetroffener. In diese Sorge mischt sich dabei auch die inhärente Bereitschaft, Menschen, falls es nötig erscheint, in ihrer Freiheit einzuschränken.

Das sich hierin offenbarende Spannungsfeld zwischen (begrenzender) Fürsorge und Freiheit prägt seit vielen Jahren fachliche und öffentliche Debatten um gute sowie tragfähige Versorgungskonzepte für Menschen mit Demenz. Diesbezügliche Arbeiten verweisen auf die Möglichkeit zur Auflösung des gekennzeichneten Problemfeldes durch den advokatorischen Leitsatz *Freiheit durch Fürsorge*. Menschen mit Demenz erlangen ihren größtmöglichen Spielraum an Lebensgestaltung, indem sie durch empathisch mit ihnen verbundenen Menschen gut begleitet werden.

Einfach unvorstellbar? – Selbstverständlich: Ein Leben mit Demenz ist für viele gesunde Menschen kaum vorstellbar. Es stellt viel von dem in Frage, was uns als Menschen heute wichtig erscheint.

Die Ergebnisse des aktuellen Pflegereports zeichnen jedoch ein facettenreicheres Bild. Bemerkenswert ist, dass die Gestaltung eines Lebens mit Demenz weithin als (gemeinschaftliche) Aufgabe verstanden wird. Negative Vorstellungen von Alter(n) und Demenz haben, trotz ihrer wiederkehrenden medialen Präsenz, nicht das erwartete Gewicht.

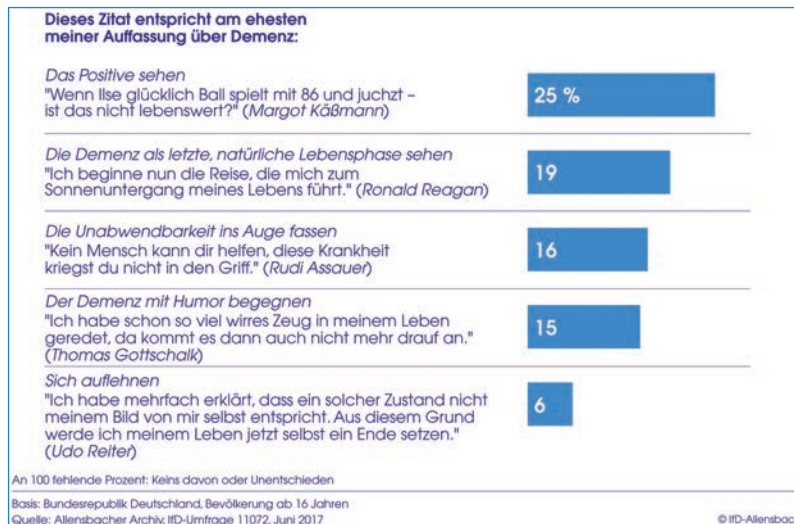
Der Demenz-Experte Christian Müller-Hergl bezeichnet die in den Medien häufig vertretenen defizitären Bilder als antizipatorische, also vorangenommene, Entwertungsmechanismen des zukünftigen dementen Selbst. Menschen, die ein Leben durch rationale Entscheidungen gestalten, können sich oft nicht vorstellen, wie sich der stetige Verlust kognitiver Ressourcen auf ihr Dasein auswirkt. Das macht ihnen Angst.

Furcht vor Demenz

Diese Furcht vor Demenz ist in der Bevölkerung weit verbreitet (Corney/Bond 2004; Volicer 2016). Der oft fatalistische und aggressive mediale Umgang mit dem Thema Demenz schürt diese Befürchtungen zusätzlich. Daher dürfen sich die großen Medienhäuser angesprochen und eingeladen fühlen, einen konstruktiven und differenzierteren Dialog zum Thema zu gestalten. Sie können dabei helfen, Demenz als Lebensform kulturell zu verankern und Betroffenen mit Würde, Akzeptanz und Wertschätzung zu begegnen.

„In den Mund gelegt“ – In einem letzten Untersuchungsschritt wurden den Befragten Zitate prominenter Persönlichkeiten zum Thema Demenz vorgelegt, ohne jedoch die Urheber zu benennen. Anhand der individuellen Auswahl eines oder mehrerer dieser Zitate, sollte den Beteiligten ermöglicht werden, ihre Einstellungen, Erfahrungen und Vorstellungen von Demenz pointiert zu beschreiben. Viele nutzten die Gelegenheit, sich mehreren Aussagen zuzuwenden.

Abbildung 2: Wie man der Demenz begegnen würde



Quelle: Institut für Demoskopie Allensbach, 2017

„Ich beginne nun die Reise, die mich zum Sonnenuntergang meines Lebens führt.“ Ganze 90 % der Bevölkerung würden sich diesem Zitat des ehemaligen US-Präsidenten Ronald Reagan anschließen, der seine Erkrankung als letzte, natürliche Lebensphase betrachtete.

Reaktionen auf Zitate von Prominenten

„Wenn Ilse glücklich Ball spielt mit 86 und juchzt – ist das nicht lebenswert?!“ 25 % der Bevölkerung entschieden sich für diese Beschreibung der evangelischen Theologin Margot Käsmann. Sie lenkt den Blick auf die schönen und lebenswerten Momente.

„Kein Mensch kann dir helfen, diese Krankheit kriegst du nicht in den Griff.“ Dieser eher fatalistischen Äußerung des ehemaligen, an Demenz erkrankten Fußballmanagers Rudi Assauer schlossen sich 16 % der Befragten an. Sie betont die Unabwendbarkeit der Krankheit und das Gefühl des Ausgeliefertseins.

„Ich habe schon so viel wirres Zeug in meinem Leben geredet, da kommt es dann auch nicht mehr darauf an.“ 15 % entschieden sich, dem humoristischen Zugang des TV-Moderators Thomas Gottschalk zu folgen. Dass Humor eine wichtige Ressource im Umgang mit Demenz sein kann, spiegeln auch die weiteren Ergebnisse dieser Studie wider. Sie treten vor allem in den qualitativen Interviews hervor.

„Ich habe mehrfach erklärt, dass ein solcher Zustand nicht meinem Bild von mir selbst entspricht. Aus diesem Grund werde ich meinem Leben nun selbst ein Ende setzen.“ Lediglich 6 % würden sich diesem ambivalenten, aus Selbstbestimmung und Hoffnungslosigkeit getragenen, Zitat des langjährigen MDR-Intendanten Udo Reiter anschließen.

Reine Routine? – Die Auswertung der DAK-Gesundheit-Routinedaten gehört inzwischen zum Standard-Repertoire des Pflegereports. Anhand der Analyse dieser Daten können neben der Verteilung und Häufigkeit bestimmter Krankheiten auch die sie betreffenden Versorgungsformen sowie die damit verknüpften Kosten dargestellt werden.

**Erkenntnisse
aus Routine-
daten**

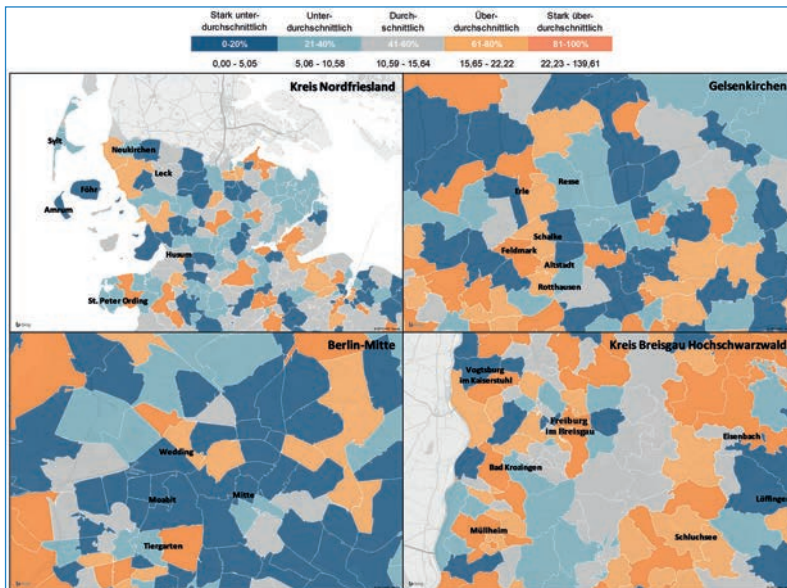
Die Firma *OptiMedis* hat Fragen der Häufigkeit (Prävalenz), der regionalen Verteilung und des Versorgungsgeschehens in Relation zur ersten Demenzdiagnose näher untersucht. Klar ist, dass Demenz zu den therapeutisch besonders aufwendigen und kostenintensiven Erkrankungsformen in Deutschland gehört.

Überraschend ist hingegen die regional sehr unterschiedliche Verteilung entsprechender Diagnosen. Negativ fällt auf, dass eine Erstdiagnose oft nicht adäquat, also entlang etablierter diagnostischer Leitkriterien, erfolgte. 63,7 % der Betroffenen wurden mit einer sogenannten *nicht näher bezeichneten Demenz* diagnostiziert.

Auch die Zuordnung individueller Gesundheitsleistungen für Versicherte ist durch die Auswertung der Routinedaten möglich. Menschen mit Demenz sind häufig von mehreren Begleiterkrankungen betroffen (Multimorbidität). Dies zeigt auch der Pflegereport 2017. Mit einer Demenz-Diagnose steigt die Verordnung von Psychopharmaka massiv an. Zudem erhöht sich die Anzahl von Mehrfachverordnungen weiterer pharmazeutischer Präparate (Polypharmazie). Betrachtet man die bisherigen Wissensbestände zur adäquaten medikamentösen Behandlung von Menschen mit Demenz, so werden Qualifizierungsoptionen mehr als deutlich (American Geriatrics Society 2015; Eckardt et al. 2014; Glaeske 2011).

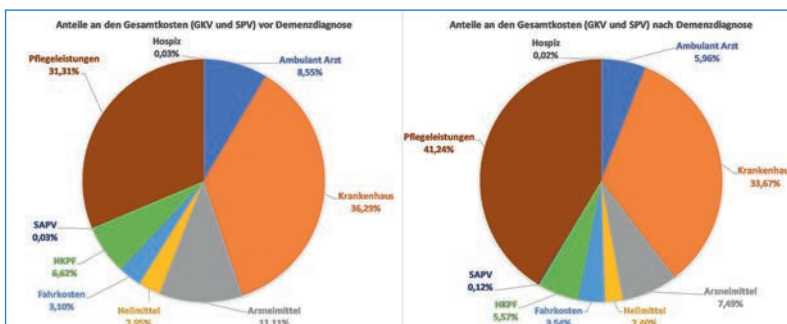
Bei der Betrachtung der diagnoseassoziierten Kosten steht für Menschen mit Demenz die Gewährung von Pflegeleistungen der Pflegekassen (ambulant und stationär) (ca. 41 %) im Vordergrund. Leistungen der häuslichen Krankenpflege sowie der ambulanten ärztlichen und rehabilitativen Versorgung sind demgegenüber eher unterrepräsentiert.

Abbildung 3: Demenzprävalenz pro 1.000 Einwohner (Ausschnitt Kreis Nordfriesland, Gelsenkirchen, Berlin-Mitte und Kreis Breisgau Hochschwarzwald)



Quelle: OptiMedis, 2017.

Abbildung 4: Anteile der Leistungsbereiche an den untersuchten Gesamtkosten (GKV) der demenzkranken pflegebedürftigen Versicherten, links in dem relativen Jahr vor und rechts in dem relativen Jahr nach der Demenzdiagnose



Quelle: OptiMedis, 2017.

Insbesondere fallen die Kosten für Krankenhausbehandlungen für Demenzerkrankte ins Gewicht. Betroffene sind häufiger als andere Erkrankte mit Krankenhauseinweisungen konfrontiert. 75 % der Betroffenen erfahren im Folgejahr der Erstdiagnose eine Einweisung. Aufgrund der im Krankheitsverlauf zunehmenden Wahrscheinlichkeit von Pflegebedürftigkeit und Abhängigkeit geben diese Zahlen

auch Anlass, die Stabilität häuslicher sowie (teil-)stationärer Versorgungsleistungen zu einem vordringlichen Thema zu machen.

Neben den gesundheitsökonomischen Effekten sind vor allem die mit einem Krankenhausaufenthalt verbundenen hohen individuellen Belastungen für demenzkranke Personen von Belang. Dies begründet sich u. a. in der für Betroffene ungewohnten Umgebung, dem Mangel an Bezugspersonen sowie der oft nur unzureichend angepassten Infrastruktur in den Einrichtungen.

Die von *OptiMedis* aufbereiteten Daten geben Anlass, bestehende Versorgungskonzepte kritisch zu reflektieren und weiterzuentwickeln. Durch die Etablierung ärztlicher Leitlinien konnte in den vergangenen Jahren bereits viel zur Verbesserung der Versorgungssituation von Menschen mit Demenz im Krankenhaus beigetragen werden. Jedoch fehlt es derzeit noch immer an einer flächendeckenden Umsetzung dieser.

Acht Telefon-interviews

In vivo: Ein Blick in die Pflegewirklichkeit – Wie bereits im Vorjahr nimmt der aktuelle Pflegebericht die Perspektive der DAK-Gesundheit-Versicherten gesondert in den Blick. Hierzu wurden insgesamt acht Telefon-Interviews mit Versicherten aus vier unterschiedlichen Regionen in Deutschland geführt. Alle Befragten verfügen über Erfahrungen in der Pflege und Begleitung von demenzerkrankten Angehörigen.

Ängste und Sorgen

Im Gegensatz zu den Ergebnissen der Bevölkerungsumfrage sind die Interviews von deutlichen Belastungserfahrungen geprägt. Es wird von sozialer Isolation, Gefühlen des Ausgeliefertseins, Beschämung und Resignation berichtet.

Die Befragten berichten über die Transformation vertrauter und tradierter Beziehungsgefüge ebenso, wie über das Gefühl, die gesamte Pflege- und Sorgearbeit allein bewältigen zu müssen. Einige Interviewte interpretierten die durch sie geleistete Pflege sogar als individuelles, unabänderliches Schicksal. Vielfach führten die benannten Aspekte zu der Äußerung, „*wie in einem Gefängnis*“ zu leben, nicht zuletzt, da sich soziale Kontakte durch die Pflegesituation zunehmend verminderten.

Problematische Erfahrungen

Die geschilderte Problemsicht schlägt sich zudem auch auf die Beurteilung stationärer Pflege- und Betreuungsangebote nieder. Einige der Interviews sind von teilweise dramatischen Erfahrungen und Sichtweisen geprägt. Anhand dieser Beobachtungen lässt sich die in den vorausgegangenen Abschnitten beschriebene hohe Bedeutung professioneller und informeller Unterstützung sowie geteilter Verantwortung nochmals hervorheben.

Geglückte Versorgungsarrangements

Allem Pessimismus entgegen lassen sich auch Faktoren gelingender Gestaltung von Pflege- und Sorgeaufgaben erkennen. Solche Versorgungsarrangements zeichnen sich durch die Verteilung der Aufgaben zwischen professionell und informell Unterstützenden

aus. Auf diese Weise können häusliche Pflege-Settings an Stabilität und Betroffene an Lebensqualität gewinnen.

Hinsichtlich einer zukünftig besseren Unterstützung pflegender Angehöriger machen die Befunde deutlich, dass dringend über Formen zugehender Beratung und ortsnahe Begleitung der Pflegehaushalte nachgedacht werden muss. Aus den Interviews wird deutlich, dass beispielsweise zugehende Angebote des Case-Managements (§ 7a SGB XI) den Befragten weitgehend unbekannt sind.

Auch regional und lokal fehlt es an einer effizient unterstützenden Infrastruktur, die die Pflege- und Sorgeaufgaben erleichtern und gestalten hilft. Ein gutes Leben mit Demenz kennt Voraussetzungen, die auch im erweiterten sozialen Umfeld Betroffener zu suchen sind. Hier ist das Stichwort der *demenzfreundlichen Kommune* zu nennen. Solche Städte und Gemeinden zeichnen sich durch spezielle, an den Bedarfen von Demenzbetroffenen ausgerichteten Angeboten und Infrastrukturen aus. Sie sind zudem Ausdruck bewusst wahrgenommener Mitverantwortung in einer sorgenden Gemeinschaft.

**Demenz-
freundliche
Kommune**

Bezüglich der konkreten Hilfe vor Ort, deuten die Erfahrungsberichte darauf, dass Pflegedienste häufig als verrichtungsorientiert und wenig kreativ in der individuellen Gestaltung der jeweiligen Lebens- und Versorgungssituation wahrgenommen werden.

Zusammenfassend ist zu sagen, dass jede Pflege- auch als Lebenssituation verstanden werden muss und somit als Gestaltungsherausforderung zu interpretieren ist. Die Mischung von Expertise, Akzeptanz und Anteilnahme sowie die Verteilung anfallender Aufgaben auf mehrere Schultern sind Bedingungen guten Lebens für und mit Menschen mit Demenz.

Literatur

- American Geriatrics Society (2015): American Geriatrics Society 2015 Updated Beers Criteria for Potentially Inappropriate Medication Use in Older Adults. In: Journal of the American Geriatrics Society, 63 (11), S. 2227–2246. <https://doi.org/10.1111/jgs.13702>
- Corner, L./Bond, J. (2004): Being at risk of dementia. Fears and anxieties of older adults. In: Journal of Aging Studies, 18 (2), S. 143–155. <https://doi.org/10.1016/j.jaging.2004.01.007>
- Eckardt, R./Steinhagen-Thiessen, E./Kämpfe, S./Buchmann, N. (2014): Polypharmazie und Arzneimitteltherapiesicherheit im Alter. Strategien zur Verbesserung. In: Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie, 47 (4), S. 293–301. <https://doi.org/10.1007/s00391-013-0562-0>
- Glaeske, G. (2011): Missbrauch von Neuroleptika. Gefährliche Medikamente statt Betreuung für Demenzkranke. In: Dr. med. Ma-buse, 36 (193), S. 42.
- Jann, A. (2015): Age-Wohnmatrix. Bedürfnisse statt Begriffe ins Zentrum stellen. In: Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie, 48 (2), S. 164–168. <https://doi.org/10.1007/s00391-013-0566-9>
- Klie, T. (2017a): Recht auf Demenz? Einführung. In: Demenz – Das Magazin (34), 4.
- Klie, T. (2017b): Teilhabe von Menschen mit Demenz – als Recht auf Demenz? In: Demenz – Das Magazin (33), S. 59–61.
- Klie, T./Heislbetz, C./Schuhmacher, B./Keilhauer, A./Rischard, P./Bruker, C. (2017): Ambulant betreute Wohngruppen. Bestandserhebung, qualitative Einordnung und Handlungsempfehlungen. Abschlussbericht. Studie im Auftrag des Bundesministeriums für Gesundheit. Hrsg. von AGP Sozialforschung & Hans-Weinberger-Akademie. Berlin.
- Nussbaum, M. C. (1999): Gerechtigkeit oder das gute Leben. Frankfurt am Main.
- Volicer, L. (2016): Fear of Dementia. In: Journal of the American Medical Directors Association, 17 (10), S. 875–878. <https://doi.org/10.1016/j.jamda.2016.06.022>

Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Leben mit Demenz. Haltungen und Kenntnisse . . .	3
Abbildung 2: Wie man der Demenz begegnen würde	9
Abbildung 3: Demenzprävalenz pro 1.000 Einwohner (Ausschnitt Kreis Nordfriesland, Gelsenkirchen, Berlin-Mitte und Kreis Breisgau Hochschwarzwald)	11
Abbildung 4: Anteile der Leistungsbereiche an den untersuchten Gesamtkosten (GKV) der demenzkranken pflege- bedürftigen Versicherten, links in dem relativen Jahr vor und rechts in dem relativen Jahr nach der Demenzdiagnose	11

Teil 2: Die Studien zum DAK Pflegereport 2017

1. Leben mit Demenz

Einstellungen und Beobachtungen der deutschen Bevölkerung

Untersuchungsbericht für den DAK Pflegereport 2017

Wilhelm Haumann

1.1 Vorbemerkung

Größere Präsenz des Themas Demenz	Demenzerkrankungen und die Pflege von Menschen mit Demenz stehen heute weitaus mehr im Blick der Öffentlichkeit als noch vor einigen Jahrzehnten. Davon zeugen nicht allein erfolgreiche Spielfilme wie „Honig im Kopf“ (2014) und „Die Auslöschung“ (2013). Auch die zunehmende Berichterstattung über Demenz- bzw. Alzheimererkrankung von Prominenten hat das Bewusstsein für die Häufigkeit solcher Krankheiten vergrößert. Nachdem bedeutende Persönlichkeiten offen über ihre Erkrankung berichteten, hat sich auch die Scham bzw. die Scheu sichtlich verringert, mit der das Sprechen über solche geistig-seelischen Krankheiten in der eigenen Familie oder im Bekanntenkreis oft behaftet war.
Stetige Zunahme an Demenzerkrankungen	Den Hintergrund dieser Entwicklung bildet eine stetige Zunahme der Demenzerkrankungen, die zudem bewirkt, dass mehr und mehr Menschen Personen mit einer Demenzerkrankung im persönlichen Umfeld kennen. Für das Jahr 2012 zeigten Berechnungen im Auftrag der Deutschen Alzheimer Gesellschaft bereits 1,5 Mio. Demenzpatienten in Deutschland. Da in jedem Jahr etwa mehr als 300.000 Menschen neu erkranken und weniger Kranke sterben, wächst die Zahl der Kranken um jährlich etwa 40.000 (Deutsche Alzheimer Gesellschaft 2014). Für 2017 rechnen Fachleute hierzulande bereits mit mehr als 1,7 Mio. Menschen mit Demenz. Weltweit leiden derzeit nach aktuellen Schätzungen der Weltgesundheitsorganisation WHO etwa 47 Mio. Menschen an Demenz. In jedem Jahr erkranken danach rund 10 Mio. Menschen an einer der unterschiedlichen Demenzkrankheiten, von denen Alzheimer mit ca. 60 % die weitest häufigste Form ist (World Health Organization 2017). Da die Wahrscheinlichkeit einer Demenz im höheren Lebensalter deutlich ansteigt, hat die weltweite Zunahme der Lebenserwartung mit größeren Anteilen von Personen im höheren Alter bislang zwangsläufig auch eine Zunahme der Demenzerkrankungen zur Folge.
Noch kein medizinischer Durchbruch bei der Behandlung von Demenz	In der Vergangenheit gab es zwar schon mehrfach Hoffnungen auf einen gentherapeutischen Durchbruch bei der Behandlung insbesondere von Alzheimer. Spürbare Fortschritte jenseits der Forschung stehen jedoch bislang aus. Immerhin ist es derzeit möglich, das Fortschreiten der Krankheit für eine Zeit zu verlangsamen und viele Symptome mit der Hilfe von Medikamenten zu lindern. Falls sich jedoch keine grundsätzliche Veränderung ergibt, muss man für

das Jahr 2050 allein für Deutschland mit rund 3 Millionen Demenzpatienten rechnen (Deutsche Alzheimer Gesellschaft 2014).

Die materiellen Möglichkeiten der Betreuung und Pflege dieser Kranken werden in Deutschland zum großen Teil durch die Vorgaben der staatlichen Pflegeversicherung bestimmt. In der Vergangenheit entstanden dabei nicht selten Probleme, weil die Begleitung und Pflege für Menschen mit Demenz in den ersten beiden Jahrzehnten der Pflegeversicherung vergleichsweise schlecht unterstützt wurde. Nachdem das Begutachtungsverfahren eher auf körperliche Einschränkungen ausgerichtet war, die eine zeitaufwendige „Grundpflege“ benötigen, konnten Demenzpatienten oft nur dann Leistungen erhalten, wenn ihre Demenz eine höhere Stufe erreichte oder mit anderen Krankheiten einherging.

Pflegeversicherung in der Kritik

Eine erste größere Verbesserung für Demenzpatienten bewirkte die Pflegereform 2006. Wenn „eingeschränkte Alltagskompetenz“ bescheinigt wurde, gab es fortan eine bessere Unterstützung durch die Pflegekasse, die ab 2015 auch unabhängig von der Anerkennung einer Pflegestufe gewährt wurde. Durch das Pflegestärkungsgesetz II, das seit Januar 2017 in Kraft ist, werden die typischen Fähigkeitsstörungen und Einschränkungen der Selbstständigkeit im Konzept des neuen Pflegebedürftigkeitsbegriffes mit berücksichtigt. Bei seiner Neudefinition der Pflegebedürftigkeit berücksichtigt das Gesetz die geistigen Einschränkungen stärker als die vorhergehende Regelung. Innerhalb der nun fünf Pflegegrade werden Demenzkranke meist in den dritten Grad eingestuft, der für Patienten mit schwerer Beeinträchtigung von Selbstständigkeit oder Fähigkeiten vorgesehen ist. Damit haben auch Menschen mit Demenz die Möglichkeit, ihren vollständigen Hilfebedarf gegenüber der Pflegekasse geltend zu machen. Zugleich werden damit Menschen mit Demenz im Rahmen der Pflegestatistik zu höherem Grade erfasst als zuvor.

Pflegereform 2006

Allerdings sagen die bloßen Zahlen der Pflegestatistik noch nicht allzu viel darüber, was ein Leben mit Demenz heute eigentlich bedeutet. Trotz der großen und zunehmenden Verbreitung von dementiellen Beeinträchtigungen sind auch die Wahrnehmungen und Haltungen zur Demenz bislang kaum untersucht worden. Insbesondere stellt sich die Frage, wie weit ein Leben mit der schweren Krankheit Demenz in den Augen der Bevölkerung noch ein gutes, lebenswertes Leben sein kann.

Wahrnehmung von Demenz in der Öffentlichkeit?

Um solche Haltungen zu ermitteln, führte das Institut für Demoskopie Allensbach für den DAK Pflegereport 2017 (Studienleitung: Professor Dr. Klie, Evangelische Hochschule Freiburg) jetzt eine empirische Untersuchung zum Thema „Leben mit Demenz“ durch. Im Rahmen einer bevölkerungsrepräsentativen Umfrage wurden dazu Kenntnisse und Erfahrungen erhoben. Die Befragten konnten sowohl ihre Idealvorstellungen zur Betreuung und Pflege von Menschen mit Demenz schildern wie auch ihre eigenen Erfahrungen bei der Begleitung von demenzkranken Angehörigen. Das Fragenpro-

Studie zum Thema „Leben mit Demenz“

gramm wurde gemeinsam mit dem Projektleiter Prof. Dr. Thomas Klie und seinem wissenschaftlichen Mitarbeiter Florian Wernicke entwickelt. Im Mittelpunkt stand dabei die Frage nach einem (möglichen) guten Leben mit Demenz. Die Untersuchung richtet sich also weniger auf die Krankheit und die somatische Pflege, sondern fragt eher nach den Bedingungen guten Lebens, sowohl der Betroffenen selbst als auch der sorgenden An- und Zugehörigen.

Wer wurde befragt?

Das Fragenprogramm wurde in eine Mehrthemenumfrage eingeschlossen, bei der zwischen dem 1. und dem 15. Juni 2017 eine Stichprobe von 1.437 Personen ab 16 Jahren befragt wurde. Innerhalb dieser Stichprobe konnten 322 Personen über aktuelle oder frühere Erfahrungen mit der Betreuung und Pflege von demenzkranken Angehörigen berichten. Die Interviews wurden mündlich-persönlich von 443 Interviewern im gesamten Bundesgebiet durchgeführt. Die gewichteten Gesamtergebnisse sind repräsentativ für die deutsche Wohnbevölkerung ab 16 Jahre.

1.2 Kenntnisse und Haltungen zur Demenz

Positiver Einfluss von sozialen Kontakten

Ratgeber für den Umgang mit Demenz weisen häufig auf die Notwendigkeit hin, die soziale Einbindung der Erkrankten möglichst in der oft über Jahrzehnte gewohnten Weise aufrecht zu erhalten. Kontakte zu anderen Menschen wirken als kognitive und emotionale Stimulation. Deshalb können sie dazu beitragen, die geistige Regsamkeit möglichst lange zu erhalten. Dagegen führt eine Vereinsamung der Patienten zu einem schnelleren Voranschreiten der Krankheit. Diese Zusammenhänge stehen der großen Mehrheit der Bevölkerung bereits klar vor Augen. 76 % der Gesamtbevölkerung wissen, dass sich soziale Kontakte positiv auf den Verlauf einer Demenz auswirken können. Rund zwei Drittel ergänzen, dass auch körperliche Zuwendung für die Kranken wichtig sei (68 %). Besonders jene, die sich schon an der Pflege und Betreuung von Demenzkranken beteiligt haben, weisen zu ähnlich hohen Anteilen auf die Bedeutung der körperlichen Zuwendung wie auf die Bedeutung der sozialen Kontakte hin (82 bzw. 84 %). Hier entsprechen die Einstellungen der Bevölkerung weitgehend den Ergebnissen der neueren Forschung, die bereits zur Prävention von Demenz eine Gruppentherapie empfiehlt, bei der sowohl Gedächtnistraining wie psychomotorische Übungen eingesetzt werden (vgl. Oswald 2001).

Emotionale Anteilnahme von Demenz-erkrankten

Viele wissen auch, dass Menschen mit Demenz Emotionen wie Liebe, Trauer und Dankbarkeit ebenso empfinden können wie andere. 52 % der Gesamtbevölkerung und 61 % der Pflegeerfahrenen stehen solche emotionalen Reaktionen vor Augen.

Dennoch bringen nur wenige Humor und die Neigung zum Lachen mit der Demenz in Verbindung. Gerade einmal 22 % der Gesamtbevölkerung und 32 % der Pflegeerfahrenen attestieren Menschen mit

Demenz die Fähigkeit, in ihrer schwierigen Situation und über ihre schwierige Situation auch einmal zu lachen.

Dass Demenz sich heute gut behandeln lasse, denken lediglich 13 % der Gesamtbevölkerung und 16 % der Angehörigen von Demenzkranken. Alle therapeutischen Erfolge bei der Verzögerung der Krankheit und der verbesserten Linderung der Symptome mit der Hilfe unterschiedlicher Medikamente fallen also in der öffentlichen Wahrnehmung gegenüber der Irreversibilität der nach wie vor unheilbaren Krankheit wenig ins Gewicht.

Behandelbarkeit von Demenz

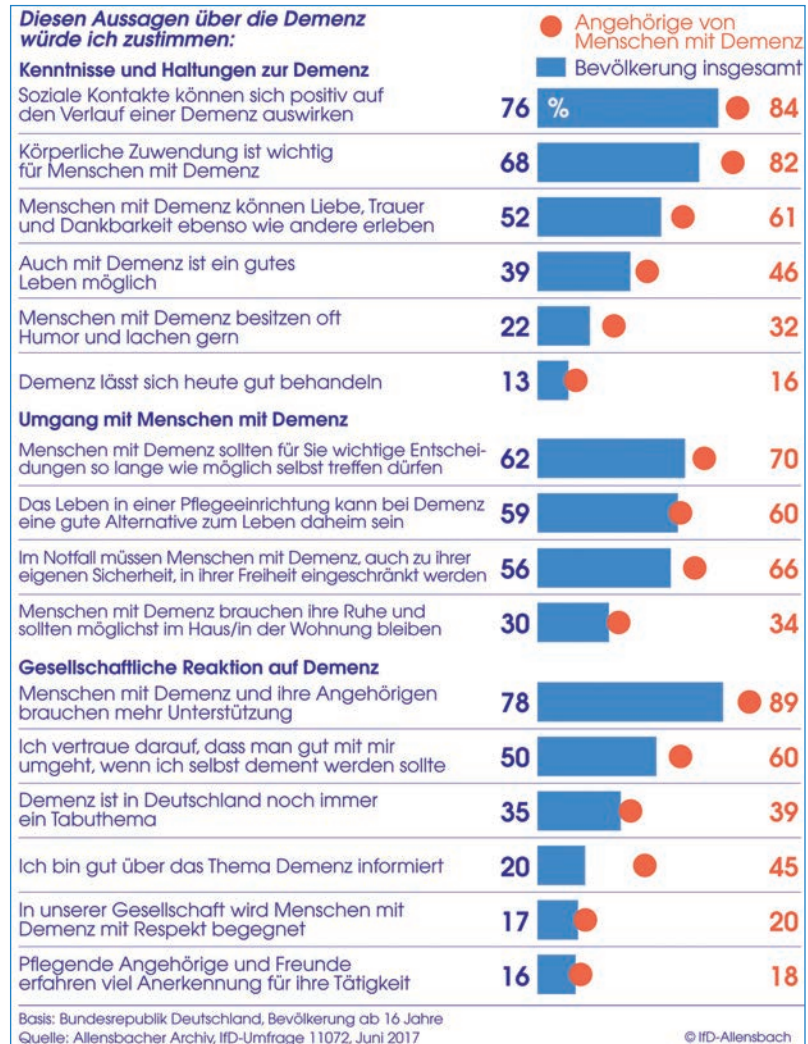
Eher geteilte Meinungen gibt es darüber, ob auch mit Demenz noch ein gutes Leben möglich ist. Nur 39 % der Bevölkerung haben diesen Eindruck. Von jenen, die schon an der Pflege und Betreuung von Demenzkranken beteiligt waren, würde immerhin etwa die Hälfte (46 %) auch mit Demenz noch ein gutes Leben erwarten (Abbildung 1). Noch etwas größer ist dieser Anteil bei jenen, deren Pflegeerfahrungen aus den letzten fünf Jahren stammen.

Ein gutes Leben mit Demenz?

Die Vorstellung, dass auch mit Demenz ein gutes Leben noch möglich ist, hängt bei pflegeerfahrenen Angehörigen von Demenzpatienten häufig mit ganz spezifischen Erfahrungen zusammen. Ein „gutes Leben“ der Menschen mit Demenz wurde vor allem dann wahrgenommen, wenn es bei der Betreuung und Pflege Erfahrungen emotionaler Verbundenheit gab. Gerade auch die lustigen Momente, das gemeinsame Lachen, wirkten hier offensichtlich sowohl entlastend wie auch verbindend. Von daher wünschen sich fast zwei Drittel der Angehörigen, die ein gutes Leben mit Demenz für möglich halten, einen humorvollen Umgang mit der Demenz.

Emotionale Verbundenheit in der Pflege

Abbildung 1: Leben mit Demenz: Haltungen und Kenntnisse



Informiertheit als wichtiger Faktor

Zu einer eher positiven Haltung können aber offenbar auch vertiefte Informationen beitragen: Von jenen, die ein gutes Leben mit Demenz für möglich halten, geben fast zwei Drittel an, gut informiert zu sein. Von den übrigen Angehörigen ist nur etwa ein Drittel gut informiert (Tabelle 1).

Tabelle 1: Ist ein gutes Leben mit Demenz möglich?

Aussagen zur Demenz, bei denen sich Angehörige, die ein gutes Leben mit Demenz für möglich halten, am stärksten von anderen unterscheiden	Angehörige von Menschen mit Demenz		
	insgesamt	es halten ein gutes Leben mit Demenz für möglich	andere Angehörige
	%	%	%
Menschen mit Demenz können Liebe, Trauer und Dankbarkeit ebenso wie andere erleben	61	77	48
Es gibt/gab viele schöne und lustige Momente mit der betreffenden Person	52	66	41
Wichtig wäre mir: Humorvoller Umgang mit Demenz	51	62	42
Die betreffende Person kann/konnte ihre Gefühle und Wünsche meist deutlich zeigen	48	61	37
Ich bin gut über das Thema Demenz informiert	45	63	30
Die betreffende Person kann/konnte am öffentlichen Leben teilnehmen	37	49	27
Menschen mit Demenz besitzen oft Humor, lachen gern	32	49	17
Basis: Bundesrepublik Deutschland, Angehörige von Menschen mit Demenz Quelle: Allensbacher Archiv, IFD-Umfrage 11072, Juni 2017			

Die **Einstellungen zum Umgang mit Menschen mit Demenz** (vgl. Abbildung 1) sind einerseits durch den Wunsch geprägt, die Würde und Selbstbestimmung der Person so weit wie möglich zu erhalten. So finden 62 % der Gesamtbevölkerung und 70 % der pflegenden Angehörigen, dass Menschen mit Demenz wichtige Entscheidungen so lange wie möglich selbst treffen sollten.

Andererseits werden die Haltungen aber auch durch die Vorstellung einer unsichtbaren Grenze geprägt, von der an Menschen mit Demenz nicht mehr zuhause leben können und – im Notfall – zum eigenen Schutz sogar in ihrer Freiheit eingeschränkt werden müssen. Dementsprechend finden 59 %, dass das Leben in einer Pflegeeinrichtung bei Demenz eine gute Alternative zum Leben daheim sein kann. 56 % schließen sich der Aussage an, dass Menschen mit Demenz im Notfall zu ihrer eigenen Sicherheit in ihrer Freiheit eingeschränkt werden müssten. Von den Personen mit Pflegeerfahrung erklären das sogar 66 %, obwohl die Mehrheit sich zugleich eine Betreuung ohne solche Zwänge wünschen würde (vgl. Abbildung 4). Die Vorstellung, dass die Behandlung einer fortgeschrittenen Demenz ganz ohne Zwang möglich ist, ist also nicht sonderlich weit verbreitet.

Gleichwohl befürwortet nur eine Minderheit den Ausschluss von Menschen mit Demenz aus dem öffentlichen Leben. Nur 30 % denken, dass solche Menschen aus Ruhebedürftigkeit möglichst ganz im Haus oder in der Wohnung bleiben sollten.

Betreuung ohne Einschränkung der Freiheit möglich?

- Defizite im gesellschaftlichen Umgang mit Demenz** Beim **gesellschaftlichen Umgang mit der Demenz** (vgl. Abbildung 1) werden vorrangig Defizite gesehen. Das betrifft sowohl den Umgang der offiziellen Stellen mit Demenzkranken und Pflegenden wie auch das Verhalten in der Gesellschaft insgesamt. So halten 78 % der Bürgerinnen und Bürger mehr Unterstützung für Menschen mit Demenz sowie für ihre Angehörigen für notwendig. Nur 17 % nehmen genügend gesellschaftlichen Respekt für Demenzpatienten wahr, nur 16 % genügend Anerkennung für Menschen, die ihre Angehörigen und Freunde mit Demenz pflegen. Als Unterstützung von offizieller Seite haben die Unzufriedenen dabei sowohl eine stärkere finanzielle Unterstützung durch die Pflegekasse wie auch mehr Hilfen durch professionelle Pflegedienste im Sinn (vgl. Abbildung 4).
- Sozialoptische Täuschung** Sinnvoll ergänzen sich diese Aussagen nur insoweit, wie es um die Haltung der offiziellen Stellen geht. Im Hinblick auf den Respekt und die Anerkennung für Patienten und Angehörige durch die Bevölkerung selbst ergibt sich tendenziell ein Widerspruch: Wenn es nämlich nicht auch verbreitet Respekt für die Pflege und Betreuung von Menschen mit Demenz gäbe, würden kaum acht von zehn Bürgerinnen und Bürgern für eine bessere Unterstützung plädieren. In dieser Hinsicht deutet sich in solchen Haltungen eine „sozial-optische Täuschung“ (auch: „pluralistic ignorance“) an, wie sie in der Sozialforschung seit den Anfängen der Bevölkerungsbefragungen immer wieder beobachtet wird. Solche Täuschungen entstehen zum Teil aus dem Wunsch, die eigene Haltung von der Haltung anderer positiv abzuheben, zum Teil aber auch durch irreführende Informationsquellen (Moy 2008).
- Vertrauen in den pflegenden Angehörigen** Zumindest für den eigenen Nahbereich gibt es weitaus mehr Zutrauen zum Verhalten von Angehörigen, Pflegekräften und Ärzten. So erklären 50 % der Gesamtbevölkerung: „Ich vertraue darauf, dass man gut mit mir umgeht, wenn ich selbst dement werden sollte.“ Besonders verbreitet ist dieses Zutrauen unter Personen, die selbst schon an der Betreuung oder Pflege von Angehörigen mit Demenz beteiligt waren. Von ihnen verlassen sich 60 % auf jene, die sie dann begleiten werden.
- Informationsstand der Bevölkerung zum Thema Demenz** Auch wenn also zentrale Erkenntnisse über Demenz und den richtigen Umgang mit Demenzkranken vielen Menschen durchaus vor Augen stehen, hat nur eine Minderheit der Bevölkerung den Eindruck, über das Thema Demenz gut informiert zu sein (20 %). Dabei finden sich gut Informierte unter Personen mit höherer Bildung (20 %) nicht häufiger als unter Personen mit einfacher oder mittlerer Schulbildung (21 bzw. 19 %). Selbst von jenen, die Angehörige mit Demenz betreut oder gepflegt haben, berichten nicht mehr als 45 % über einen guten Informationsstand. Dementsprechend wünschen sich 36 % der Gesamtbevölkerung mehr Informationsangebote. Von den Angehörigen der Demenzpatienten wären sogar 42 % an weiterführenden Informationen interessiert (vgl. Abbildung 4).

Der eher schwache Informationsstand könnte damit zusammenhängen, dass das Thema Demenz für einen Teil der Bevölkerung tatsächlich noch ein Tabuthema ist, wie es 35 % annehmen (vgl. Abbildung 1). Dieser Eindruck ist auch unter den Angehörigen von Demenzpatienten verbreitet, überdurchschnittlich allerdings nur unter jenen, die ihre Pflegeerfahrungen schon vor wenigstens 10 Jahren oder 20 gemacht haben (47 %). Das deutet auf eine deutliche Abschwächung derartiger Hemmungen hin.

Tabuthema Demenz

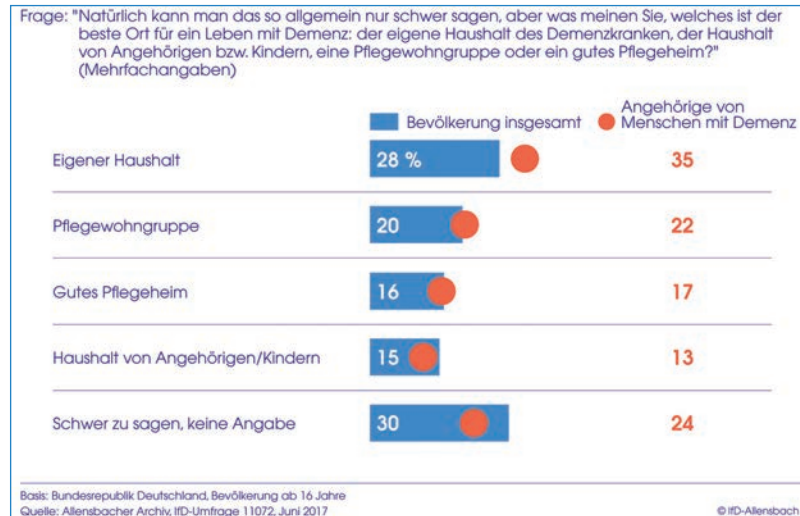
1.3 Wie Menschen mit Demenz betreut und gepflegt werden sollten

In den Präferenzen für die Betreuung und Pflege von Menschen mit Demenz wirken sich die dargestellten Haltungen aus. Das betrifft zum einen die Vorstellungen, wo diese Menschen am besten wohnen sollten: Bei anderen Beeinträchtigungen plädiert die Bevölkerung in der Regel mit großer Mehrheit für eine Pflege und Betreuung der Hilfsbedürftigen in deren eigener Wohnung. So sprachen sich beispielsweise 2010 bei einer allgemeinen Frage, wo Pflegebedürftige am besten gepflegt werden sollten, über 80 % für eine häusliche Pflege durch Angehörige oder einen Pflegedienst aus; lediglich 5 % präferierten eine Pflege im Heim. Und bei einer Befragung für den DAK Pflegereport 2016 erklärten 60 % der Bevölkerung, sogar für das Sterben sei die eigene Wohnung der beste Ort (Allensbacher Archiv, IfD-Umfragen 10053 und 11058).

Häusliche Pflege?

Im Hinblick auf Menschen mit Demenz sieht das ganz anders aus. Für deren Betreuung und Pflege halten nur 28 % deren eigenen Haushalt für besonders geeignet. 20 % der Bevölkerung würden dem gegenüber eine spezielle Pflegewohngruppe vorziehen, 16 % ein gutes Pflegeheim. 15 % der Bevölkerung finden, Menschen mit Demenz sollten am besten im Haushalt von Angehörigen oder Kindern versorgt werden (Abbildung 2). Dahinter stehen Wahrnehmungen verringerter Alltagskompetenz wie auch Befürchtungen der „Fluchtneigung“ von Demenzpatienten in höheren Stadien der Krankheit. Dass Probleme im Alltag zumindest im früheren Stadium einer Demenz mit Unterstützung durch andere auch im häuslichen Umfeld bewältigt werden können, steht bei diesen Einschätzungen offenbar eher im Hintergrund.

Abbildung 2: Was ist der beste Ort für ein Leben mit Demenz?

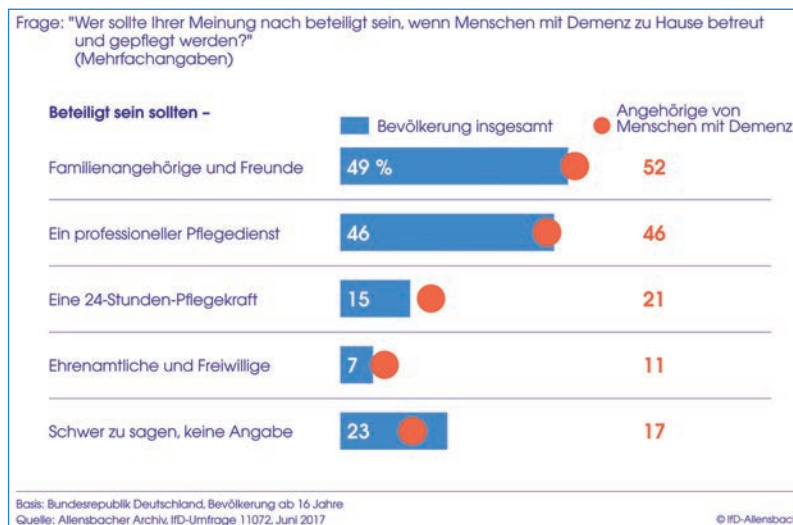


Annähernd die Hälfte der Bevölkerung findet, dass sich an der häuslichen Betreuung und Pflege von Menschen mit Demenz die Familienangehörigen und Freunde beteiligen sollten (49 %). Ebenfalls etwa die Hälfte der Bevölkerung plädiert für die Heranziehung eines professionellen Pflegedienstes (46 %). Eine 24-Stunden-Pflegekraft halten dagegen nur 15 % der Gesamtbevölkerung und 21 % der Angehörigen von Demenzpatienten für notwendig (Abbildung 3). Dabei gibt es eine Reihe von Doppel- und Mehrfachnennungen, so führen z. B. 29 % sowohl eine Betreuung und Pflege durch Angehörige wie auch eine Beteiligung von Fachkräften an.

Pflege durch Angehörige präferiert

Auch wenn damit viele zur Betreuung und Pflege von Menschen mit Demenz durch Angehörige tendieren, prägt sich diese Dimension hier doch bei weitem nicht so dominierend aus wie in den Haltungen der Bevölkerung zur Pflege insgesamt. Für Pflegebedürftige insgesamt präferierten nämlich bei einer früheren Umfrage rund zwei Drittel der Bevölkerung eine Pflege durch Angehörige (65 %) (Allensbacher Archiv, IfD-Umfrage 10053, 2010).

Abbildung 3: Wer sollte an Betreuung und Pflege von Menschen mit Demenz beteiligt sein?



Vor diesem Hintergrund signalisieren die Haltungen zur Begleitung und Pflege von Menschen mit Demenz auch Zweifel, ob alle Angehörigen den besonderen Herausforderungen einer solchen Pflege ohne Unterstützung gewachsen sind. Der Anteil jener, die dafür eine begleitende oder ausschließliche professionelle Pflege für notwendig halten, ist vergleichsweise groß: 58 % der Bevölkerung geben an, dass sich (auch) ein professioneller Pflegedienst (46 %) oder eine 24-Stunden Pflegekraft (15 %) an der Pflege beteiligen sollten. Im Hinblick auf die Pflege insgesamt plädierten nur 29 % für eine solche professionelle Pflege (Allensbacher Archiv, IfD-Umfrage 10053, 2010).

**Überbelastung
der
Angehörigen?**

Als wichtig für den **Umgang mit Menschen mit Demenz** betrachtet die Bevölkerung vor allem die soziale Einbindung. Dazu halten 88 % der Bevölkerung regelmäßige Kontakte zu Angehörigen, Freunden und Bekannten für wichtig und 77 % vertraute Personen im Umfeld der Erkrankten. Zudem wünscht sich eine große Mehrheit Respekt für die Persönlichkeit der Betroffenen, etwa indem man deren Wünsche berücksichtigt und erfüllt (72 %). Kaum weniger Bürgerinnen und Bürger legen Wert auf psychomotorische Anregung, insbesondere durch Aufenthalte in der Natur, Spaziergänge und Sport (68 %). Dagegen findet der Gedanke eines humorvollen Umgangs mit der Demenz in der breiten Bevölkerung auf Anhieb etwas weniger Resonanz: 42 % finden das Lachen auch beim Umgang mit der Demenz wichtig. Häufiger legen die Angehörigen von Menschen mit Demenz darauf Wert (51 %, Abbildung 4).

**Soziale
Einbindung
der Erkrankten**

Abbildung 4: Leben mit Demenz: Was gilt als wichtig?



Zwang und Einschränkung in der Betreuung

Beim Blick auf möglichen *Zwang* gegenüber Menschen mit Demenz lässt sich ein gewisser Zwiespalt erkennen. Zwar findet es eine große Mehrheit wichtig, diese Menschen vor Gewalt zu schützen. Von den Angehörigen wünschen sich 77 % einen solchen besonderen Schutz vor gewaltsamen Übergriffen. Nicht ganz so groß sind dann aber die Anteile derjenigen, die Wert auf die Vermeidung von Zwang und Fremdbestimmung (50 % der Gesamtbevölkerung) sowie auf freie Bewegung ohne Einschränkung der persönlichen Freiheit legen (45 %, vgl. Abbildung 4). Dabei bejaht aber über die Hälfte derjenigen, die sich hier gegen grundsätzliche Einschränkungen der persönlichen Freiheit aussprechen, gleichzeitig die Aussage, dass die persönliche Freiheit von Menschen mit Demenz *im Notfall* zu deren eigener Sicherheit eingeschränkt werden müsse (vgl. Abbil-

dung 1). Die Gruppe derer, die sich auch für solche besonderen Situationen keine Einschränkungen der persönlichen Freiheit wünschen, umfasst damit nur etwa ein Fünftel der Bevölkerung (21 %, Tabelle 2).

Tabelle 2: Einschränkungen der persönlichen Freiheit von Menschen mit Demenz

	Bevölkerung insgesamt	Angehörige von Menschen mit Demenz
	%	%
Es finden besonders wichtig: "Möglichkeiten zur freien Bewegung, keine Einschränkung der persönlichen Freiheit"	45	52
Darunter erklären zugleich: "Im Notfall müssen Menschen mit Demenz, auch zu ihrer eigenen Sicherheit, in ihrer Freiheit eingeschränkt werden"	24	32
Übrige ("Keine Einschränkung der persönlichen Freiheit", auch "im Notfall" nicht)	21	21
Basis: Bundesrepublik Deutschland, Bevölkerung ab 16 Jahre Quelle: Allensbacher Archiv, IfD-Umfrage 11072, Juni 2017		

Für die Organisation von **Betreuung und Pflege** fänden 75 % der Gesamtbevölkerung und 86 % der Angehörigen von Menschen mit Demenz eine stärkere finanzielle Unterstützung durch die Pflegeversicherung wichtig (vgl. Abbildung 4). Dabei werden solche Wünsche von Angehörigen, die schon jetzt über eine „gute Unterstützung durch die Kranken- bzw. Pflegekasse“ berichten, kaum seltener angemeldet als von den übrigen Angehörigen (83 gegenüber 87 %): Vom daher dürfte es sich hier zum Teil um reflexhafte Forderungen handeln, die auch die tatsächlichen Verbesserungen durch die zurückliegende Pflegereform vom Januar 2017 nur wenig berücksichtigen.

64 % der Bevölkerung und 69 % der Angehörigen fänden mehr Unterstützung durch professionelle Dienste wichtig. Hier zeigt der Quervergleich, dass jene Angehörigen, die sich mehr Unterstützung durch die professionellen Pflegekräfte wünschen, zu deutlich höherem Anteil über Erfahrungen mit solcher Unterstützung berichten als die übrigen Angehörigen (48 gegenüber 37 %). Bei solchen Wünschen geht es also offenbar eher um eine Erweiterung der Leistungen solcher Dienste als um die Ausweitung des Nutzerkreises.

53 % legen Wert auf mehr Selbsthilfeangebote für Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen. Solche Formen der Aktivierung und Vernetzung werden hier fast doppelt so häufig genannt wie die Unterstützung durch günstige Pflegekräfte für die Pflege zu Hause, die 28 % der Gesamtbevölkerung und 34 % der Angehörigen von Demenzpatienten für wichtig halten.

**Unterstützung
durch
professionelle
Dienste**

**Selbsthilfe-
angebote**

Einbeziehen von ehrenamtlichen Hilfen Nicht zuletzt denkt die Bevölkerung bei der Organisation von Betreuung und Pflege an die Unterstützung durch Ehrenamtliche und Freiwillige, die hier ebenso häufig genannt werden wie die 24-Stunden-Kräfte für die häusliche Pflege (28 %). Ein beträchtlicher Teil der Bevölkerung möchte also – durch Hinweise auf Selbsthilfeangebote und ehrenamtliche Hilfe – neben Angehörigen und professionellen Helfern auch die Zivilgesellschaft bzw. die „Bürgerkommune“ bei der Bewältigung der Krankheit mit einbeziehen. Allerdings werden solche ehrenamtlichen Helfer und Freiwilligen weitaus seltener genannt, wenn es um die Hauptbeteiligten an der Betreuung und Pflege geht (7 %, vgl. Abbildung 3): Offenbar schwebt den Bürgerinnen und Bürgern hier eine eher unterstützende Funktion des Engagements vor.

Offen über Demenz sprechen Um das **gesellschaftliche Klima** für das Thema Demenz zu verbessern, halten es 66 % der Gesamtbevölkerung und 71 % der Angehörigen von Demenzpatienten für wichtig, offen über die Krankheit zu sprechen. Die Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen sollten sich nicht verstecken. Diese Präsenz im Alltag gilt deutlich mehr Menschen als wichtig als die Behandlung des Themas in der Kultur und den öffentlichen Debatten (22 %, vgl. Abbildung 4).

1.4 Erfahrungen bei der Begleitung von Menschen mit Demenz

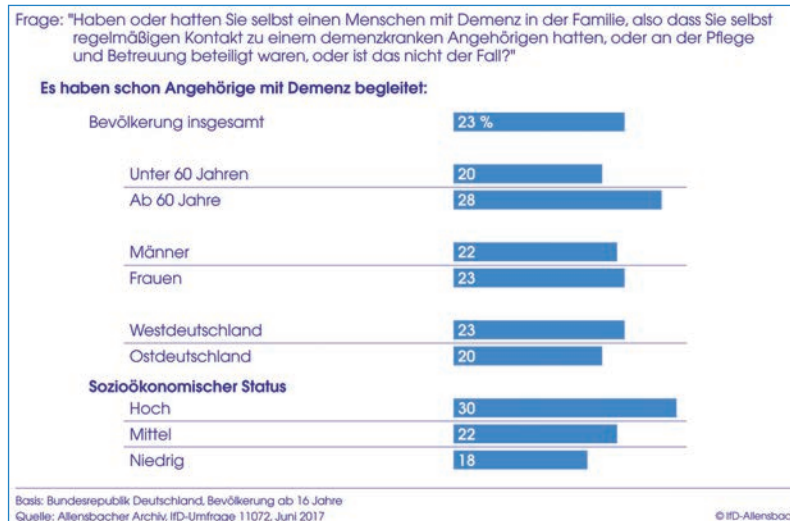
Erfahrungen mit der Begleitung und Pflege von Menschen mit Demenz sind weit verbreitet: 23 % der Bevölkerung haben schon einmal betroffene Angehörige in der eigenen Familie begleitet, sodass sie entweder regelmäßig Kontakt zu den Patienten hatten oder auch stärker an der Betreuung und Pflege beteiligt waren. Bei 11 % der Bevölkerung sind diese Erfahrungen frisch oder zumindest nicht älter als 5 Jahre. Zum Vergleich: 2012 berichteten 9 % der Bevölkerung, dass sie sich aktuell an der Pflege und Betreuung von Angehörigen und Freunden beteiligten (Allensbacher Archiv, IfD-Umfrage 10097, 2012).

Betreuung von mehreren Angehörigen Da derartige Erfahrungen im Laufe des Lebens auch mehrmals gemacht werden können, so dass sich „Kumulationseffekte“ ergeben, berichten ältere Personen signifikant häufiger als jüngere über Betreuung und Pflege. Männer haben sich nicht viel seltener um Angehörige mit Demenz gekümmert als Frauen – unabhängig davon, wie groß die jeweiligen Anteile an Pflege und Betreuung waren. In Westdeutschland berichten 23 % über entsprechende Erfahrungen, in Ostdeutschland 20 %.

Soziale Schicht als Faktor Größere Unterschiede ergeben sich daneben vor allem für die unterschiedlichen sozialen Schichten: Von den Personen mit hohem sozioökonomischen Status haben sich schon 30 % um Angehörige mit Demenz gekümmert, von den Personen mit einfachem Status nur 18 % (Abbildung 5). Dieser überraschende Befund läuft den

sonst beobachteten Verhältnissen entgegen, nach denen Personen mit einfachem Status eher zu den (ehemaligen) Pflegenden gehören, insbesondere ältere Frauen mit kleineren Einkommen und einfacher Schulbildung.

Abbildung 5: Wer schon Angehörige mit Demenz begleitet hat

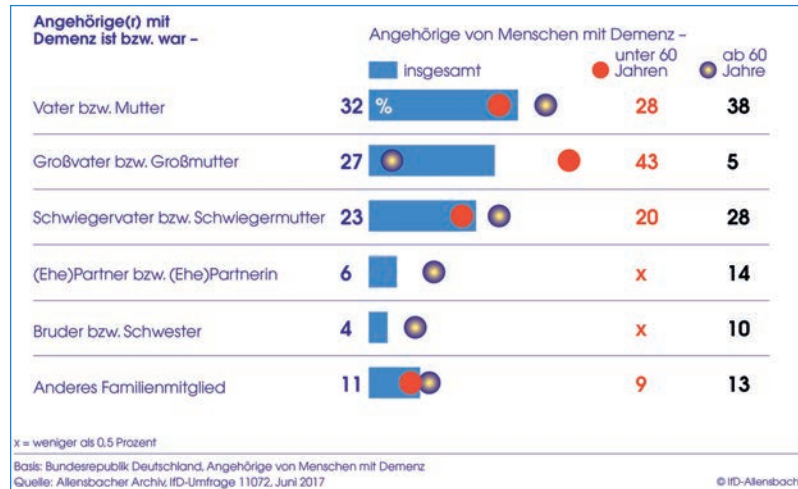


Der Unterschied zwischen den sozialen Schichten dürfte sich im Wesentlichen durch die höhere Lebenserwartung in den gehobenen Schichten ergeben (Lampert et al. 2014): Personen mit höherem Status erleben deshalb häufiger als andere, dass Angehörige ein hohes Alter erreichen, in dem die Demenzzwahrscheinlichkeit stark zunimmt. Als verstärkende Effekte wären zudem unterschiedliche Möglichkeiten zur Angehörigenpflege, unterschiedliche Grade der Familiensolidarität und unterschiedliche Grade der Auskunftsbereitschaft in den sozialen Schichten denkbar.

Betreut und gepflegt wurden vor allem Eltern bzw. Schwiegereltern sowie Großeltern. Vergleichsweise selten wird über die Betreuung und Pflege von (Ehe-)Partnern oder Geschwistern berichtet. In der eigenen Generation haben vor allem die Älteren ab 60 Jahre bereits Angehörige mit Demenz betreut und gepflegt. Unter diesen Älteren haben Frauen deutlich häufiger ihren Partner gepflegt (17 %) als Männer die Partnerin (11 %). Noch weitaus häufiger als den eigenen Partner haben ältere Frauen aber die eigenen Eltern gepflegt: Betreuung und Pflege von Menschen mit Demenz ist also in erster Hinsicht eine Unterstützung der älteren Generation durch die Generationen der Kinder und Enkel (Abbildung 6).

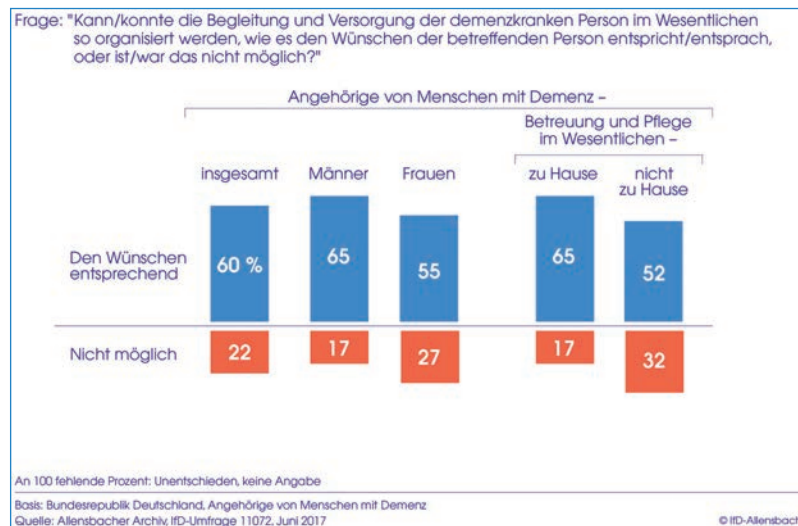
Vor allem Eltern werden gepflegt

Abbildung 6: Wer betreut und gepflegt wurde



Dabei berichtet eine klare Mehrheit von 60 % der Angehörigen darüber, dass Begleitung und Versorgung der Menschen mit Demenz im Wesentlichen so organisiert werden konnten, wie es deren Wünschen entsprach. 22 % resümieren, dass eine solche Versorgung nicht möglich war, 18 % bleiben unentschieden. Männer kommen dabei etwas häufiger als Frauen zu einem positiven Gesamturteil. Am besten sind dabei die Bewertungen bei jenen, deren Angehörige zu Hause leben konnten (Abbildung 7).

Abbildung 7: Meist entsprachen Betreuung und Pflege den Wünschen mit Demenz



Die vertiefende Analyse zeigt vier zentrale Einflussfaktoren, die am ehesten zum Urteil beitragen, dass Pflege und Betreuung den Wünschen der Betroffenen gerecht wurden:

- die respektvolle Behandlung der Erkrankten,
- eine Pflege dort, wo die Betroffenen es sich gewünscht hatten,
- eine angemessene pflegerische und medizinische Versorgung,
- eine soziale Einbindung, die auch noch schöne und lustige gemeinsame Momente von Angehörigen und Kranken ermöglichte (Tabelle 3).

Tabelle 3: Was für eine wunschgemäße Versorgung entscheidend ist

Erfahrungen, bei denen sich Angehörige, die über eine wunschgemäße Versorgung berichten, am stärksten von anderen unterscheiden	Angehörige von Menschen mit Demenz		
	insgesamt	Betreuung und Versorgung	
		waren wunschgemäß	waren nicht wunschgemäß
	%	%	%
Die betreffende Person wird/wurde immer mit Respekt und Würde behandelt	72	82	49
Die betreffende Person kann/konnte im Wesentlichen dort leben, wo sie es sich wünscht/gewünscht hat	59	71	33
Eine angemessene medizinische und pflegerische Versorgung ist/war zu jeder Zeit sichergestellt	58	67	36
Es gibt/gab viele schöne und lustige Momente mit der betreffenden Person	52	63	36
Basis: Bundesrepublik Deutschland, Angehörige von Menschen mit Demenz Quelle: Allensbacher Archiv, IfD-Umfrage 11072, Juni 2017			

Auch wenn nur etwa ein Drittel der Angehörigen den eigenen Haushalt als besten Ort für die Betreuung und Pflege von Menschen mit Demenz betrachtet (vgl. Abbildung 2), fand und findet die Betreuung und Pflege meist im häuslichen Umfeld statt. 69 % geben an, dass die oder der Erkrankte die meiste Zeit zu Hause leben konnte, weitere 9 % berichten über einen Umzug in die Wohnung von Angehörigen. Über Betreuung und Pflege in einer spezialisierten Einrichtung berichten 15 %; 10 % geben an, ihre Angehörigen seien in einer nicht spezialisierten Einrichtung gewesen (Mehrfachangaben). Damit überwiegt die ausschließlich häusliche Betreuung und Pflege die ausschließlich stationäre Betreuung und Pflege etwa im Verhältnis von Drei zu Eins (73 gegenüber 23 %; Abbildung 8).

Abbildung 8: Über zwei Drittel der Menschen mit Demenz konnten zu Hause leben

Frage: "Wo hat die demenzkranke Person die meiste Zeit gelebt: zu Hause, oder bei Angehörigen, oder in einer auf Demenz spezialisierten Einrichtung, oder in einer anderen Einrichtung, oder wo sonst?"

Person lebte im Wesentlichen – (Mehrfachnennungen)	Angehörige von Menschen mit Demenz –		
	Insgesamt	Pflege und Betreuung verliefen –	
	%	nach Wunsch des/der Kranken	nicht nach Wunsch des/der Kranken
	%	%	%
zu Hause	69	75	61
bei Angehörigen	9	11	6
in einer spezialisierten Einrichtung	15	11	23
in einer anderen Einrichtung	10	9	12
anderswo	-	-	-
Keine Angabe	1	-	2
Zusammenfassung			
nur zu Hause oder bei Angehörigen	73	80	64
sowohl zu Hause/bei Angehörigen wie auch in einer Einrichtung/anderswo	3	4	2
nur in einer Einrichtung/anderswo	23	16	32
Keine Angabe	1	-	2

- = keine einzige Nennung

Basis: Bundesrepublik Deutschland, Angehörige von Menschen mit Demenz
Quelle: Allensbacher Archiv, I/D-Umfrage 11072, Juni 2017

© I/D-Allensbach

Der Vergleich von Beschreibungen früherer und aktueller Verhältnisse zeigt zwar eine Entwicklung der stationären Betreuung und Pflege in Richtung der spezialisierten Einrichtungen. Allerdings lässt sich beim Vergleich von älteren und jüngeren Beschreibungen keine grundsätzliche Zunahme der stationären Betreuung erkennen. Danach hat die Dominanz der überwiegend häuslichen Versorgung von Menschen mit Demenz im zurückliegenden Jahrzehnt eher noch zugenommen: Von jenen, deren Pflegeerfahrungen seit 2007 gemacht wurden, berichten 74 % über ein überwiegendes Leben der Betroffenen in der eigenen Wohnung, von jenen, deren Erfahrungen schon älter sind, nur 60 %.

Die geschilderten Haltungen zur Demenz lassen Befürchtung vor dem Verlust von Selbststeuerung und Autonomie erkennen. Im Zusammenhang damit steht die Befürchtung, dann von anderen Menschen nicht mehr als Person respektiert zu werden. Nur 17 % erklärten: „In unserer Gesellschaft wird Menschen mit Demenz mit Respekt begegnet“ (vgl. Abbildung 1). Dagegen zeigen die Erfahrungen der Angehörigen mit Betreuung und Pflege ein ganz anderes Bild. Hier wird weitaus am häufigsten darüber berichtet, dass die Betroffenen immer mit Respekt und Würde behandelt wurden (72 %, Abbildung 9).

Abbildung 9: Lebenssituation der Menschen mit Demenz



Geprägt wurden **Alltag und Kontakte** der Menschen mit Demenz vor allem durch die Kontakte zu Angehörigen und Freunden, die Betreuung und Pflege vollständig oder zumindest teilweise übernahmen (67 %). Die von vielen befürchtete Reaktion eines Rückzugs von Freunden, Bekannten und Nachbarn gab es zwar auch, allerdings nur bei einer Minderheit von 23 %.

Jeweils etwa die Hälfte der Angehörigen berichten dann über positive Erfahrungen wie etwa viel körperliche Nähe zu den Erkrankten (57 %), viele schöne und lustige Momente mit ihnen (52 %), eine deutliche Artikulation von Wünschen und Gefühlen durch die Menschen mit Demenz (48 %) sowie dass diese sich die meiste Zeit frei bewegen und auch einmal allein sein konnten. 37 % geben an, dass

Kontakte zu Angehörigen und Freunden

Positive Erlebnisse in der Betreuung

die betroffenen Angehörigen sogar noch am öffentlichen Leben teilnehmen konnten. Dabei lässt sich erkennen, dass es häufig dieselben Befragten sind, die eine dieser Aussagen machen.

29 % haben aber auch viele Konflikte erlebt, teils mit den Kranken selbst, teils mit anderen Angehörigen und Freunden.

**Überwiegende
Betreuung am
gewünschten
Ort**

Das vorwiegende Verbleiben der Menschen mit Demenz in der eigenen Wohnung entsprach in der Regel deren Wünschen für die Organisation von **Betreuung und Pflege**: 59 % geben an, dass ihre Angehörigen auch mit ihrer Demenz noch im Wesentlichen dort leben konnten, wo sie es sich gewünscht hatten. Wo die Betroffenen in der eigenen Wohnung bleiben konnten, erklären das sogar 73 % der Angehörigen. 52 % aller Angehörigen geben an, dass ein Umzug in ein Pflegeheim erst im letzten Moment in Frage kam oder kommt.

In der Mehrheit der Fälle konnten die meisten Wünsche der Angehörigen mit Demenz erfüllen werden (58 %). Auch dieser Befund widerspricht der verbreiteten Befürchtung, als Demenzkranker Wünsche generell nicht mehr artikulieren zu können und vollständig auf die Pflegenden angewiesen zu sein.

Dass die pflegerische und medizinische Versorgung im Wesentlichen angemessen war, berichten 58 % der Angehörigen. Allerdings wird dieses Urteil für die häusliche Pflege erheblich dadurch beeinflusst, ob professionelle Pflegerinnen und Pfleger mit einbezogen sind oder nicht: Von jenen, deren Angehörige auch in der eigenen Wohnung durch einen ambulanten Pflegedienst oder eine 24-Stunden-Kraft betreut wurden, bewerten zwei Drittel die Versorgung als angemessen (67 %); wo es keine professionelle Pflege-Unterstützung gibt oder gab, fällt weniger als die Hälfte ein solches Urteil (44 %).

**Versorgung zu
Hause durch
Pflegekräfte**

Dass Pflegekräfte die Menschen mit Demenz auch zu Hause versorgten, berichten 54 % derer, die sich an der häuslichen Pflege und Betreuung beteiligten (44 % aller Angehörigen). Dabei berichten nur 6 % über die Beteiligung einer 24-Stunden-Pflegekraft aus Osteuropa. Angesichts der schwierigen Rechtsverhältnisse muss man in diesem Punkt zwar von einem „underreporting“ ausgehen, weil manche Angehörige fürchten, die möglicherweise rechtswidrige Beschäftigung einer solchen Pflegekraft einzugestehen. Angesichts des eher kleinen Anteils von 15 % der Gesamtbevölkerung, der eine 24-Stunden-Kraft für die Demenzpflege überhaupt für notwendig hält (vgl. Abbildung 3), dürften die Angaben hier jedoch nicht allzu weit hinter dem tatsächlichen Wert zurückbleiben.

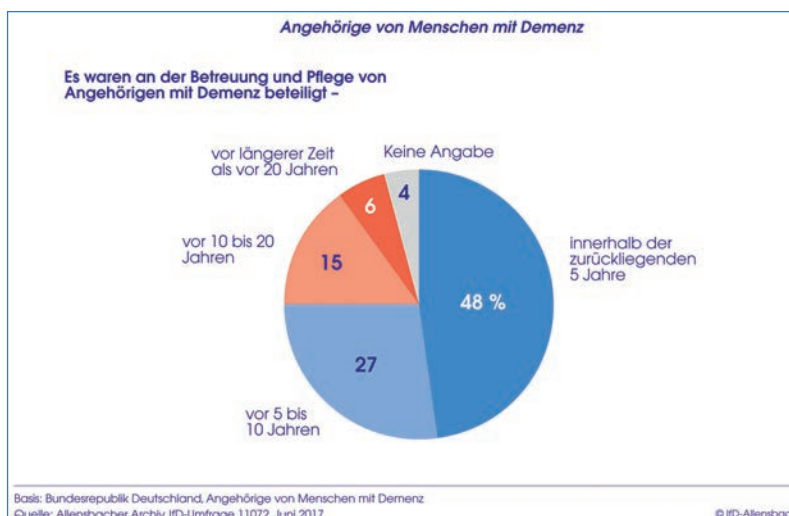
**Hausarzt als
Ansprech-
partner**

Für 51 % der daheim Betreuenden war auch der Hausarzt ein wichtiger Ansprechpartner (46 % aller Angehörigen). Lediglich 26 % dieser Betreuenden und Pflegenden hatten bei der häuslichen Betreuung und Pflege weder besondere Unterstützung durch den Hausarzt noch Hilfe durch professionelle Pflegerinnen und Pfleger.

Über gute Leistungen der Kranken- bzw. Pflegekasse berichtet ein kleinerer Kreis von 24 % aller Angehörigen; über eine gute Beratung, wie die erkrankte Person möglichst lange selbstbestimmt leben kann, 16 %.

Gerade bei den letztgenannten Punkten muss man allerdings berücksichtigen, dass viele der hier gemachten Angaben sich auf eine weitere Vergangenheit beziehen (vgl. dazu auch den Beitrag von Thomas Klie, S. 6). Nur 48 % der Angehörigen berichten über aktuelle Fälle oder Fälle aus den zurückliegenden fünf Jahren. Für 27 % der Angehörigen liegt die Beteiligung an der Betreuung und Pflege schon 5 bis 10 Jahre zurück, für 21 % sogar noch länger als 10 Jahre (Abbildung 10).

Abbildung 10: Wann die Erfahrung mit der Betreuung und Pflege von Menschen mit Demenz gemacht wurde



Eine Analyse nach dem Alter der Erfahrungen deutet auf **beträchtliche Veränderungen** hin. Im Vordergrund stehen dabei veränderte Haltungen gegenüber den Menschen mit Demenz selbst. Offenbar wird in den zurückliegenden 10 Jahren zunehmend Wert auf Respekt vor deren Persönlichkeit gelegt und mehr auf deren Gefühle und Wünsche geachtet als in der Vergangenheit. Auch Bewegungsfreiheit der Betroffenen und eine Teilnahme am öffentlichen Leben schildern die Berichte aus den zurückliegenden 10 Jahren weit- aus häufiger als die älteren Berichte. So nahm im zurückliegenden Jahrzehnt ein doppelt so großer Anteil von Menschen mit Demenz noch am öffentlichen Leben teil wie zuvor (44 bzw. 39 % gegenüber 20 %). Hier gibt es offensichtlich eine Entwicklung; man bemüht sich darum, Menschen mit Demenz so lange wie möglich in die Gesellschaft zu integrieren. Dementsprechend ziehen sich auch Bekannte, Freunde und Nachbarn seltener zurück.

In höherem Grade als für die fernere Vergangenheit schildern die jüngeren Erfahrungsberichte sowohl die Einbeziehung von Angehörigen und Freunden als auch eine angemessene medizinische und pflegerische Versorgung. Deutlich häufiger wird jetzt zudem über eine gute Unterstützung durch die Kranken- oder die Pflegekasse berichtet. Auch die Unterstützung der häuslichen Pflege durch professionelle Pflegerinnen und Pfleger sowie 24-Stunden-Kräfte hat zugenommen (Tabelle 4).

Tabelle 4: Indikatoren für Veränderungen bei der Versorgung von Menschen mit Demenz

Erfahrungen, bei denen sich die größten Veränderungen andeuten	Angehörige von Menschen mit Demenz			
	insgesamt	Beteiligung		
		in den letzten 5 Jahren	vor 5 bis 10 Jahren	vor mehr als 10 Jahren
	%	%	%	%
Die betreffende Person wird/wurde immer mit Respekt und Würde behandelt	72	76	78	64
Angehörige und Freunde beteiligen/beteiligten sich an der Betreuung und Pflege der betreffenden Person	67	73	65	64
Eine angemessene medizinische und pflegerische Versorgung ist/war zu jeder Zeit sichergestellt	58	63	54	53
Die meisten Wünsche der betreffenden Person können/konnten erfüllt werden	58	61	64	48
Die betreffende Person kann/konnte ihre Gefühle und Wünsche meist deutlich zeigen	48	54	48	39
Die betreffende Person kann/konnte sich die meiste Zeit frei bewegen und auch mal allein sein	46	53	41	40
Die betreffende Person kann/konnte am öffentlichen Leben teilnehmen	37	44	39	20
Es gibt/gab gute Unterstützung durch die Kranken- bzw. Pflegekasse	24	30	21	12
Freunde, Bekannte, Nachbarn haben sich zurückgezogen	23	18	29	19
Eine 24-Stunden-Pflegekraft aus Osteuropa kümmert/kümmerte sich um die betreffende Person	6	9	5	–
aber: Die Angehörigen und Freunde sind/waren oft an der Grenze ihrer Kräfte	56	56	54	56
Basis: Bundesrepublik Deutschland, Angehörige von Menschen mit Demenz Quelle: Allensbacher Archiv, IfD-Umfrage 11072, Juni 2017				

Zwar dürfen derartige Befunde vorerst nur als Indikator-Ergebnisse verstanden werden, da zumindest aus den zurückliegenden 5 Jahren wahrscheinlich in etwas höherem Anteil über frühe Demenzstadien berichtet wird als aus der Zeit vor mehr als 10 Jahren. Allerdings unterscheiden sich auch schon die 5 bis 10 Jahre alten Schilderungen erheblich von den noch älteren Befunden. Zudem machen Angehörige heute kaum andere Belastungserfahrungen als die Angehörigen, die sich vor 10 oder 20 Jahren um ihre Verwandten kümmerten.

Regionale Unterschiede

Analysiert wurden die Daten auch unter regionalen Gesichtspunkten. Mit Hilfe einer Kreisregionstypologie war es möglich, die Wohnregionen der Befragten nach Zentralitäts-, Wirtschafts- und

Strukturmerkmalen zu unterscheiden. Dabei zeigen sich zwar für die unterschiedlichen Regionstypen nur wenige signifikante Unterschiede. So berichteten die Angehörigen in allen Regionen etwa gleich häufig, dass sich professionelle Pflegekräfte an der Pflege der Menschen mit Demenz beteiligten und dass der Hausarzt ein wichtiger Ansprechpartner gewesen sei. Lediglich für die peripher gelegenen, gering verdichteten Regionen deutet sich – bei kleiner Befragtenzahl – ein höherer Anteil der häuslichen Pflege und ein kleinerer Anteil von Pflege in speziellen Einrichtungen an. In solchen Regionen, aber auch in stärker verdichteten Regionen mit strukturellen Defiziten kommen die Angehörigen zudem seltener zu dem Urteil, dass zu jeder Zeit eine angemessene medizinische oder pflegerische Versorgung sichergestellt gewesen sei bzw. ist. Das deutet für diese Regionen eher auf Probleme mit der Erreichbarkeit von Unterstützung in besonderen Situationen als auf Defizite bei der pflegerischen und medizinischen Grundversorgung hin.

Zusammen mit der Lebenssituation der Menschen mit Demenz wurden auch spezifische **Erfahrungen der Angehörigen** ermittelt, die an der Betreuung und Pflege beteiligt waren. Das betrifft sowohl Alltagserfahrungen wie auch die Organisation von Betreuung und Pflege sowie die Auswirkungen auf das eigene Leben.

Dabei muss neben dem weiten Kreis aller Angehörigen spezifisch auch ein engerer Kreis von etwa 30 % der Angehörigen in den Blick genommen werden, die als Hauptbetreuer auch die rechtliche Vertretung für die Kranken übernahmen. Die Angehörigen dieses engeren Kreises waren besonders intensiv in die Betreuung und Pflege eingebunden, sodass sich 59 % oft an den Grenzen ihrer Kraft fühlten, im Durchschnitt aller Angehörigen dagegen nur 33 %.

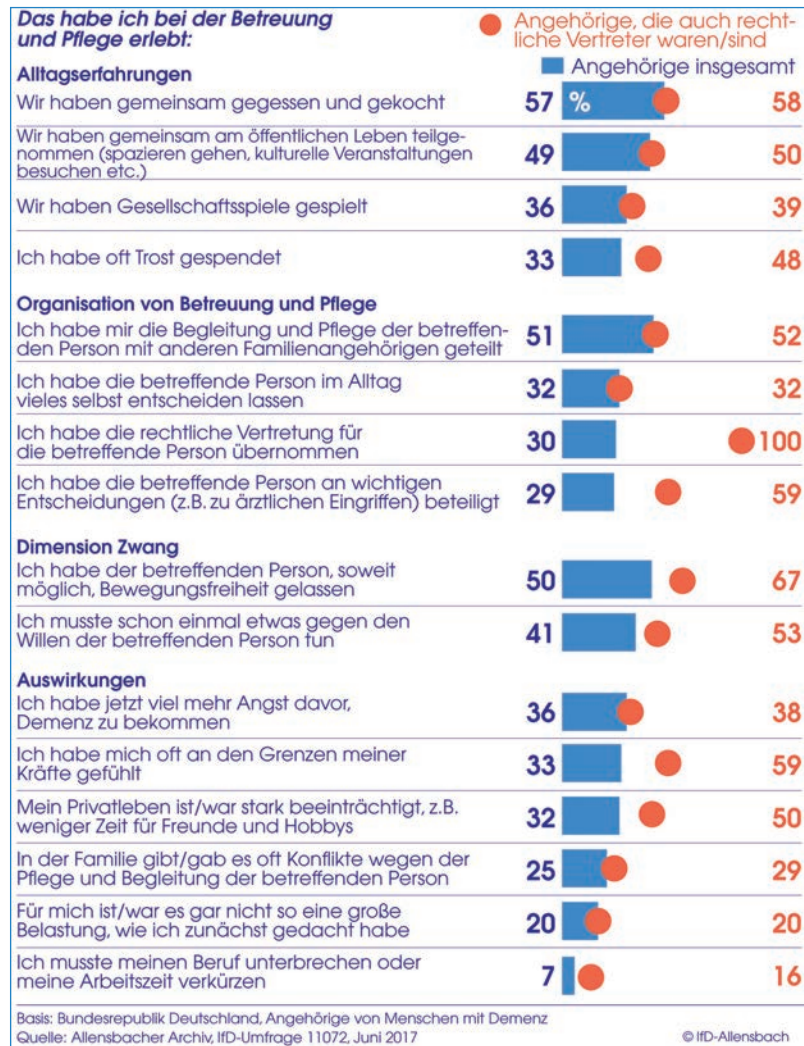
Häufigste gemeinsame **Alltagsaktivität** von Menschen mit Demenz und Betreuenden war demnach das gemeinsame Kochen und Essen, über das 57 % aller Angehörigen berichteten. 49 % geben an, gemeinsam mit den Betroffenen am öffentlichen Leben teilgenommen zu haben, etwa durch Spaziergänge oder den Besuch kultureller Veranstaltungen. Nicht ganz so häufig wurden gemeinsam Gesellschaftsspiele gespielt (36 %). Dabei erklärt sich der geringere Prozentsatz aber nicht durch die Demenz, sondern dadurch, dass überhaupt nur 43 % der 60-Jährigen und Älteren zumindest gelegentlich Gesellschaftsspiele nutzen (Allensbacher Archiv, AWA 2017).

33 % der Angehörigen und 48 % des engeren Kreises, geben an, dass sie oft Trost gespendet haben (Abbildung 11). Überdurchschnittlich häufig haben danach Ältere und Kirchennahe die Menschen mit Demenz getröstet.

**Gemeinsame
Alltags-
aktivitäten**

Trostspender

Abbildung 11: Leben mit Demenz: Erfahrungen der Angehörigen



An der **Betreuung und Pflege** haben sich etwa in der Hälfte der Fälle zusammen mit den Befragten auch noch andere Angehörige beteiligt (51 %). Jene, die dabei die rechtliche Vertretung der Kranken übernahmen, haben die Kranken zwar nur zum Teil vieles im Alltag vollständig selbst entscheiden lassen (32 %). An allen wichtigen Entscheidungen hat aber eine deutliche Mehrheit von ihnen die Menschen mit Demenz beteiligt (59 %).

Dabei hat im engeren Kreis der rechtlichen Vertreter zwar mehr als die Hälfte die Erfahrung gemacht, auch schon einmal etwas gegen den Willen der Erkrankten tun zu müssen (53 %). Zugleich war eine deutliche Mehrheit dieser Betreuerinnen und Betreuer aber bestrebt, den Betroffenen Bewegungsfreiheit zu lassen und sie so wenig wie

möglich einzuschränken (67 %). Konflikte mit anderen Angehörigen wegen der Pflege und Begleitung erlebten 29 % des engeren Kreises und 25 % im Durchschnitt aller Angehörigen.

Größere Auswirkungen hatten Betreuung und Pflege ebenfalls vor allem auf den engeren Kreis. Das betrifft nicht allein die Erschöpfungserfahrungen, über die 33 % aller Angehörigen und 59 % im engeren Kreis berichten. Auch Beeinträchtigungen des Privatlebens haben die Hauptpflegepersonen ungleich häufiger erlebt als der Durchschnitt aller Beteiligten (50 gegenüber 32 %). 16 % der rechtlichen Vertreter mussten ihre Berufstätigkeit unterbrechen oder ihre Arbeitszeit verkürzen. Im Schnitt aller Angehörigen betraf das nur 7 %.

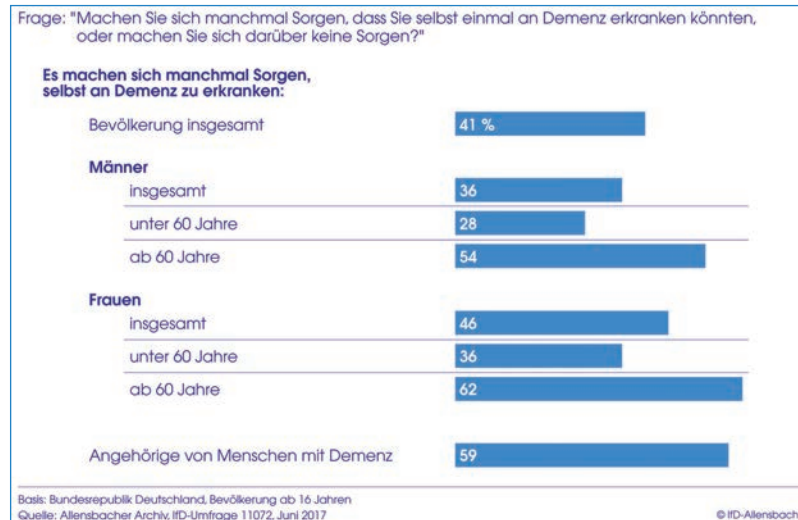
Beeinträchtigungen des Privatlebens

Aber auch die entgegengesetzte Erfahrung wurde gemacht: 20 % im engeren wie auch im weiteren Kreis der Angehörigen, hatten zunächst eine schwerere Belastung erwartet, die dann aber ausblieb.

1.5 Bedeutung für das eigene Leben

Tiefer als die Fragen nach den Einschätzungen zur Demenz und nach den Erfahrungen, die man mit der Demenz von Angehörigen gemacht hat, geht die Frage nach der Bedeutung dieser Krankheit für das eigene Leben. 41 % der Bevölkerung machen sich manchmal Sorgen, dass sie selbst einmal an Demenz erkranken könnten. Bei Älteren ab 60 Jahre finden sich solche Sorgen ungleich häufiger als bei Jüngeren. Insbesondere ältere Frauen sind zumindest zuweilen über eine mögliche Demenzerkrankung besorgt (62 %). Ähnlich groß ist der Anteil allein unter jenen, die Angehörige mit Demenz haben (59 %, Abbildung 12). Damit sind Ängste im Hinblick auf eine Demenz ähnlich weit verbreitet wie die allgemeine Sorge, möglicherweise einmal an einer schweren Krankheit wie Krebs zu erkranken, was 2011 beispielsweise 44 % der Bevölkerung befürchteten.

Abbildung 12: Sorgen, einmal selbst an Demenz zu erkranken



Für diesen Fall, dass man selbst an Demenz erkranken würde, deuten sich ganz unterschiedliche Bewältigungsstrategien und Grundhaltungen an. Um solche Einstellungen zu ermitteln, wurden den Befragten Äußerungen von Prominenten auf einer Liste vor Augen gestellt, die paradigmatisch für derartige Haltungen stehen können. Die Urheber der Zitate wurden jeweils nicht mitgeteilt. Dann wurde gebeten, ein Zitat auszuwählen, das am ehesten den eigenen Auffassungen zur Demenz entspricht (Abbildung 13).

Selbst- einschätzung mit Aussagen Prominenter

Dabei entscheiden sich 25 % der Bevölkerung für eine Beschreibung der evangelischen Theologin Margot Käßmann, die den Blick auf die schönen, lebenswerten Momente lenkt, die auch mit Demenz noch möglich sind: „Wenn Ilse glücklich Ball spielt mit 86 und juchzt – ist das nicht lebenswert?“

19 % schließen sich einer Äußerung von Ronald Reagan an, der seine Demenz als letzte, natürliche Lebensphase betrachtete: „Ich beginne nun die Reise, die mich zum Sonnenuntergang meines Lebens führt.“

Eine fatalistische Äußerung des Fußballmanagers Rudi Assauer, mit der die Unabwendbarkeit der Krankheit ins Auge gefasst wird, machen sich 16 % zu Eigen: „Kein Mensch kann dir helfen, diese Krankheit kriegst Du nicht in den Griff.“

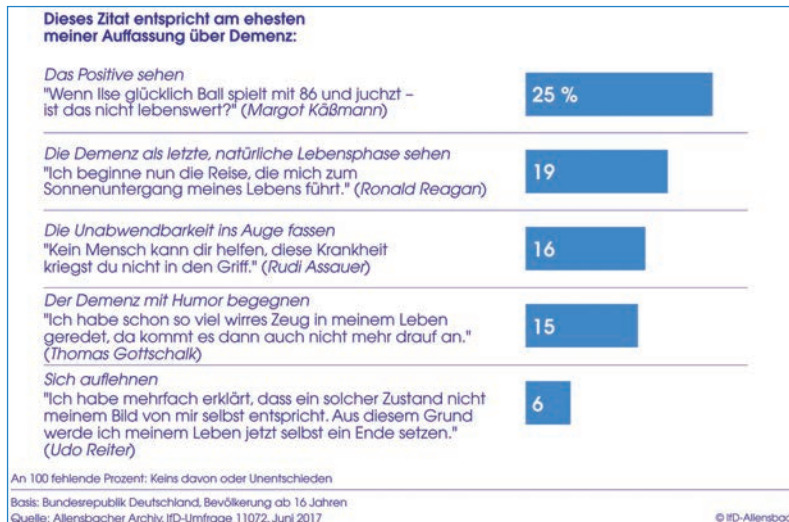
Dagegen entscheiden sich 15 % für einen durchaus humorvollen Umgang mit der Krankheit, wie er nach den hier gesammelten Berichten das Leben mit Demenz tatsächlich erleichtern kann: „Ich habe schon so viel wirres Zeug in meinem Leben geredet, da kommt es dann auch nicht mehr drauf an.“ (Thomas Gottschalk)

Nur 6 % sprechen sich für eine Auflehnung gegen die Demenz aus, die beim Urheber des letzten Zitats, dem langjährigen MDR-Inten-

danten Udo Reiter, in der Konsequenz zum Freitod führte: „Ich habe mehrfach erklärt, dass ein solcher Zustand nicht meinem Bild von mir selbst entspricht. Aus diesem Grund werde ich meinem Leben jetzt selbst ein Ende setzen.“

Der Rest der Bevölkerung mochte sich nicht für eines der Zitate entscheiden oder erklärte, dass keines dieser Zitate der eigenen Meinung entspreche.

Abbildung 13: Wie man der Demenz begegnen würde



1.6 Zusammenfassung

46 % der Angehörigen von Menschen mit Demenz haben den Eindruck, dass auch mit Demenz noch ein gutes Leben möglich ist. Tatsächlich zeigen die Schilderungen derjenigen, die betroffene Verwandte in der Vergangenheit begleitet haben oder aktuell begleiten, häufig ein zumindest überwiegend gutes Leben. So berichten rund 60 % (Abbildung 7), dass die Wünsche der Angehörigen zu ihrer Versorgung und Pflege im Wesentlichen erfüllt werden konnten. In der Regel lebten die Menschen mit Demenz entsprechend ihren Wünschen in der eigenen Wohnung (69 %), wo sie vorwiegend von Angehörigen betreut und versorgt wurden. Nur 23 % wurden vorwiegend in Einrichtungen betreut. Etwa drei Viertel der zuhause Gepflegten wurden auch durch Pflegekräfte und/oder den Hausarzt betreut.

Ganz anders, als von vielen erwartet, wurden die Menschen mit Demenz nach der Auskunft ihrer Angehörigen sowohl zuhause wie auch in den Einrichtungen mehrheitlich mit Respekt und Würde behandelt (72 %). Viele erfuhren viel körperliche Nähe (57 %), konnten sich die meiste Zeit frei bewegen (46 %) und erlebten zusammen

Gutes Leben mit Demenz halten 46 % für möglich

Würdevolle Betreuung

mit ihren Begleitern auch viele schöne und lustige Momente (52 %). Häufig ergab sich ein unaufgeregter Alltag mit gemeinsamem Kochen und Essen (57 %), gemeinsamen Spaziergängen und einer gemeinsamen Teilnahme an öffentlichen Veranstaltungen (49 %). 59 % der Hauptbetreuungspersonen geben an, dass die Menschen mit Demenz an wichtigen Entscheidungen zumindest beteiligt waren.

Humor in der Betreuung Besonders gut gelingt die Betreuung und Pflege der Menschen mit Demenz nach solchen Schilderungen dort, wo auf ihre emotionalen Bedürfnisse geachtet wird und wo es gelingt, die dramatischen Aspekte der Krankheit in den Hintergrund zu rücken. Dazu ist besonders der Humor, das gemeinsame Lachen von Demenzkranken und Betreuenden, geeignet.

Belastungen durch die Pflege und Belastung Zugleich berichten Angehörige aber auch über beträchtliche Belastungen durch die Betreuung und Pflege. 59 % der Hauptbetreuungspersonen fühlten sich oft an den Grenzen ihrer Kräfte, 50 % des „inneren Kreises“ der Begleiterinnen und Begleiter erlebten starke Beeinträchtigungen des Privatlebens. Belastend war auch, dass 53 % dieser Hauptbetreuer zuweilen etwas gegen den Willen der Betroffenen tun mussten. Allerdings wurden Begleitung und Pflege in etwa der Hälfte der Fälle mit anderen Angehörigen geteilt, die dann deutlich weniger belastet waren.

Veränderungen im Vergleich zu den letzten 10 Jahren Beim Vergleich der jüngeren und älteren Pflege- und Betreuungserfahrungen deuten sich erhebliche Veränderungen an. So zeigen die Schilderungen aus dem zurückliegenden Jahrzehnt deutlich mehr Aufmerksamkeit für die Persönlichkeit und die Gefühle der Menschen mit Demenz. Vor allem lässt sich die zunehmende Tendenz erkennen, die Betroffenen so gut wie möglich ins öffentliche Leben zu integrieren. Häufiger als für die fernere Vergangenheit wird für die zurückliegenden Jahre auch über eine gute Unterstützung durch die Krankenkassen und die Pflegeversicherung berichtet.

20 % der Bevölkerung fühlt sich gut über Demenz informiert Die Sichtweise der Gesamtbevölkerung unterscheidet sich zum Teil von den Schilderungen der Angehörigen. Nur 20 % der Bevölkerung sind durchgehend gut über das Thema Demenz informiert. Zwar wissen viele, wie wichtig soziale Kontakte und körperliche Zuwendung für die Menschen mit Demenz sein können (76 bzw. 68 %). Aber die Möglichkeiten zur Symptombehandlung und auch zur Verzögerung des Fortschreitens der Krankheit sind offenbar weniger bekannt. Nur eine kleine Minderheit sieht gute Behandlungsmöglichkeiten (13 %).

Pflegeeinrichtung als Alternative zur eigenen Wohnung Das Bild der Demenz wird bei vielen vor allem durch die fortgeschrittenen Stadien der Krankheit geprägt. Von daher findet eine Mehrheit, dass eine Pflegeeinrichtung für Menschen mit Demenz eine gute Alternative zur eigenen Wohnung sein kann (59 %). Nur 28 % der Bevölkerung betrachten den eigenen Haushalt als besten Ort für ein Leben mit Demenz. Eher wird dafür an spezielle Pflegewohngruppen (20 %), gute Pflegeheime (16 %) oder den Haushalt von

Angehörigen (15 %) gedacht. Hier gibt es also einen erheblichen Unterschied der Präferenzen von Nicht-Betroffenen zu den Formen, in denen die Betreuung und Pflege der Demenzpatienten heute im Wesentlichen stattfindet, in der Regel auf Wunsch der Betroffenen.

Auch die Beteiligung der Angehörigen an der häuslichen Betreuung und Pflege wird bei Menschen mit Demenz von der Bevölkerung nicht ganz so selbstverständlich vorausgesetzt wie bei anderen Hilfs- und Pflegebedürftigen: 49 % der Bevölkerung finden, Familienangehörige und Freunde sollten sich an der Betreuung und Pflege beteiligen, 46 % halten aber auch die Beteiligung eines professionellen Pflegedienstes für angebracht, 15 % die Beschäftigung einer 24-Stunden-Pflegekraft (Mehrfachnennungen).

Große Bedeutung misst die Gesellschaft dem Schutz der Menschen mit Demenz vor Gewalt bei (für 68 % wichtig). 45 % legen zudem Wert auf freie Bewegungsmöglichkeiten der Patienten, denken aber oft zugleich, dass Menschen mit Demenz im Notfall zum eigenen Schutz in ihrer Freiheit eingeschränkt werden müssen. Nur 21 % plädieren für freie Bewegungsmöglichkeiten, ohne zugleich eine derartige Einschränkung zu machen. Dabei berichten zwei Drittel der Hauptbetreuungspersonen, dass den Betroffenen dauerhaft volle Bewegungsfreiheit gelassen wurde (67 %).

Schutz der Erkrankten vor Gewalt

Nach den Vorstellungen einer großen Bevölkerungsmehrheit werden Menschen mit Demenz noch zu wenig als Persönlichkeiten respektiert. Lediglich 17 % sehen genügend Respekt für die Betroffenen, lediglich 16 % genügend Anerkennung für die betreuenden und pflegenden Angehörigen. Eine große Mehrheit von 78 % der Bevölkerung fordert deshalb mehr Unterstützung für die Kranken und ihre Angehörigen ein. Dabei wird vor allem an mehr finanzielle Unterstützung durch die Pflegeversicherung (75 %) und mehr Unterstützung durch professionelle Dienste (64 %) gedacht. 36 % sprechen sich für mehr Informationsangebote aus.

Aber auch zivilgesellschaftliche Angebote und Instanzen möchte die Bevölkerung bei der Betreuung und Pflege einbezogen sehen: 53 % fänden mehr Selbsthilfeangebote für Kranke und Angehörige notwendig, 28 % eine stärkere Beteiligung von Ehrenamtlichen und Freiwilligen.

Die emotionalen Einstellungen der Bevölkerung zur Demenz gleichen den Einstellungen zu Krebs oder anderen schwersten Krankheiten: 41 % fürchten sich davor, selbst einmal an Demenz zu erkranken, ältere Leute ab 60 Jahre deutlich häufiger als jüngere Leute. Besonders verbreitet ist die Furcht bei Personen mit demenzkranken Angehörigen (59 %).

Um Anhaltspunkte für emotionale Reaktionen auf die Demenz zu erhalten, wurden den Befragten Zitate vorgestellt, die bestimmte Haltungen ausdrücken. Dann wurde gebeten, ein Zitat zu benennen, das am ehesten den eigenen Haltungen entspricht. Darauf

entschied sich eine relative Mehrheit für einen Satz der evangelischen Theologin Margot Käßmann, der den Blick auf die schönen, lebenswerten Momente lenkt, die auch mit Demenz noch möglich sind: „Wenn Ilse glücklich Ball spielt mit 86 und juchzt – ist das nicht lebenswert?“ (25 %).

19 % suchten ein Zitat von Ronald Reagan aus, der seine Demenz als letzte, natürliche Lebensphase betrachtete: „Ich beginne nun die Reise, die mich zum Sonnenuntergang meines Lebens führt.“ Einen Satz von Thomas Gottschalk, der einen eher humorvollen Umgang mit der Krankheit nahelegt, wählten 15 %. Nur etwa ein Fünftel der Bevölkerung entschied sich für Äußerungen, die auf eine fatalistische oder auch aufbegehrende Haltung schließen lassen.

1.7 Literatur

- Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (2017): Wegweiser Demenz. Online: <http://www.wegweiser-demenz.de> [abgerufen am 7.9.2017].
- Bundesministerium für Senioren, Frauen und Jugend (Hrsg. 2017): Zweiter Bericht über die Entwicklung des bürgerschaftlichen Engagements in der Bundesrepublik Deutschland. Berlin.
- DAK (2017): DAK Pflegecoach. Kurs Alzheimer und Demenz. Online: <https://dak-pflegecoach.de/kurs/demenz> [abgerufen am 7.9.2017].
- Deutsche Alzheimer Gesellschaft (2014): Infoblatt: Die Häufigkeit von Demenzerkrankungen. Berlin.
- Deutscher Bundestag (Hrsg. 2015): Siebter Bericht zur Lage der älteren Generation in der Bundesrepublik Deutschland. Sorge und Mitverantwortung in der Kommune – Aufbau und Sicherung zukunftsfähiger Gemeinschaften. Berlin, Bundestagsdrucksache 18/10210.
- Lampert, T./Kroll, L. E. (2014): Soziale Unterschiede in der Mortalität und Lebenserwartung. Hrsg. Robert Koch-Institut, Berlin. GBE kompakt 5(2). Online: <http://www.rki.de/gbe-kompakt> [abgerufen am 7.9.2017]
- Moy, P. Moy (2008): Pluralistic Ignorance and Nonattitudes. In: Wolfgang Donsbach, Michael Traugott (Hrsg.): The Sage Handbook of Public Opinion Research. Los Angeles et al.
- Oswald, W. D. (2001): Kompetenztraining. Ein Programm für Seniorengruppen. Das SIMA-Projekt. Göttingen.
- World Health Organization (2017): Dementia. Fact sheet, updated May 2017. Online: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs362/en/> [abgerufen am 7.9.2017].

1.8 Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1:	Leben mit Demenz. Haltungen und Kenntnisse	22
Abbildung 2:	Was ist der beste Ort für ein Leben mit Demenz?	26
Abbildung 3:	Wer sollte an Betreuung und Pflege von Menschen mit Demenz beteiligt sein?	27
Abbildung 4:	Leben mit Demenz. Was gilt als wichtig?	28
Abbildung 5:	Wer schon Angehörige mit Demenz begleitet hat	31
Abbildung 6:	Wer betreut und gepflegt wurde	32
Abbildung 7:	Meist entsprachen Betreuung und Pflege den Wünschen mit Demenz	32
Abbildung 8:	Über zwei Drittel der Menschen mit Demenz konnten zu Hause leben	34
Abbildung 9:	Lebenssituation der Menschen mit Demenz	35
Abbildung 10:	Wann die Erfahrung mit der Betreuung und Pflege von Menschen mit Demenz gemacht wurde	37
Abbildung 11:	Erfahrungen der Angehörigen	40
Abbildung 12:	Sorgen, einmal selbst an Demenz zu erkranken	42
Abbildung 13:	Wie man der Demenz begegnen würde	43

1.9 Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: Ist ein gutes Leben mit Demenz möglich?	23
Tabelle 2: Einschränkungen der persönlichen Freiheit von Menschen mit Demenz	29
Tabelle 3: Was für eine wunschgemäße Versorgung entscheidend ist	33

2. Regionale Verteilung der Demenz sowie Inanspruchnahme vor und nach Erstdiagnose

Laura Lange/Timo Schulte/Birger Dittmann/Helmut Hildebrandt

2.1 Kernergebnisse

- Rechnet man die auf Basis der GKV-Routinedaten der DAK-Gesundheit ermittelte Prävalenz demenzieller Erkrankungen von 16,93 Demenzpatienten pro 1.000 Einwohner hoch auf die Gesamtbevölkerung, leiden etwa 1,4 Millionen Menschen in Deutschland an einer Demenzerkrankung. Jährlich kämen deutschlandweit etwa 282.000 Ersterkrankte hinzu.
- Über 70 % der Demenzerkrankungen werden bei Frauen dokumentiert.
- Knapp 70 % der demenzkranken Patienten sind in Pflegestufe 3 (inklusive Härtefällen).
- In $\frac{3}{4}$ der Fälle stammt die Demenz-Erstdiagnose von einem niedergelassenen Arzt.
- Knapp die Hälfte der Demenzpatienten wird spätestens ein Jahr nach Erstdiagnose stationär gepflegt. Demenzerkrankte Frauen haben im Durchschnitt eine etwas höhere Pflegestufe, sind bei Erstdiagnose über drei Jahre älter als Männer und weisen eine höhere Wahrscheinlichkeit als Männer auf, im stationären Kontext gepflegt zu werden.
- Die regionale Demenzprävalenz korreliert stark mit der Altersstruktur der Pflegebedürftigen. Eine direkte Altersstandardisierung vermochte die Besonderheit, dass die pflegebedürftigen Versicherten der DAK-Gesundheit in den neuen Bundesländern bis zu fünf Jahre jünger als der Durchschnitt sind, nicht vollständig auszugleichen, da das Risiko einer Demenz mit steigendem Alter überdurchschnittlich wächst, weshalb die im Rahmen der Analyse dargestellten regionalen Prävalenzraten zumindest in Teilen als kassenspezifisch angesehen werden müssen. Die höchsten Demenzprävalenzen der Versicherten der DAK-Gesundheit fanden sich in Bremen, Hamburg, Nordrhein-Westfalen und Niedersachsen und die niedrigsten in Sachsen-Anhalt, Brandenburg und Berlin.
- Die regionale Demenzprävalenz korreliert überdies positiv mit den Standorten stationärer Pflegeeinrichtungen. Postleitzahlgebiete, in denen Pflegeeinrichtungen betrieben werden, wiesen überdurchschnittlich hohe Demenzprävalenzen gegenüber solchen ohne entsprechende stationäre Einrichtungen auf. In Groß-

städten scheint die Demenzprävalenz außerdem positiv mit der Wohnfläche je Einwohner zusammenzuhängen.

- Die durchschnittlichen Pro-Kopf-Kosten weisen regionale Unterschiede in unterschiedlichen Leistungsbereichen auf. Besonders stark sind diese im Bereich des Krankenhauses und der häuslichen Krankenpflege.
- Im Durchschnitt über alle Demenzpatienten steigt das Inanspruchnahmeverhalten in nahezu allen betrachteten Versorgungssektoren bereits vor der ersten Demenzdiagnose sukzessive an und mündet schließlich in einem sprunghaften Anstieg der Inanspruchnahme, sobald die Erstdiagnostik erfolgt.
- Die Inanspruchnahme von Pflegeleistungen (häusliche Krankenpflege, stationäre Pflege, Kurzzeitpflege) und die damit verbundenen Pflegekosten steigen nach der Demenz-Erstdiagnose erwartungsgemäß besonders stark an.
- Über 95 % der Demenzpatienten befinden sich nach Diagnostik mindestens einmal pro Quartal in ambulant-ärztlicher Behandlung.
- 75 % der Pflegebedürftigen weisen vor ihrer ersten Demenzdiagnose den Risikofaktor einer Hypertonie auf, jeweils 25 % Diabetes Typ 2 oder eine Depression.
- Nach der ersten Demenzdiagnose steigen im ambulanten Bereich die Anteile Pflegebedürftiger mit diagnostizierter Harninkontinenz und Störungen der Mobilität besonders stark an. Ebenso lässt sich ein signifikantes Wachstum beobachten bei Herzinsuffizienz, Depressionen, nicht klassifiziertem Schmerz (hauptsächlich bei Frauen) und einer Sturzneigung.
- Es gibt gleichermaßen Diagnosen im ambulanten Sektor, die nach der Demenzdiagnose signifikant zurückgehen, wie z. B. Akkommodationsstörungen und Refraktionsfehler, Rückenschmerzen, Stoffwechselstörungen sowie insbesondere bei Männern Impfungen bzw. bei Frauen die Dokumentation funktioneller Implantate.
- Im stationären Bereich kommt es nach Demenzdiagnose signifikant häufiger zu Behandlungsfällen aufgrund von Volumenmangel, Delir oder Frakturen des Femurs.
- Der Anteil von Pflegebedürftigen mit einer Antipsychotikaverordnung steigt nach Demenzdiagnose signifikant um mehr als das Doppelte an. Nahezu jeder zweite Demenzpatient bekommt nach Diagnose mindestens einmal eine derartige Verordnung.
- Der Anteil der Patienten, die unmittelbar nach Demenzdiagnose mit Antidementiva behandelt werden, liegt bei ca. 18 %.
- Patienten mit Demenz bekommen nach ihrer Erstdiagnose signifikant weniger Arzneimittelverordnungen aus den Gruppen der

Antiphlogistika und Antirheumatika sowie von Mitteln, die den Lipidstoffwechsel beeinflussen.

- Im Vergleich zum Vorjahr verdoppeln sich die durchschnittlichen Kosten der Kranken- und Pflegeversicherung in den jeweiligen Hauptleistungsbereichen nach Demenzdiagnose von 12.768 € (davon 8.770 € GKV und 3.998 € SPV) auf 24.128 € (davon ca. 14.178 € GKV und 9.950 € SPV).
- Über 40 % der Gesamtkosten von pflegebedürftigen Demenzpatienten entstehen durch die Inanspruchnahme von Pflegeleistungen, 70 % der GKV-Leistungen stammen von Krankenhausfällen dieser Patienten und Medikamentenverordnungen.
- Je älter ein Versicherter zum Zeitpunkt seiner Demenzdiagnose ist, desto stärker steigen seine Kosten im Vergleich zum Vorjahr. Die verursachten Gesamtkosten sinken jedoch mit steigendem Alter, d. h. jüngere Demenzpatienten verursachen im Durchschnitt mehr Kosten als ältere.
- Von den zehn häufigsten Inanspruchnahmемustern pflegebedürftiger Demenzpatienten tritt bei neun mindestens ein stationärer Aufenthalt nach Demenzdiagnose auf bzw. haben 75 % der Demenzpatienten im Folgejahr der Erstdiagnose einen Krankenhausaufenthalt. Lediglich 15 % aller Demenzpatienten weisen sowohl ein Jahr vor als auch ein Jahr nach Demenzdiagnose keine Krankenhausbehandlung auf.

2.2 Einleitung/Datengrundlage

Mit der viel zitierten Alterung der Gesellschaft in Deutschland geht unter anderem die Zunahme an demenziellen Erkrankungen einher. Diese stellen die häufigsten psychischen Erkrankungen im höheren Lebensalter dar und sind einer der Hauptgründe für Pflegebedürftigkeit, insbesondere in fortgeschrittenem Alter.

Verschiedene Formen der Demenz und ihre ICD-Codes

Die Analyse demenzieller Erkrankungen sowie die Beschreibung der mit der Erkrankung einhergehenden Patientenkarrieren ist insofern herausfordernd, als dass der Begriff Demenz verschiedene Krankheitsformen umfasst. Darunter fallen die Alzheimer-Krankheit (ICD-Codes F00. & G30.), die vaskuläre Demenz (F01.) sowie sekundäre Formen der Demenz (F02.), z. B. in Verbindung mit Parkinson oder HIV, und nicht näher bezeichnete Formen der Demenz (F04.).

Analyse basierend auf 19 Datensätzen der Jahre 2014–2016

Diese fünf ICD-Codes wurden im Rahmen der vorliegenden Analyse herangezogen, um Patienten mit Demenz und einer Pflegestufe zu identifizieren. Für die Analyse standen GKV-Routinedaten sowie Daten der sozialen Pflegeversicherung der DAK-Gesundheit von demenzkranken Pflegebedürftigen zur Verfügung. Insgesamt umfasste dies 19 Datensätze, jeweils zwei für die GKV-Leistungsbereiche ambulant Arzt, Krankenhaus, Arzneimittel, Fahrkosten, Heilmit-

tel, häusliche Krankenpflege (HKPF) sowie spezialisierte ambulante Palliativversorgung (SAPV) und zwei für den SPV-Leistungsbereich Pflegeleistungen, ein Datensatz jeweils aus einem der beiden Software-Systeme DAKIDIS und ISKV. Für den GKV-Leistungsbereich Hospiz standen nur Daten von DAKIDIS zur Verfügung. Zudem lieferten beide Systeme jeweils noch einen Datensatz mit Stammdaten der Versicherten. Für alle Leistungsbereiche wurden die Abrechnungsdaten der Jahre 2014–2016 geliefert, wobei für den ambulanten Bereich für das Jahr 2016 nur Daten der Inanspruchnahme aus den ersten drei Quartalen vorlagen. Für die Analysen wurden die Daten so gefiltert, dass pro Jahr nur die Versicherten betrachtet wurden, die zu diesem Zeitpunkt bereits pflegebedürftig waren und eine Demenzdiagnose aufwiesen (etwa 100.000 pro Jahr).

Im ersten Teil der Sekundärdatenanalyse wurden Prävalenz und Inzidenz der Demenz auf Basis der GKV-Abrechnungsdaten der DAK-Gesundheit analysiert und nach Alter und Geschlecht differenziert.

Im folgenden Teil wurde die regionale Verteilung demenzerkrankter Versicherter der DAK-Gesundheit grafisch aufbereitet.

Schließlich wurden im Hauptteil pflegebedürftige Patienten mit Demenz relativ zum Zeitpunkt ihrer ersten Demenzdiagnose ausgewertet. Diese Analyse lieferte Erkenntnisse über die besondere Situation demenzerkrankter Patienten im Zeitraum vor und nach der Erstdokumentation der Demenzerkrankung, wie z. B. deren in Anspruch genommene Leistungen sowie die Entwicklung von Komorbiditäten und Kosten.

2.3 Prävalenz und Inzidenz demenzerkrankter Patienten bei der DAK-Gesundheit

Die auf Basis der Abrechnungs-Routinedaten der DAK-Gesundheit ermittelte durchschnittliche administrative Prävalenz aus den dokumentierten Diagnoseinformationen der ambulanten und stationären Versorgungssektoren der Jahre 2014–2016 beträgt ca. 1,67 %.

**Administrative
Prävalenz bei
ca. 1,67 %**

Rechnet man diese administrative Prävalenz der DAK-Gesundheit-Population hoch auf die deutsche Gesamtbevölkerung von etwa 82,2 Mio., leiden durchschnittlich etwa 1,4 Mio. Menschen in Deutschland an einer Demenzerkrankung (Ø: 16,69 Demenzerkrankte pro 1.000 Einwohner). Der Großteil der Patienten mit Demenz ist älter als 65 Jahre. Lediglich bei 2,80 % der Patienten wurde eine „präsenile Demenz“ im Alter unter 65 Jahren dokumentiert.

**1,4 Mio.
Demenzranke
in Deutschland**

Weiterhin sind hauptsächlich weibliche Patienten von einer Demenz betroffen. Etwa 71,7 % aller pflegebedürftigen Demenzpatienten waren weiblich. Dabei haben Frauen tendenziell eine etwas höhere Pflegestufe als Männer, denn ca. 3/4 aller Frauen befinden sich in der höchsten Pflegestufe, aber nur etwa 2/3 der Männer (siehe Tabelle 1).

**Über 70 %
weibliche
Patienten**

Ca. 282.000 Neuerkrankungen pro Jahr Die durchschnittliche Anzahl an Neuerkrankungen (Inzidenz) im Jahr 2015 belief sich in den Abrechnungsdaten auf ca. 0,34 % bzw. erkrankten pro Jahr etwa 3,43 Patienten pro 1.000 Einwohner neu an einer Demenz. Hochgerechnet auf die deutsche Gesamtbevölkerung entspricht dies ca. 282.000 Demenz-Neuerkrankten pro Jahr. Von einer Neuerkrankung wurde ausgegangen, wenn im gesamten Vorjahr 2014 noch keine Demenzdiagnose in den GKV-Abrechnungsdaten dokumentiert war. Da Demenz eine chronische Erkrankung ist und in der Regel regelmäßige Arztkontakte bei Patienten stattfinden (ca. 96 % der Demenzpatienten haben mindestens einmal pro Quartal Kontakt zu ambulanten Ärzten – siehe Kapitel 4.2), dürfte die tatsächliche Demenzinzidenz über diese Methodik nur leicht überschätzt werden, falls Patienten im Vorjahr trotz Demenz tatsächlich keinen Arztkontakt hatten bzw. dabei die Diagnose nicht dokumentiert wurde.

Tabelle 1: Demenzpatienten im Jahr 2015 nach Pflegestufe

		Frauen	Männer
Pflegestufe 0	0,83 %	0,69 %	1,19 %
Pflegestufe 1	5,58 %	5,01 %	7,02 %
Pflegestufe 2	20,71 %	19,40 %	24,02 %
Pflegestufe 3 (inkl. Härtefällen)	72,88 %	74,90 %	67,77 %

2.4 Regionale Verteilung von Demenzpatienten der DAK-Gesundheit

Durchschnittliche Anzahl an Demenzpatienten nach Postleitzahl Die durchschnittliche Anzahl an Demenzpatienten (identifiziert anhand der oben genannten ICD-Codes) pro 1.000 Einwohner wurde für alle der 8.181 Postleitzahlbereiche in Deutschland berechnet. Für Postleitzahlbereiche mit insgesamt weniger als 5.000 Einwohnern, in denen der durchschnittliche Marktanteil der DAK-Gesundheit geringer als 4,0 % war, wurde der Durchschnittswert des entsprechenden Landkreises bzw. der kreisfreien Stadt angegeben, da ansonsten zu starke Schwankungen aufgrund der geringen Fallzahlen auftreten konnten.

Einordnung in fünf Quantile Auf Basis der durchschnittlichen Anzahl an Demenzpatienten pro 1.000 Versicherte in den Jahren 2014–2016 wurden schließlich fünf Quantile berechnet und alle Postleitzahlbezirke in eine der fünf Kategorien eingeordnet (~1.636 Postleitzahlen pro Kategorie). In der Kategorie 0–20 % finden sich solche Postleitzahlbezirke, welche eine stark unterdurchschnittliche Demenzprävalenz aufwiesen, wohingegen auf der anderen Seite der Skala in der Kategorie 81–100 % solche Postleitzahlbezirke gelistet werden, in denen die Anzahl an Demenzpatienten pro 1.000 Einwohner stark über dem Durchschnitt lag.

Die Postleitzahlgebiete mit den minimalen Demenzprävalenzen sind neben unbewohnten Postleitzahlgebieten (z. B. Zugspitze) vor allem Kleinstädte oder Inseln mit geringer Bevölkerungsdichte, aber auch flächenmäßig kleine Großstadtteile – jeweils ohne dort ansässige Senioren- oder Pflegeeinrichtungen (z. B. Klein Bünzow, Insel Poel, 13353 Berlin inkl. des Geländes der Charité) –, deren Patienten dann vermutlich im Falle eines stationären Versorgungsbedarfs in andere Postleitzahlgebiete umziehen.

Demenzprävalenz in Korrelation zur Bevölkerungsdichte und Pflegeheimstandorte

Postleitzahlgebiete mit den höchsten Demenzprävalenzen sind zu meist unterdurchschnittlich besiedelt, allerdings befinden sich dort Pflegewohnheime mit speziellen Angeboten für demenzkranke Menschen (z. B. Betzendorf im Landkreis Lüneburg, Schäftlarn im Landkreis München oder Tetenbüll im Landkreis Nordfriesland).

Eine in vorherigen Veröffentlichungen ermittelte höhere Demenzprävalenz in den neuen gegenüber den alten Bundesländern (z. B. Ziegler/Doblhammer 2009) stellt sich in der Analyse der Daten der DAK-Gesundheit genau gegensätzlich dar (Ausnahme Sachsen mit insgesamt ebenfalls überdurchschnittlicher Demenzprävalenz). Wie in Abbildung 1 erkennbar, finden sich in den meisten der ostdeutschen Bundesländer (insbesondere in Teilen von Sachsen-Anhalt, Mecklenburg-Vorpommern, Brandenburg) deutlich häufiger unterdurchschnittliche Demenzprävalenzen bei den Versicherten der DAK-Gesundheit.

Unterdurchschnittliche Demenzprävalenz in den neuen Bundesländern

Eine Korrelationsanalyse zwischen Marktanteil und Demenzprävalenz ergab bei einem Korrelationskoeffizienten von $-0,03$ (Pearsons R) keinen signifikanten Zusammenhang.

Ebenso fand sich kein statistisch signifikanter Zusammenhang zwischen der Bevölkerungsdichte (Einwohner pro km^2) eines Postleitzahlgebietes und der Demenzprävalenz (Pearsons R: $0,02$).

Allerdings findet sich erwartungsgemäß eine starke Korrelation (Pearsons R: $0,86$) zwischen der Demenzprävalenz je Bundesland und dem Durchschnittsalter der pflegebedürftigen Versicherten der DAK-Gesundheit, die in den neuen Bundesländern im Mittel deutlich jünger waren. Eine Altersstandardisierung der Anzahl demenziell erkrankter Patienten pro Postleitzahlgebiet auf den Durchschnitt der DAK-Gesundheit-Pflegebedürftigen vermochte diesen Ost-West-Unterschied nicht vollständig auszugleichen, weshalb die nachfolgenden Regionalanalysen in den folgenden Abbildungen zumindest in Teilen der abweichenden Altersstruktur der Versicherten der DAK-Gesundheit in den jeweiligen Regionen geschuldet sein und demzufolge nicht zwangsläufig als vollständig repräsentativ für den Durchschnitt in Deutschland angesehen werden können.

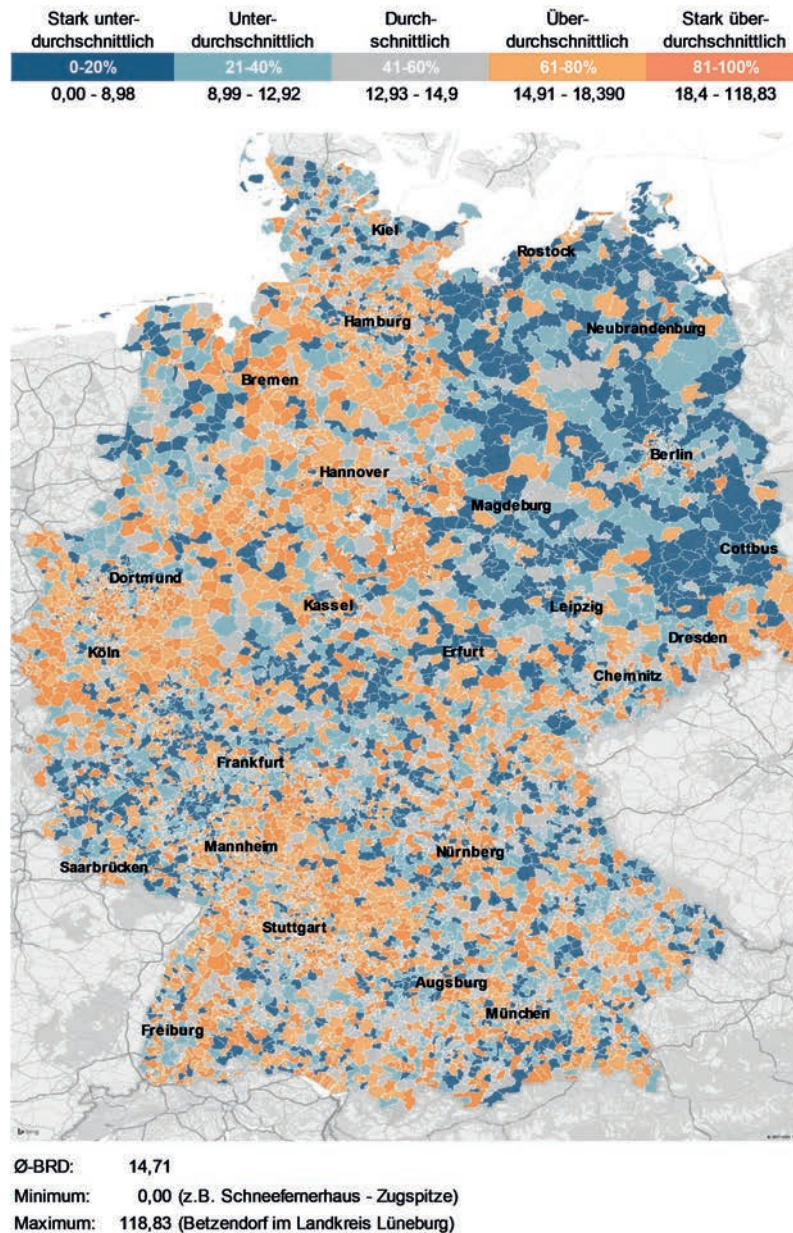
Demenzprävalenz in Korrelation zum Durchschnittsalter je Bundesland

Bei der Detailbetrachtung des (erweiterten) Ruhrgebiets (Abbildung 2) fallen insbesondere das Umland von Essen, der Kreis Mettmann bis Wuppertal sowie das nördliche Sauerland um Iserlohn mit erhöhten Demenzprävalenzen auf. In den Ballungsgebieten Ham-

burg (Abbildung 3), Berlin (Abbildung 4) und München (Abbildung 5) wird deutlich, dass in weiten Teilen die Innenstadtkerne sowie die Universitäts- und Szeneviertel erwartungsgemäß jeweils geringere Demenzprävalenzen aufweisen und diese höher sind in Stadtteilen mit höherem Anteil an Einwohnern über 65 Jahren und überdurchschnittlicher Wohnfläche je Einwohner bzw. am höchsten an Standorten von großen innerstädtischen Pflegeheimen.

Ein Vergleich der Regionen Kreis Nordfriesland, Gelsenkirchen, Berlin-Mitte und Kreis Breisgau Hochschwarzwald (Abbildung 6) zeigt keine deutlichen Unterschiede zwischen Stadt und ländlichem Gebiet. Während in Berlin-Mitte überwiegend eine vergleichsweise eher geringe Demenzprävalenz vorliegt, zeigt sich in Gelsenkirchen in den meisten Stadtteilen eine überdurchschnittliche Demenzprävalenz. Ebenfalls überdurchschnittlich scheint die Demenzhäufigkeit in vielen Teilen des Kreises Breisgau zu sein. Hingegen zeigt sich im gleichermaßen ländlichen Nordfriesland tendenziell eine unterdurchschnittliche Demenzprävalenz.

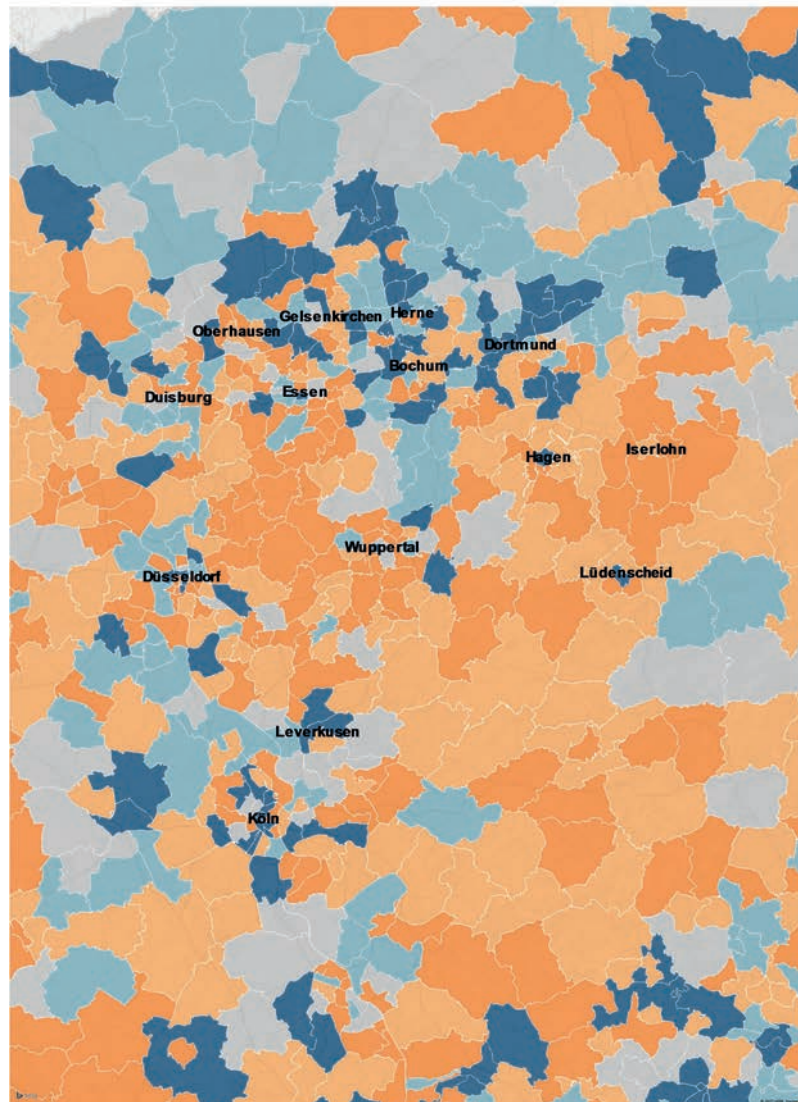
Abbildung 1: Demenzprävalenz pro 1.000 Einwohner (Deutschland gesamt) [erstellt mit Microsoft PowerMap]



Quelle: GKV-Routinedaten DAK-Gesundheit

Abbildung 2: Demenzprävalenz pro 1.000 Einwohner (Ausschnitt Ruhrgebiet) [erstellt mit Microsoft PowerMap]

Stark unter- durchschnittlich	Unter- durchschnittlich	Durch- schnittlich	Über- durchschnittlich	Stark über- durchschnittlich
0-20%	21-40%	41-60%	61-80%	81-100%
0,00 - 8,98	8,99 - 12,92	12,93 - 14,9	14,91 - 18,390	18,4 - 118,83

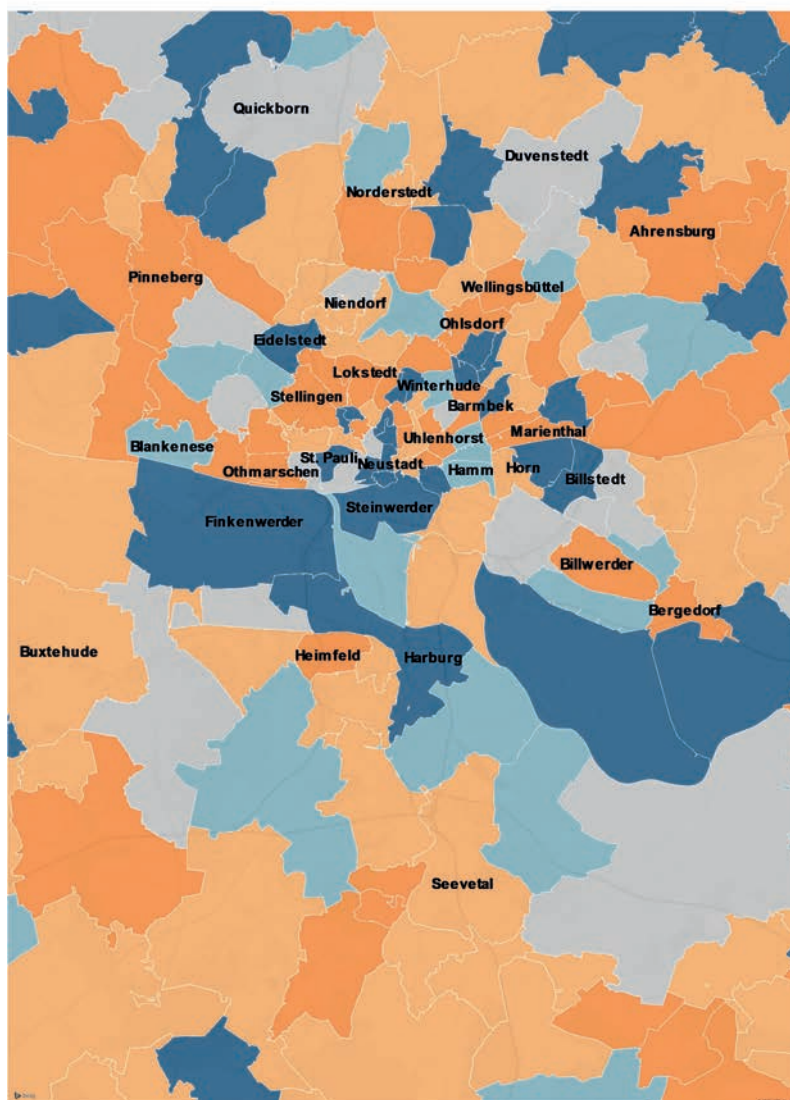


Ø-BRD: 14,72
 Minimum: 1,30 (44801 Bochum Querenburg inkl. Ruhr-Universität Bochum)
 Maximum: 58,78 (58095 Hagen-Mitte)

Quelle: GKV-Routinedaten DAK-Gesundheit

Abbildung 3: Demenzprävalenz pro 1.000 Einwohner (Ausschnitt Hamburg) [erstellt mit Microsoft PowerMap]

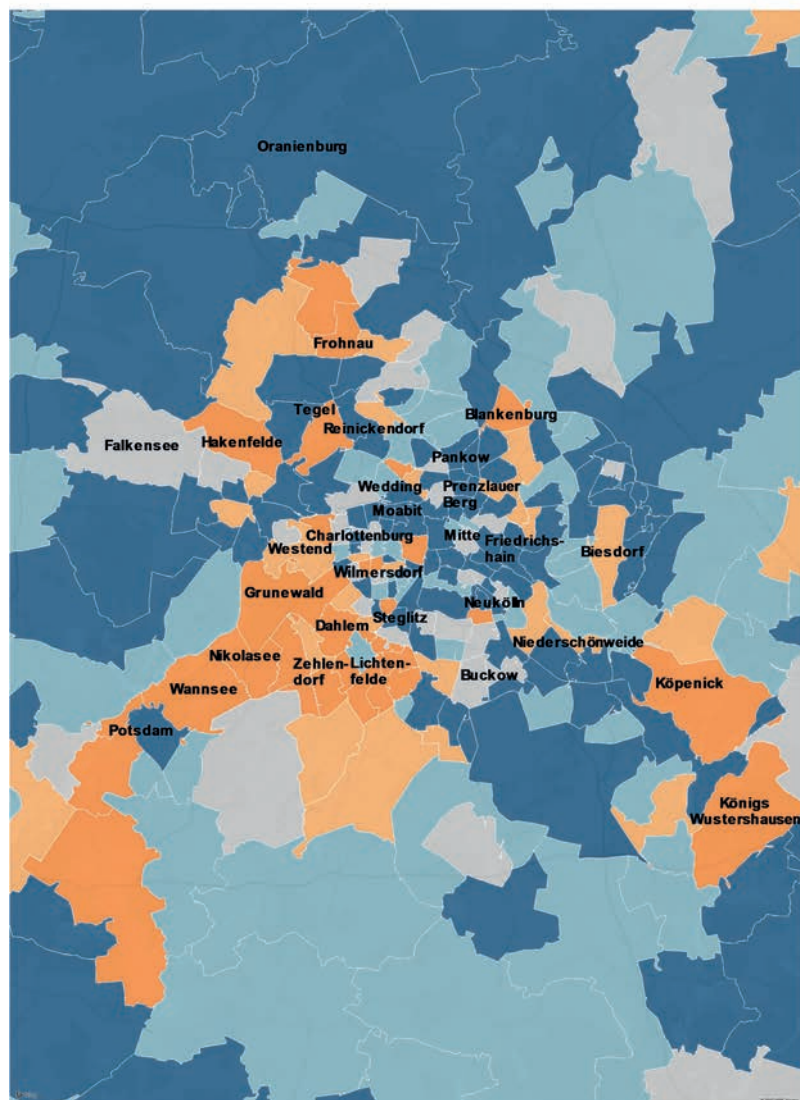
Stark unter- durchschnittlich	Unter- durchschnittlich	Durch- schnittlich	Über- durchschnittlich	Stark über- durchschnittlich
0-20%	21-40%	41-60%	61-80%	81-100%
0,00 - 8,98	8,99 - 12,92	12,93 - 14,9	14,91 - 18,390	18,4 - 118,83



Ø-BRD: 14,72
 Minimum: 1,06 (20359 Hamburg St. Pauli)
 Maximum: 99,40 (22391 Hamburg Wellingsbüttel)

Abbildung 4: Demenzprävalenz pro 1.000 Einwohner (Ausschnitt Berlin) [erstellt mit Microsoft PowerMap]

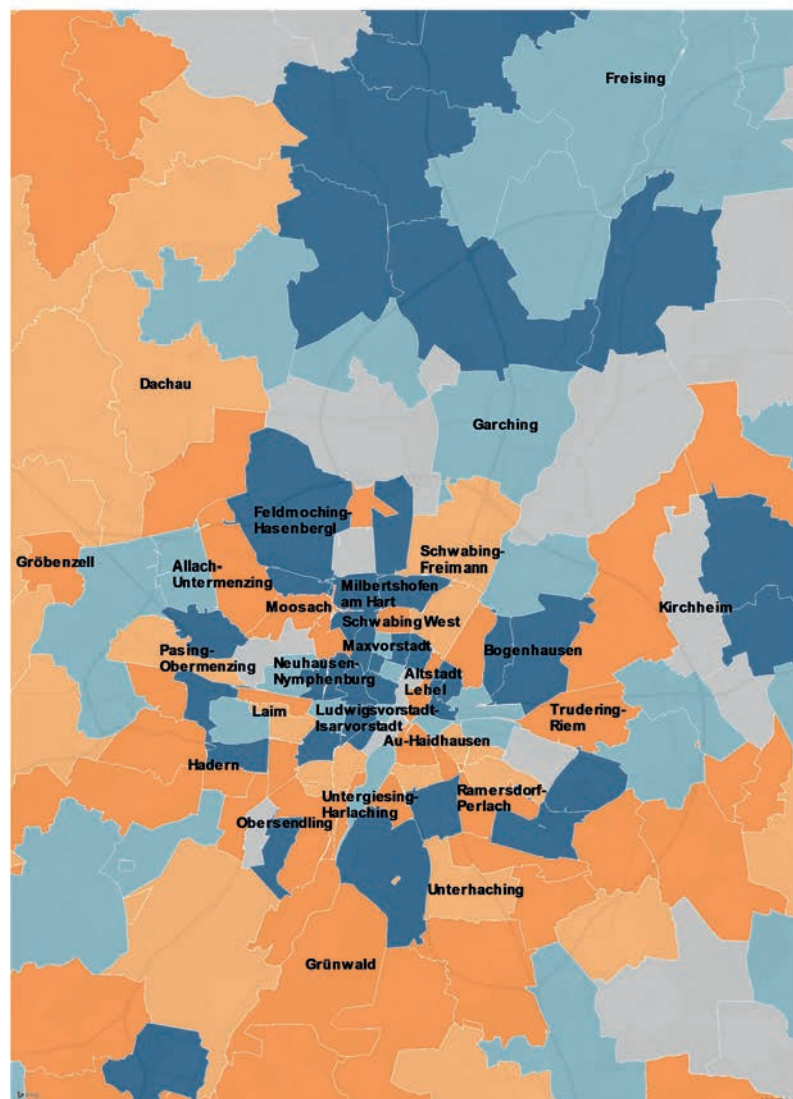
Stark unter- durchschnittlich	Unter- durchschnittlich	Durch- schnittlich	Über- durchschnittlich	Stark über- durchschnittlich
0-20%	21-40%	41-60%	61-80%	81-100%
0,00 - 8,98	8,99 - 12,92	12,93 - 14,9	14,91 - 18,390	18,4 - 118,83



Ø-BRD: 14,71
 Minimum: 0,87 (13353 Berlin Wedding)
 Maximum: 60,05 (13587 Berlin Hakenfelde)

Abbildung 5: Demenzprävalenz pro 1.000 Einwohner (Ausschnitt München) [erstellt mit Microsoft PowerMap]

Stark unter- durchschnittlich	Unter- durchschnittlich	Durch- schnittlich	Über- durchschnittlich	Stark über- durchschnittlich
0-20%	21-40%	41-60%	61-80%	81-100%
0,00 - 8,98	8,99 - 12,92	12,93 - 14,9	14,91 - 18,390	18,4 - 118,83

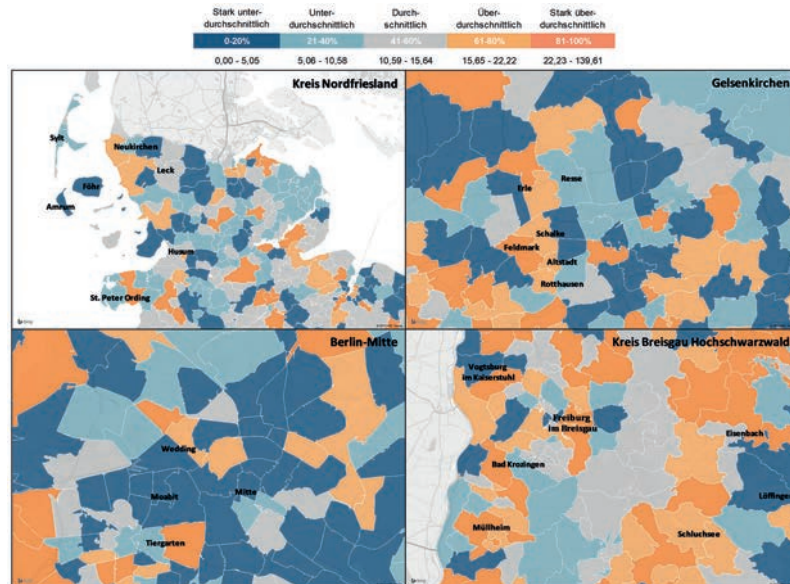


Ø-BRD: 14,73

Minimum: 0,87 (80636 München Neuhausen-Nymphenburg)

Maximum: 66,30 (80804 München Schwanbing West)

Abbildung 6: Demenzprävalenz pro 1.000 Einwohner (Ausschnitt Kreis Nordfriesland, Gelsenkirchen, Berlin-Mitte und Kreis Breisgau Hochschwarzwald) [erstellt mit Microsoft PowerMap]



Quelle: GKV-Routinedaten DAK-Gesundheit, hochgerechnet auf BRD-Bevölkerung

In Tabelle 2 sind die durchschnittlichen Jahreskosten eines demenzerkrankten Pflegebedürftigen für die GKV-Leistungsbereiche ambulanter Arztbesuch, Krankenhaus, Arzneimittel, Fahrkosten, häusliche Krankenpflege und Heilmittel sowie für die SPV-Pflegeleistungen in den vier bereits in Abbildung 6 untersuchten Regionen Gelsenkirchen, Kreis Nordfriesland, Kreis Breisgau Hochschwarzwald und Berlin-Mitte dargestellt.

Zwischen den Regionen sind deutliche Unterschiede zu erkennen, jedoch scheinen diese nicht systematisch in jedem Leistungsbereich gleichgerichtet zu sein. Im Bereich der ambulant ärztlichen Versorgung sind die Pro-Kopf-Kosten in Gelsenkirchen am höchsten (1307,49 €) und im Kreis Nordfriesland am geringsten (971,85 €).

Wesentlich deutlicher sind die regionalen Unterschiede bei den Krankenhauskosten. Hier sind die Kosten in Gelsenkirchen (5.660,22 €) und Berlin-Mitte (5014,45 €) deutlich höher als in den Kreisen Nordfriesland (3.593,33 €) und Breisgau (3.001,29 €).

Bei den Arzneimittelkosten liegen die Regionen Gelsenkirchen, Kreis Breisgau und Berlin-Mitte mit rund 2000€ in einem ähnlichen Kostenbereich, mit knapp 1500 € weist der Kreis Nordfriesland im Vergleich geringere Pro-Kopf-Kosten auf.

Die Fahrkosten sind im Kreis Breisgau mit 293,38 € am geringsten und im Kreis Nordfriesland am höchsten (546,90 €).

Im Leistungsbereich der häuslichen Krankenpflege sind wie bei den Krankenhauskosten große regionale Unterschiede festzustellen. Während die Kosten im Kreis Nordfriesland mit 759,62 € am niedrigsten sind, sind diese in Berlin-Mitte mit 1.915,55 € deutlich mehr als doppelt so hoch. Der Kreis Breisgau (1.142,05 €) und Gelsenkirchen (1.312,97 €) liegen zwischen diesen beiden Extrema.

Die Pro-Kopf-Kosten für die Pflegeleistungen sind in den vier Regionen nicht stark unterschiedlich (9.081,05 € Berlin Mitte – 9.457,75 € Kreis Breisgau).

Tabelle 2: Durchschnittliche Kosten pro Jahr pro demenzerkrankten Pflegebedürftigen (Durchschnitt der Jahre 2014 und 2015) in verschiedenen Leistungsbereichen für die Regionen Gelsenkirchen, Kreis Nordfriesland, Kreis Breisgau und Berlin-Mitte

Pro-Kopf-Kosten in €	Gelsenkirchen	Kreis Nordfriesland	Kreis Breisgau	Berlin-Mitte
Ambulant Arzt	1307,49	971,85	1222,48	1086,17
Krankenhaus	5660,22	3593,33	3001,29	5014,45
Arzneimittel	1830,97	1495,88	1883,59	2007,96
Fahrkosten	426,22	546,90	293,38	403,21
HKPF	1312,97	759,62	1142,05	1915,55
Heilmittel	529,65	738,05	709,36	1128,06
Pflegeleistungen	9122,55	9095,47	9457,75	9081,05

HKPF = häusliche Krankenpflege

2.5 Analyse relativ zum Zeitpunkt der Demenzdiagnose

Nach Qualitätsprüfung und entsprechender Datenbereinigung (z. B. wurden Versicherte mit nicht plausiblen Zeitangaben aus der Analyse entfernt – etwa, wenn das Datum des Beginns der Pflegebedürftigkeit erst nach Todesdatum war) konnten Daten von insgesamt 17.450 Patienten relativ zu ihrer ersten Demenzdiagnose ausgewertet werden. Hierbei handelt es sich um Abrechnungsdaten von pflegebedürftigen Versicherten, die im Jahr 2015 erstmalig eine Demenzdiagnose erhalten haben. Für die Analyse des Zeitraumes vor und nach der ersten Demenzdiagnose wurden relative Zeiträume gebildet, wobei der Tag der ersten Demenzdiagnose den individuellen Zeitpunkt t0 darstellt. In Folge wurden die 364 Tage vor und nach t0 als relatives Jahr mit je vier relativen Quartalen zu je 91 Tagen untersucht.

Der Großteil der ersten Demenzdiagnosen – knapp 74 % – wurde im ambulanten Sektor gestellt. Die übrigen 26 % der Demenz-

Analyse basierend auf Abrechnungsdaten einer Erstdiagnose im Jahr 2015

erkrankungen wurden im Krankenhaus diagnostiziert. Weniger als 0,02 % der Erstdiagnosen stammen aus anderen Sektoren wie z. B. häuslicher Krankenpflege oder spezialisierter ambulanter Palliativversorgung.

**Diagnose der
unterschied-
lichen
Demenz-
formen in
Prozent**

Tabelle 3 zeigt die Anteile der Versicherten, die in t0 oder dem ersten relativen Jahr danach eine Diagnose für die einzelnen Demenzformen erhalten haben (Doppelberücksichtigungen möglich, wenn ein Patient mehrere verschiedene Demenzdiagnosen erhalten hat). Am häufigsten wurde eine nicht näher bezeichnete Demenz dokumentiert, bei weiblichen Pflegebedürftigen etwas öfter als bei den männlichen (Frauen: 64,74 %; Männer: 61,14 %). Bei etwa jedem vierten bis fünften Versicherten wurde eine vaskuläre Demenz diagnostiziert (Frauen: 22,18 %; Männer: 24,50) und ca. jeder fünfte Pflegebedürftige erhielt die Diagnose Demenz bei Alzheimer-Krankheit (Frauen: 22,04; Männer: 19,62). Es fällt auf, dass Frauen häufiger eine Alzheimer-Demenz aufwiesen und mehr Männer an einer vaskulären Demenz erkrankten. Dieses Resultat deckt sich mit dem weiterer wissenschaftlicher Untersuchungen, beispielsweise von Jorm, Jolley (1998), Jorm, Korten (1987) und Gao, Hendrie, Hall, Hui (1998). Eine Demenz bei anderorts klassifizierten Krankheiten trat nur bei 2,72 % (Frauen) beziehungsweise 5,15 % (Männer) der untersuchten pflegebedürftigen DAK-Gesundheit-Versicherten auf.

Tabelle 3: Anteil der demenzkranken Pflegeversicherten mit der entsprechenden ambulant gestellten Demenzdiagnose im ersten relativen Jahr

Demenz-Form (n = 17.450)	Gesamt	Frauen	Männer
F00 Demenz bei Alzheimer-Krankheit	21,30 %	22,04 %	19,62 %
G30 Alzheimer Krankheit	21,15 %	22,04 %	19,14 %
F01 Vaskuläre Demenz	22,89 %	22,18 %	24,50 %
F02 Demenz bei anderorts klassifizierten Krankheiten	2,47 %	2,72 %	5,15 %
F03 Nicht näher bezeichnete Demenz	63,70 %	64,74 %	61,14 %

2.5.1 Versichertenstruktur

**Durchschnitts-
alter bei der
ersten De-
menzdiagnose
83,03 Jahre**

Das Durchschnittsalter der 17.450 pflegebedürftigen Versicherten betrug bei ihrer ersten Demenzdiagnose 83,03 Jahre (Frauen: 84,04; Männer: 80,73). Der Anteil weiblicher Versicherter ist mit 69,36 % deutlich höher als der der männlichen Versicherten und vergleichbar mit der Geschlechterverteilung insgesamt (siehe Kapitel 2). Tabelle 4 zeigt die Verteilung nach Pflegestufen.

Tabelle 4: Verteilung der untersuchten pflegebedürftigen Versicherten mit Demenz nach Pflegestufen

Pflegestufen (n = 17.450)	Gesamt	Frauen	Männer
Pflegestufe 0	1,22 %	1,16 %	1,37 %
Pflegestufe 1	7,85 %	7,20 %	9,33 %
Pflegestufe 2	21,91 %	20,57 %	24,93 %
Pflegestufe 3 (inkl. Härtefällen)	69,02 %	71,08 %	64,37 %

Von den untersuchten Pflegebedürftigen bezogen insgesamt 7,85 % Leistungen der Pflegestufe 1, 21,91 % der Pflegestufe 2 und 69,02 % der Pflegestufe 3 inkl. Härtefällen. Somit erhielten mehr als zwei Drittel der pflegebedürftigen Versicherten mit Demenz die höchste Pflegestufe. Die weitere Unterteilung in Frauen und Männer zeigt, dass deutlich mehr Frauen den vollständigen Hilfebedarf in Pflegestufe 3 in Anspruch nahmen.

Mehr als zwei Drittel erhielten die höchste Pflegestufe

2.5.2 Analyse der relativen Leistungsanspruchnahme

Für den ambulanten Bereich lagen für das Jahr 2016 nur Daten der Inanspruchnahme aus den ersten drei Quartalen vor, weshalb für die Analyse eines vollständigen relativen Jahres für die inzidenten Demenzpatienten auf eine verringerte Grundgesamtheit zurückgegriffen wurde. Diese setzt sich aus den Versicherten zusammen, die in den ersten drei Kalenderquartalen in 2015 ihre Demenzdiagnose erhalten haben (n = 10.554).

Tabelle 5: Relative Inanspruchnahme der Pflegebedürftigen in den vier relativen Quartalen vor sowie nach der ersten Demenzdiagnose.

Relative Inanspruchnahme in % (n = 17.450)	- 4. Quartal	- 3. Quartal	- 2. Quartal	- 1. Quartal	+ 1. Quartal	+ 2. Quartal	+ 3. Quartal	+ 4. Quartal
Ambulant Arzt*	90,33	90,72	91,24	92,73	96,65	95,33	95,76	96,49
Arzneimittel	87,13	87,05	86,95	88,21	94,68	94,63	94,96	94,92
Heilmittel	19,98	20,72	21,70	23,55	30,81	31,67	30,58	29,53
Krankenhaus	13,04	14,20	16,83	26,10	58,47	27,37	23,68	22,25
Fahrten	13,74	15,69	18,50	29,07	57,69	33,68	30,58	28,80
NAW	1,32	1,54	1,56	2,39	4,57	2,19	1,84	1,65

Relative Inanspruchnahme in % (n = 17.450)	- 4. Quartal	- 3. Quartal	- 2. Quartal	- 1. Quartal	+ 1. Quartal	+ 2. Quartal	+ 3. Quartal	+ 4. Quartal
RTW	4,28	5,26	6,02	10,71	22,10	11,20	9,91	9,45
KTW	4,92	5,65	6,73	11,81	28,37	15,18	13,43	12,52
Taxi	1,60	1,81	2,00	2,77	5,68	3,09	2,91	2,82
HKPF	14,26	16,60	18,46	21,76	28,77	25,94	25,58	24,69
SAPV	0,01	0,02	0,03	0,09	0,53	0,30	0,26	0,18
Hausbesuche	13,65	14,52	15,63	17,89	25,09	26,38	25,86	25,03
Physiotherapie	16,51	17,00	17,79	19,41	26,27	25,62	24,32	23,13

SAPV= Spezialisierte ambulante Palliativversorgung, NAW= Notarztwagen, RTW= Rettungswagen, KTW = Krankentransportwagen, * = da die Daten der ambulanten Versorgung nur für die ersten drei Quartale des Jahres 2016 übermittelt werden konnten, liegen nur für die Versicherten Daten für das vierte Quartal nach Erstdiagnose Demenz vor, die in den ersten drei Quartalen des Jahres 2015 ihre erste Demenzdiagnose erhalten haben (n = 10.554)

Tabelle 5 zeigt die Inanspruchnahme der Patienten in unterschiedlichen Kernbereichen der GKV-Leistungen, nämlich der ambulanten Versorgung, der Versorgung mit Arzneimitteln und Heilmitteln, der stationären Versorgung, der Transportfahrten (unterteilt in Notarztwagen (NAW), Rettungswagen (RTW), Krankentransportwagen (KTW) und Taxi), der häuslichen Krankenpflege (HKPF) und der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung (SAPV).

Erheblicher Anstieg der Nachfrage an Leistungen

In allen Bereichen steigt die Inanspruchnahme im Folgequartal nach der ersten Demenzdiagnose im Vergleich zu den vorherigen relativen Quartalen an und bleibt in den weiteren Folgequartalen auf einem höheren Niveau als vor der Demenzdiagnose. Das zeigt, dass Demenzpatienten wie erwartet eine erhöhte Nachfrage an Leistungen in allen Bereichen erzeugen. Interessant ist ebenso der sukzessive Anstieg der Inanspruchnahme vor der Demenzdiagnose in nahezu allen Bereichen und schließlich der sprunghafte Anstieg sobald schließlich die erste Diagnostik erfolgt ist.

Gründe der Häufigkeit ambulanter Versorgung nach der ersten Demenzdiagnose

Nach der ersten Demenzdiagnose wird fast jeder Versicherte (ca. 96 %) mindestens einmal pro Quartal ambulant ärztlich versorgt, wobei auch vorher schon über 90 % der untersuchten Versicherten, bei welchen zu diesem Zeitpunkt noch keine Demenz diagnostiziert wurde, regelmäßige Arztkontakte aufwiesen. Welche Arzneimittelverordnungen nach der ersten Demenzdiagnose besonders stark ansteigen, wird im Detail in Kapitel 4.4 näher untersucht. Der kleine Anteil derjenigen Patienten, die nach Demenzdiagnose in einem relativen Quartal keinen Kontakt zu ambulanten Ärzten aufweisen, be-

fand sich größtenteils während des gesamten jeweiligen Zeitraums in stationärer Behandlung. Da der Tag der ersten Demenzdiagnose in das erste Folgequartal eingerechnet wurde und etwa 26 % der Demenzdiagnosen erstmals im Krankenhaus gestellt wurden, lässt sich erklären, weshalb mehr als jeder zweite Demenzpatient (58,47 %) im ersten Folgequartal mindestens einmal im Krankenhaus behandelt wurde. Jedoch sind in diesem Quartal und in den Folgequartalen durchaus auch andere Entlassungsdiagnosen ursächlich für die gesteigerte Anzahl an Krankenhausesfällen nach der ersten Demenzdiagnose (siehe etwa Tabelle 8). Der Anstieg der Krankenhausbehandlungen steht auch im Zusammenhang mit dem Anstieg der Transportfahrten, die größtenteils diese stationären Einrichtungen anfahren. Mehr als jeder Zweite (57,69 %) pflegebedürftige Versicherte nahm im ersten relativen Quartal nach der Demenzdiagnose eine Transportfahrt in Anspruch. Hierbei wurde etwa jeder vierte Versicherte mindestens einmal mittels Krankentransportwagen (28,37 %) oder Rettungswagen (22,10 %) transportiert. Knapp die Hälfte (50,70 %) der Pflegebedürftigen, die ihre erste Demenzdiagnose im Krankenhaus erhalten haben, wurden mit einem Rettungswagen ins Krankenhaus eingeliefert (43,88 %) oder verursachten einen Notarztwagen-Einsatz (6,82 %). Etwa jeder vierte Pflegebedürftige nimmt nach der Demenzdiagnose häusliche Krankenpflege in Anspruch, ein Jahr vor der Diagnose benötigt nur etwa jeder Siebte häusliche Krankenpflege (14,26 %). Die spezialisierte ambulante Palliativversorgung wurde nur sehr selten in Anspruch genommen, jedoch ist auch in diesem Bereich eine Zunahme der Inanspruchnahme nach Demenzdiagnose zu beobachten, die ggfs. mit den sekundären Formen der Demenz (z. B. in Kombination mit HIV) zusammenhängt. Auch bei weiteren sonstigen Leistungen lässt sich eine Zunahme der Inanspruchnahme nach Demenzdiagnose erkennen, wie in Tabelle 4 beispielhaft dargestellt an der Physiotherapie und Hausbesuchen (jeweils +7 %-Punkte).

Tabelle 6: Relative Inanspruchnahme der demenzkranken, pflegebedürftigen Versicherten der einzelnen Pflegebereiche in den vier relativen Quartalen vor sowie nach der ersten Demenzdiagnose

Relative Inanspruchnahme in % (n = 17.450)	- 4. Quartal	- 3. Quartal	- 2. Quartal	- 1. Quartal	+ 1. Quartal	+ 2. Quartal	+ 3. Quartal	+ 4. Quartal
Beratung	0,11	0,14	0,22	0,32	0,63	0,38	0,22	0,09
Häusliche Pflege	9,92	12,93	14,15	15,81	27,31	26,74	27,74	28,98
Kurzzeitpflege	1,85	2,40	3,14	6,32	18,89	7,43	5,72	4,84
Pflegegeld	22,23	24,45	27,04	32,33	44,29	42,28	42,34	41,37

Relative Inanspruchnahme in % (n = 17.450)	- 4. Quartal	- 3. Quartal	- 2. Quartal	- 1. Quartal	+ 1. Quartal	+ 2. Quartal	+ 3. Quartal	+ 4. Quartal
sonstige Leistungen	0,14	1,09	1,89	3,18	5,03	3,88	3,68	2,97
Stationäre Pflege	12,30	13,91	16,66	21,94	42,75	45,31	47,73	49,02
Teilstationäre Pflege	1,34	1,61	1,90	2,31	3,67	4,31	5,22	5,47
Wohngruppe	0,17	0,17	0,22	0,27	0,60	0,82	1,02	1,14

Starker Anstieg der stationären Pflege bei Frauen, Anstieg der häuslichen Pflege bei Männern

In Tabelle 6 ist die relative Inanspruchnahme der einzelnen Pflegebereiche abgebildet (SPV-Leistungen). Der Großteil der demenzerkrankten Pflegebedürftigen wird stationär gepflegt. Bei der stationären Pflege steigt die Anzahl der Versicherten, die diese in Anspruch nehmen, sukzessive an und verdoppelt sich fast nach Diagnosestellung (-1. Quartal: 21,94 %; +1. Quartal: 42,75 %). Das relative Risiko eines Versicherten stationär gepflegt zu werden, steigt mit der Demenzdiagnose um mehr als das Zweieinhalbfache (Gesamt: RR = 2,49; Männer: RR = 2,65; Frauen: RR = 2,44). Während unter den Frauen im relativen Quartal vor der Demenzdiagnose 23,90 % und danach 45,77 % diese Leistung in Anspruch genommen haben, waren es lediglich 17,49 % und 35,90 % der Männer. Hingegen wird ein größerer Anteil der Männer häuslich gepflegt (vorher Männer: 17,25 %, Frauen: 15,17 %; nachher Männer: 28,57 %, Frauen: 26,75 %). Insgesamt steigt das relative Risiko eines Versicherten für häusliche Krankenpflege nach der Demenzdiagnose um mehr als das Anderthalbfache (RR = 1,75). Der Anteil der Personen in Kurzzeitpflege steigt im relativen ersten Quartal nach der Demenzdiagnose sprunghaft um 12,57 Prozentpunkte von 6,32 % auf 18,89 %, sinkt im nächsten Quartal allerdings gleich wieder auf einen Anteil von 7,40 % der Pflegebedürftigen. Die Inanspruchnahme des Pflegegeldes wächst ebenso nach der Demenzdiagnose deutlich an. Auch in den weiteren Bereichen der pflegerischen Beratung, der teilstationären Pflege und der Wohngruppen steigen die Anteile der Pflegebedürftigen, die entsprechende Leistungen in Anspruch nehmen, nach der Demenzdiagnose.

2.5.3 Vergleichende Analyse der am häufigsten dokumentierten Erkrankungen vor und nach der ersten Demenzdiagnose

Unabhängig vom Zeitpunkt der Demenzdiagnose fällt auf, dass mehr als ein Viertel der untersuchten Pflegebedürftigen die Diagnose Diabetes Typ 2 erhalten hat und ähnlich viele Pflegebedürftige an Depressionen leiden. Dieses Resultat deckt sich mit der Literatur, wo Diabetes und Depressionen als Risikofaktoren für Demenz

identifiziert wurden (z. B. Katon/ Sondergaard/Riisgaard et al., 2015; Norton/Maria et al., 2010). Als weiterer Risikofaktor für Demenz gilt Bluthochdruck (z. B. Lüders/Schrader, 2009), an welchem etwa drei Viertel der untersuchten Pflegebedürftigen leiden. Im Vergleich mit weiblichen Pflegebedürftigen treten bei Männern deutlich häufiger Herz-Kreislauf-Erkrankungen wie z. B. eine chronische ischämische Herzkrankheit, Herzinsuffizienz oder Vorhofflimmern und Vorhofflattern auf. Frauen hingegen zeigten deutlich höhere Prävalenzen bei Depressionen, Osteoporose, Rückenschmerzen sowie nicht näher bezeichneten Schmerzen.

Im Vergleich der dokumentierten Erkrankungen vor und nach Demenzdiagnose steigen im ambulanten Bereich die Anteile Pflegebedürftiger mit Harninkontinenz (nicht näher bezeichnet +15 %-Punkte, näher bezeichnet +5 %-Punkte) und Störungen des Ganges und der Mobilität (+10 %-Punkte) besonders stark an. Ebenso lässt sich ein signifikantes Wachstum beobachten bei Herzinsuffizienz, Depressionen, nicht klassifiziertem Schmerz (hauptsächlich bei Frauen) und sonstigen Symptomen des Nerven- und des Muskel-Skelett-Systems (hauptsächlich R29.6 – Sturzneigung) sowie einigen weiteren Erkrankungen, die in Tabelle 7 dargestellt sind. Allerdings gibt es gleichermaßen Diagnosen, die nach der Demenzdiagnose signifikant zurückgehen, wie z. B. Akkommodationsstörungen und Refraktionsfehler (-8 %-Punkte), Rückenschmerzen (-2,5 %-Punkte), Stoffwechselstörungen (-1,5 %-Punkte) sowie insbesondere bei Männern die Impfungen (-2,5 %-Punkte, Tabelle 9) bzw. bei Frauen die Dokumentation funktioneller Implantate (-3 %-Punkte, Tabelle 11). Es kann nur vermutet werden, ob diese Rückgänge z. B. bedingt sind durch demenzbedingte Einschränkungen in der Auskunftsfähigkeit der Patienten, den Wechsel des Hausarztes oder einen eingeschränkten Zugang zu bestimmten Facharztgruppen (z. B. Augenärzte) im Umfeld eines stationären Pflegeheims.

In Tabelle 8, Tabelle 10 und Tabelle 12 sind demgegenüber die häufigsten stationären Behandlungsanlässe sowie deren Entwicklungen relativ zur Demenzdiagnose angegeben. Bei den Top 15 Diagnosen nach Häufigkeit lassen sich ausschließlich signifikante Wachstumstrends beobachten. Besonders stark steigt nach der Demenzdiagnose der Anteil an Patienten, die aufgrund eines Volumenmangels, welcher durch eine zu geringe Flüssigkeitszufuhr bedingt sein kann, im Krankenhaus behandelt werden mussten (+5 %-Punkte). Fast ebenso stark steigen die stationären Entlassungen nach Behandlung eines Delirs (+4 %-Punkte), nicht näher bezeichneter Pneumonien (+3 %-Punkte, stärkerer Anstieg bei Männern) – und einer Herzinsuffizienz (+4 %-Punkte). Außerdem erhöht sich die Zahl der Diagnosen von Frakturen des Femurs (+4 %-Punkte), intrakranieller Verletzungen (+2 %-Punkte) und von Frakturen der Lendenwirbelsäule und des Beckens (+1,5 %-Punkte), welche jeweils durch die signifikant erhöhte Sturzneigung (siehe vorheriger Abschnitt) verursacht sein könnten.

Diabetes Typ 2, Depressionen und Bluthochdruck

Anstieg von Harninkontinenz, Sturzneigung, eingeschränkter Mobilität, Herzinsuffizienz und Depressionen

Volumenmangel, Delir, Pneumonie und Herzinsuffizienz

Tabelle 7: Top 20 Diagnosen nach ICD-Dreisteller im ambulanten Sektor ein relatives Jahr vor und nach der ersten Demenzdiagnose der untersuchten demenzkranken pflegebedürftigen Versicherten

Relative Diagnosehäufigkeit in % abst. sort. nach Häufigkeit im Jahr nach Demenzdiagnose (Pflegebedürftige gesamt n = 17.450)	- 1 Jahr	+ 1 Jahr	Signifik.	Entwickl.
I10 Essentielle (primäre) Hypertonie	73,54	75,17	*	+
E78 Störungen des Lipoproteinstoffwechsels...	41,91	40,56	*	-
R32 Nicht näher bezeichnete Harninkontinenz	23,55	38,56	*	+++
R26 Störungen des Ganges und der Mobilität	21,54	31,72	*	+++
F32 Depressive Episode	25,58	31,05	*	++
E11 Diabetes mellitus, Typ 2	29,14	29,94	*	
I25 Chronische ischämische Herzkrankheit	28,31	28,56		
I50 Herzinsuffizienz	22,84	28,35	*	++
Z25 Impfung gegen Viruskrankheiten	27,60	26,62		
M54 Rückenschmerzen	28,76	26,21	*	-
N39 Sonstige Krankheiten des Harnsystems	18,99	24,33	*	++
I48 Vorhofflimmern und Vorhofflattern	19,42	23,42	*	+
R54 Senilität	18,46	23,05	*	+
Z96 Vorhandensein funktioneller Implantate	24,79	21,54	*	-
M81 Osteoporose ohne pathologische Fraktur	19,80	20,58		
R29 Sonst. Sympt. Nerven/Muskel-Skelett-System	13,23	20,26	*	++
R52 Schmerz, anderenorts nicht klassifiziert	14,85	20,18	*	++
H52 Akkommodationsstörungen und Refraktionsfehler	28,05	20,05	*	- -
M17 Gonarthrose [Arthrose des Kniegelenkes]	20,36	19,44	*	
N18 Chronische Nierenkrankheit	13,84	18,45	*	+

Tabelle 8: Top 15 Krankenhaus-Hauptdiagnosen demenzkranker pflegebedürftiger Versicherter ein relatives Jahr vor und nach ihrer ersten Demenzdiagnose

Relative Diagnosehäufigkeit in % abst. sort. nach Häufigkeit im Jahr nach Demenzdiagnose (Pflegebedürftige gesamt n = 17.450)	- 1 Jahr	+ 1 Jahr	Signifik.	Entwickl.
E86 Volumenmangel	2,24	7,12	*	+
I50 Herzinsuffizienz	3,58	6,56	*	+
S72 Fraktur des Femurs	2,75	6,56	*	+
F05 Delir, nicht durch Alkohol /psychotrope Substanzen bedingt	0,85	5,19	*	+
J18 Pneumonie, Erreger nicht näher bezeichnet	1,59	5,00	*	+
I63 Hirninfarkt	3,58	4,50	*	
S06 Intrakranielle Verletzung	1,93	3,98	*	+
N39 Sonstige Krankheiten des Harnsystems	1,34	3,63	*	+
S32 Fraktur der Lendenwirbelsäule und des Beckens	1,35	2,64	*	+
R55 Synkope und Kollaps	1,35	2,63	*	+
G40 Epilepsie	1,11	2,37	*	+
A41 Sonstige Sepsis	0,83	2,22	*	+
R26 Störungen des Ganges und der Mobilität	0,90	2,17	*	+
E11 Diabetes mellitus, Typ 2	1,28	2,11	*	
I10 Essentielle (primäre) Hypertonie	1,34	1,99	*	

*= statistisch signifikante Veränderung zum Signifikanzniveau $\alpha = 0.01$ nach dem McNemar-Test mit Stetigkeitskorrektur (Edwards-Korrektur) und Bonferroni-Korrektur

Tabelle 9: Top 20 Diagnosen der männlichen Versicherten nach ICD-Dreisteller im ambulanten Sektor ein relatives Jahr vor und nach der ersten Demenzdiagnose der untersuchten demenzkranken pflegebedürftigen Versicherten

Relative Diagnosehäufigkeit in % abst. sort. nach Häufigkeit im Jahr nach Demenzdiagnose (Männliche Pflegebedürftige n = 5.346)	- 1 Jahr	+ 1 Jahr	Signifik.	Entwickl.
I10 Essentielle (primäre) Hypertonie	72,76	74,06		
E78 Störungen des Lipoproteinstoffwechsels...	42,72	41,45		
I25 Chronische ischämische Herzkrankheit	37,49	37,32		
R32 Nicht näher bezeichnete Harninkontinenz	21,83	37,30	*	+++

Relative Diagnosehäufigkeit in % abst. sort. nach Häufigkeit im Jahr nach Demenzdiagnose (Männliche Pflegebedürftige n = 5.346)	- 1 Jahr	+ 1 Jahr	Signifik.	Entwickl.
N40 Prostatahyperplasie	36,87	36,72		
E11 Diabetes mellitus, Typ 2	34,47	35,32		
R26 Störungen des Ganges und der Mobilität	22,18	32,38	*	+++
I50 Herzinsuffizienz	22,62	27,03	*	+
I48 Vorhofflimmern und Vorhofflattern	21,92	25,89	*	+
Z25 Impfung gegen Viruserkrankungen	28,53	25,87	*	-
N39 Sonstige Krankheiten des Harnsystems	17,81	24,52	*	++
F32 Depressive Episode	19,66	24,35	*	+
M54 Rückenschmerzen	26,41	23,29	*	-
N18 Chronische Nierenkrankheit	16,80	21,38	*	+
H52 Akkommodationsstörungen und Refraktionsfehler	29,59	20,82	*	- -
R54 Senilität	16,93	20,69	*	+
I69 Folgen einer zerebrovaskulären Krankheit	15,73	20,52	*	+
Z92 Medizinische Behandlung in der Eigenanamnese	19,15	19,55		
E14 Nicht näher bezeichneter Diabetes mellitus	20,09	19,47		
R29 Sonst. Sympt. Nerven/Muskel-Skelett-System	12,07	18,56	*	++

Tabelle 10: Top 15 Krankenhaus-Hauptdiagnosen demenzkranker pflegebedürftiger männlicher Versicherten ein relatives Jahr vor und nach ihrer ersten Demenzdiagnose

Relative Diagnosehäufigkeit in % abst. sort. nach Häufigkeit im Jahr nach Demenzdiagnose (Männliche Pflegebedürftige n = 5.346)	- 1 Jahr	+ 1 Jahr	Signifik.	Entwickl.
J18 Pneumonie, Erreger nicht näher bezeichnet	2,36	7,61	*	++
I50 Herzinsuffizienz	3,87	7,15	*	+
E86 Volumenmangel	2,11	6,57	*	+
F05 Delir, nicht durch Alkohol /psychotrope Substanzen bedingt	1,08	6,06	*	+
I63 Hirninfarkt	4,30	4,56		
S72 Fraktur des Femurs	1,68	4,55	*	+

Relative Diagnosehäufigkeit in % abst. sort. nach Häufigkeit im Jahr nach Demenzdiagnose (Männliche Pflegebedürftige n = 5.346)	- 1 Jahr	+ 1 Jahr	Signifik.	Entwickl.
N39 Sonstige Krankheiten des Harnsystems	1,29	4,21	*	+
S06 Intrakranielle Verletzung	1,72	3,89	*	+
A41 Sonstige Sepsis	1,23	3,27	*	+
G20 Primäres Parkinson-Syndrom	1,14	2,92	*	+
G40 Epilepsie	1,37	2,84	*	+
E11 Diabetes mellitus, Typ 2	1,70	2,77	*	+
R55 Synkope und Kollaps	1,37	2,53	*	+
I70 Atherosklerose	1,63	2,47		
J69 Pneumonie durch feste und flüssige Substanzen	0,49	2,28	*	+

*= statistisch signifikante Veränderung zum Signifikanzniveau $\alpha = 0.01$ nach dem McNemar-Test mit Stetigkeitskorrektur (Edwards-Korrektur) und Bonferroni-Korrektur

Tabelle 11: Top 20 Diagnosen der weiblichen Versicherten nach ICD-Dreisteller im ambulanten Sektor ein relatives Jahr vor und nach der ersten Demenzdiagnose der untersuchten demenzkranken pflegebedürftigen Versicherten

Relative Diagnosehäufigkeit in % abst. sort. nach Häufigkeit im Jahr nach Demenzdiagnose (Weibliche Pflegebedürftige n = 12.104)	- 1 Jahr	+ 1 Jahr	Signifik.	Entwickl.
I10 Essentielle (primäre) Hypertonie	73,88	75,66	*	+
E78 Störungen des Lipoproteinstoffwechsels...	41,55	40,16	*	-
R32 Nicht näher bezeichnete Harninkontinenz	24,31	39,12	*	+++
F32 Depressive Episode	28,20	34,01	*	++
R26 Störungen des Ganges und der Mobilität	21,25	31,43	*	+++
I50 Herzinsuffizienz	22,93	28,93	*	++
E11 Diabetes mellitus, Typ 2	26,78	27,56		
M54 Rückenschmerzen	29,80	27,50	*	-
Z25 Impfung gegen Viruskrankheiten	27,20	26,95		
M81 Osteoporose ohne pathologische Fraktur	25,60	26,54		
I25 Chronische ischämische Herzkrankheit	24,26	24,69		
N39 Sonstige Krankheiten des Harnsystems	19,51	24,24	*	+
R54 Senilität	19,14	24,10	*	+

Relative Diagnosehäufigkeit in % abst. sort. nach Häufigkeit im Jahr nach Demenzdiagnose (Weibliche Pflegebedürftige n = 12.104)	- 1 Jahr	+ 1 Jahr	Signifik.	Entwickl.
Z96 Vorhandensein funktioneller Implantate	26,28	23,25	*	-
I48 Vorhofflimmern und Vorhofflattern	18,32	22,33	*	+
R52 Schmerz, anderenorts nicht klassifiziert	16,60	22,09	*	++
M17 Gonarthrose [Arthrose des Kniegelenkes]	22,43	21,40		
R29 Sonst. Sympt. Nerven/Muskel-Skelett-System	13,74	21,01	*	++
H52 Akkommodationsstörungen und Refraktionsfehler	27,37	19,71	*	- -
I83 Varizen der unteren Extremitäten	19,73	19,61		

Tabelle 12: Top 15 Krankenhaus-Hauptdiagnosen demenzkranker pflegebedürftiger weiblicher Versicherten ein relatives Jahr vor und nach ihrer ersten Demenzdiagnose

Relative Diagnosehäufigkeit in % abst. sort. nach Häufigkeit im Jahr nach Demenzdiagnose (Weibliche Pflegebedürftige n = 12.104)	- 1 Jahr	+ 1 Jahr	Signifik.	Entwickl.
S72 Fraktur des Femurs	3,22	7,44	*	+
E86 Volumenmangel	2,30	7,36	*	++
I50 Herzinsuffizienz	3,45	6,30	*	+
F05 Delir, nicht durch Alkohol /psychotrope Substanzen bedingt	0,75	4,80	*	+
I63 Hirninfarkt	3,26	4,47	*	+
S06 Intrakranielle Verletzung	2,02	4,02	*	+
J18 Pneumonie, Erreger nicht näher bezeichnet	1,25	3,84	*	+
N39 Sonstige Krankheiten des Harnsystems	1,36	3,37	*	+
S32 Fraktur der Lendenwirbelsäule und des Beckens	1,54	3,11	*	+
R55 Synkope und Kollaps	1,35	2,68	*	+
I10 Essentielle (primäre) Hypertonie	1,57	2,40	*	
R26 Störungen des Ganges und der Mobilität	0,90	2,25	*	+
G40 Epilepsie	0,99	2,16	*	+
F06 Psych. Stör. durch Schädig. des Gehirns/körperl. Krankheit	0,53	1,91	*	+
E11 Diabetes mellitus, Typ 2	1,10	1,82	*	

*= statistisch signifikante Veränderung zum Signifikanzniveau $\alpha = 0,01$ nach dem McNemar-Test mit Stetigkeitskorrektur (Edwards-Korrektur) und Bonferroni-Korrektur

2.5.4 Vergleichende Analyse der Medikamentenverordnungen vor und nach der ersten Demenzdiagnose

Die folgende Tabelle 13 zeigt den Anteil der untersuchten Versicherten, denen mindestens ein Medikament der entsprechenden Kategorie der 20 häufigsten therapeutischen Hauptgruppen nach Anatomisch-Technisch-Chemischer (ATC) Klassifikation verschrieben wurde. Geschlechterspezifische Unterschiede vor und nach der Demenzdiagnose lassen sich bei den Arzneimittelverordnungen kaum feststellen, weshalb diese Entwicklungen hier nicht in gesonderten Tabellen aufgeführt werden. Es war lediglich zu erkennen, dass weibliche Versicherte häufiger Arzneimittel aus den Kategorien der Analgetika und Psychoanaleptika verschrieben bekamen, Männer hingegen mehr antithrombotische Mittel, Mittel für den Lipidstoffwechsel und Antidiabetika.

Der größte Anstieg an Patienten mit Verordnung nach der Demenzdiagnose wurde für die therapeutische Hauptgruppe der Psycholeptika festgestellt. Hier hat sich der Anteil der Versicherten, die ein Medikament aus dieser Kategorie verordnet bekommen, von etwa 30 % vor der Demenzdiagnose auf etwa 54 % nach der Demenzdiagnose nahezu verdoppelt. Für den Großteil des Anstiegs sind antipsychotische und sedierende Arzneimittel verantwortlich, welche häufig als Begleittherapie der Demenz eingesetzt werden. Der Anteil von Patienten mit Verordnung von Antipsychotika stieg mit +26 %-Punkten um mehr als das Doppelte an, der Anteil der Patienten mit Verordnung von Hypnotika und Sedativa um +3 %-Punkte.

In der therapeutischen Hauptgruppe der Psychoanaleptika wurde ebenfalls ein signifikanter Anstieg um 16 %-Punkte festgestellt. Dies lässt sich hauptsächlich auf Antidementiva zurückführen, die häufig kurz nach Erkennen der Erkrankung eingesetzt werden, um den Abbau von Azetylcholin zu verringern. Der Anteil an Patienten mit Verordnungen dieser Wirkstoffgruppe stieg signifikant von 3,26 % vor der Erstdiagnose auf 18,26 % nach der Demenzdiagnose an. Dass bereits vorher einige Pflegebedürftige entsprechende Arzneimittel einnehmen, lässt eine fehlende Dokumentation der Demenz direkt nach Erkennen bei einem kleinen Anteil der Pflegebedürftigen vermuten.

Insgesamt bekommen die untersuchten Pflegebedürftigen deutlich mehr Arzneimittel verordnet, nachdem die Demenzdiagnose gestellt wurde. Deutliche Anstiege im Anteil der Personen, die mindestens ein Medikament aus der jeweiligen therapeutischen Hauptgruppe erhalten, zeigen sich neben den bereits aufgeführten Mitteln bei den Analgetika (+15 %-Punkte), den Antibiotika (+8 %-Punkte) sowie bei antithrombotischen Mitteln und Diuretika (jeweils +7 %-Punkte). Es gibt jedoch auch therapeutische Hauptgruppen, wo der Anteil Versicherter mit einer Verschreibung nach der Demenzdiagnose signifikant abnimmt. Besonders deutlich ist dies bei Antiphlogistika

Deutlicher Anstieg der Verordnung von Psycholeptika nach Demenzdiagnose

Medikamentenverordnung insgesamt nach der Demenzdiagnose stark erhöht

und Antirheumatika (-5,5 %-Punkte) und Mitteln, die den Lipidstoffwechsel beeinflussen (-2,5 %-Punkte).

Tabelle 13: Top 20 Therapeutische ATC-Hauptgruppen demenzkranker pflegebedürftiger Versicherter ein relatives Jahr vor und nach der ersten Demenzdiagnose

Relative Anzahl Medikamentenverordnungen für Demenzpatienten relativ zur Erstdiagnose in % (n = 17.450)	- 1 Jahr	+ 1 Jahr	Signi.	Entw.
C09 Mittel mit Wirkung auf das Renin-Angiotensin-System	59,38	62,93*	*	+
N02 Analgetika	42,95	57,52*	*	+++
N05 Psycholeptika	28,89	53,93*	*	+++
N05A Antipsychotika	20,19	46,48*	*	+++
N05C Hypnotika und Sedativa	7,36	10,48*	*	+
C03 Diuretika	43,09	50,18*	*	++
B01 Antithrombotische Mittel	41,40	48,73*	*	++
C07 Beta-Adrenorezeptor-Antagonisten	48,52	47,95		
N06 Psychoanaleptika	30,34	46,46*	*	+++
N06D Antidementiva	3,26	18,26*	*	+++
A02 Mittel bei Säure-bedingten Erkrankungen	41,32	43,20*	*	+
J01 Antibiotika zur systemischen Anwendung	31,63	39,69*	*	++
Verbandmittel	16,26	30,75*	*	+++
C10 Mittel, die den Lipidstoffwechsel beeinflussen	30,38	27,85*	*	-
C08 Calciumkanalblocker	25,47	24,36*	*	-
M01 Antiphlogistika und Antirheumatika	28,11	22,53*	*	--
H03 Schilddrüsentherapie	19,19	19,94*	*	
A10 Antidiabetika	18,33	17,28*	*	-
S01 Ophthalmika	17,24	16,38		
C01 Herztherapie	15,95	14,87*	*	-
N03 Antiepileptika	11,39	14,27*	*	+
D07 Kortikosteroide, dermatologische Zubereitungen	12,66	12,81		
G04 Urologika	13,16	12,41		

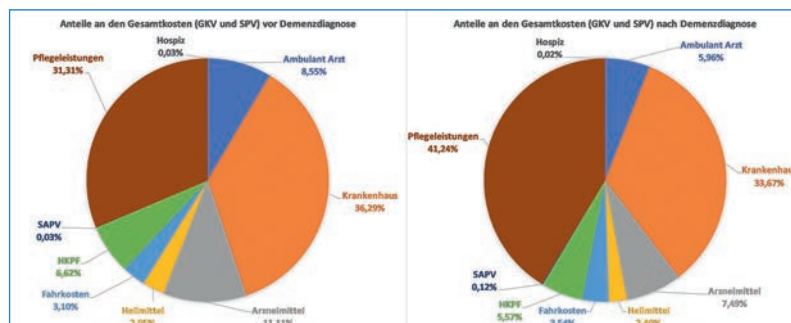
*= statistisch signifikante Veränderung zum Signifikanzniveau $\alpha = 0.01$ nach dem McNemar-Test mit Stetigkeitskorrektur (Edwards-Korrektur) und Bonferroni-Korrektur

2.5.5 Analyse der relativen Kostenentwicklung

Abbildung 7 zeigt die Anteile der Kosten der einzelnen Leistungsbereiche von GKV und SPV an den Gesamtkosten. Die Krankenhauskosten sowie die Pflegeleistungen machen mit 67,6 % vor der Diagnose und mit 74,9 % nach der Diagnose jeweils den größten Teil der Gesamtkosten aus. Besonders auffällig ist, dass der Anteil der Pflegeleistungen an den Gesamtkosten im relativen Jahr nach der Demenzdiagnose (41,41 %) um zehn Prozentpunkte höher ist als der Anteil im relativen Jahr vor der Demenzdiagnose (31,70 %). Hier entsteht durch die Demenzdiagnose zunächst also der größte Kostenzuwachs.

Der Anteil der Pflegeleistungen an den Gesamtkosten steigt nach der Demenzdiagnose um 10 Prozentpunkte

Abbildung 7: Anteile der Leistungsbereiche an den untersuchten Gesamtkosten (GKV und SPV) der demenzkranken pflegebedürftigen Versicherten, links in dem relativen Jahr vor und rechts in dem relativen Jahr nach der Demenzdiagnose



In Abbildung 8 sind nur die Anteile der jeweiligen Gesamtkosten der einzelnen Leistungsbereiche an den GKV-Gesamtkosten in dem relativen Jahr vor und nach der Demenzdiagnose abgebildet. Ohne die Berücksichtigung der Pflegeleistungen ist zu sehen, dass der Anteil der Krankenhauskosten an den Gesamtkosten steigt, ebenso wie der Anteil der Fahrtkosten, welche ja unmittelbar mit der Häufigkeit der Krankenhausaufenthalte und somit auch der Krankenhausgesamtkosten zusammenhängen. Mit mehr als 50 % machen die Krankenhauskosten einen Großteil der gesamten GKV-Kosten für demenzkranke pflegebedürftige Versicherte aus. Gemeinsam mit den Kosten für Arzneimittel bilden sie einen Anteil von etwa 70 %. Dieser ändert sich mit der Demenzdiagnose kaum (69,01 % vor der Diagnose; 70,04 % nach der Diagnose).

Der Anteil der Krankenhauskosten und Fahrtkosten verdoppeln sich fast

In dem relativen Jahr vor der Demenzdiagnose verursachte ein pflegebedürftiger Patient durchschnittlich Kosten in den in Tabelle 13 angegebenen Leistungsbereichen in Höhe von 12.768 € (davon 8.770 € GKV und 3.998 € SPV) und im relativen Jahr nach der Demenzdiagnose 24.128 € (davon 14.178 € GKV und 9.950 € SPV). Dabei sind die Gesamtkosten für männliche Patienten mit 14.341 € vor und mit 25.819 € nach der Demenzdiagnose etwas höher als

die der weiblichen Patienten mit 12.073 € vor und mit 23.403 € nach der Demenzdiagnose. Allerdings sind diese höheren Gesamtkosten auf die Kosten aus den Leistungsbereichen der GKV zurückzuführen (Männer vor Diagnose: 13.205 €; Frauen vor Diagnose: 9.211 €; Männer nach Diagnose: 23.042 €; Frauen nach Diagnose: 16.230 €), die Pflegekosten sind bei den weiblichen Pflegebedürftigen deutlich höher, besonders nach der Demenzdiagnose (Männer vor Diagnose: 1.136 €; Frauen vor Diagnose 2.862 €; Männer nach Diagnose: 2.777 €; Frauen nach Diagnose: 7.173 €).

Abbildung 8: Anteile der Leistungsbereiche an den untersuchten Gesamtkosten (GKV) der demenzkranken pflegebedürftigen Versicherten, links in dem relativen Jahr vor und rechts in dem relativen Jahr nach der Demenzdiagnose

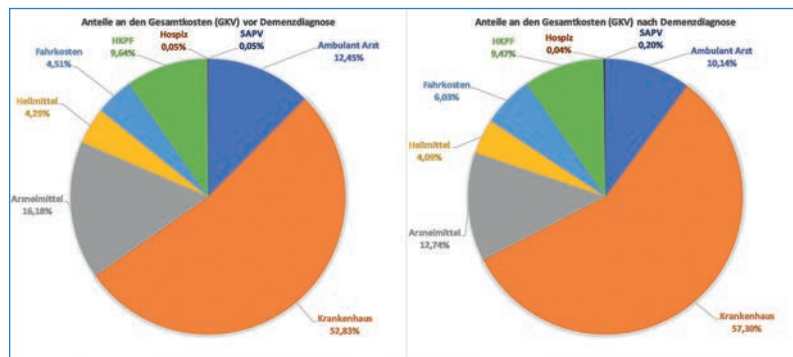


Tabelle 14: Entwicklung der Kosten pro Leistungsbereich in Euro für die demenzkranken Pflegebedürftigen relativ zum Zeitpunkt der ersten Demenzdiagnose

Kosten pro demenzkranken Pflegebedürftigen in € (n = 17.450)	- 1 Jahr	+ 1 Jahr
Ambulant Arzt	1.091,97 €	1.437,73 €
Krankenhaus	4.633,35 €	8.123,28 €
Arzneimittel	1.418,63 €	1.806,07 €
Heilmittel	376,03 €	579,54 €
Fahrkosten	395,82 €	854,64 €
HKPF	845,74 €	1.342,96 €
SAPV	4,44 €	28,00 €
Hospiz*	4,16 €	5,68 €
Pflegeleistungen	3.997,69 €	9.949,70 €

Kosten pro demenzkranken Pflegebedürftigen in € (n = 17.450)	- 1 Jahr	+ 1 Jahr
Gesamt (GKV und SPV)	12.767,83 €	24.127,59 €
Gesamt (GKV)	8.770,14€	14.177,90€

HKPF= Häusliche Krankenpflege, SAPV= Spezialisierte ambulante Palliativversorgung, *= es konnte nur ein Kollektiv von 16.376 Versicherten untersucht werden, da für die restlichen Patienten entsprechende Merkmale fehlten. Nicht berücksichtigt werden konnten Kostendaten zu stationärer Rehabilitation, da diese für die Analyse nicht zur Verfügung standen

In Tabelle 14 sind die Kosten pro demenzkranken, pflegebedürftigen DAK-Gesundheit-Versicherten für die einzelnen Leistungsbereiche jeweils in dem relativen Jahr vor und nach der Demenzdiagnose aufgeführt. Unter „Gesamt“ werden die Kosten der analysierten Kernbereiche zusammengefasst, einmal für GKV und SPV gemeinsam und einmal nur für GKV. Die Einzelkosten der SPV-Daten sind unter „Pflegeleistungen“ zusammengefasst. Wie bereits in Abbildung 7 zu sehen war, steigen die Pflegekosten um mehr als das Doppelte mit der Demenzdiagnose besonders deutlich an. Ein ähnlicher Anstieg ist, wie zuvor in Abbildung 8 dargestellt, bei den Krankenhauskosten zu beobachten, welche sich ebenfalls fast verdoppeln. Bis auf den Leistungsbereich Hospiz, welcher nur eine sehr geringe Inanspruchnahme aufweist, steigen die Pro-Kopf-Kosten in dem relativen Jahr nach der Demenzdiagnose in allen Bereichen. Diese Entwicklungen sind in Abbildung 9 veranschaulicht.

Eine Auswertung der Pro-Kopf-Kosten nach Altersklassen (siehe Tabelle 15 (GKV) und Tabelle 16: Pflegekosten (SPV) pro demenzkranken Pflegebedürftigen in Euro relativ zum Zeitpunkt der ersten Demenzdiagnose in Abhängigkeit vom Alter (SPV)) zeigt, dass bei den GKV-Leistungsbereichen die Kosten in Quartal 1 nach der ersten Demenzdiagnose in fast allen Altersgruppen deutlich höher sind als in den relativen Quartalen davor. Lediglich bei den 40 bis 49-Jährigen ist dies nicht der Fall. Aufgrund der geringen Fallzahlen in den Altersgruppen 0–9 bis 50–59 sowie > 100 sind die Mittelwerte der Gesamtkosten hier recht anfällig für Ausreißer. Bei den Altersgruppen 60–69 Jahre bis 90–99 Jahre, die mit 97,50 % einen Großteil der untersuchten Versicherten ausmachen, zeigt sich in den relativen Quartalen vor der Demenzdiagnose ein leichter Kostenanstieg bis zur Demenzdiagnose und danach, in Quartal 1 nach der Demenzdiagnose, verdoppeln sich die Pro-Kopf-Kosten im Vergleich zum vorherigen Quartal fast. Dies lässt sich durch die in diesem Quartal hohe Anzahl an Krankenhausfällen erklären (vgl. Tabelle 6). In den darauffolgenden Quartalen sinken die Pro-Kopf-Kosten wieder, bleiben jedoch auf einem höheren Niveau als vor der Diagnose. Die in den Altersgruppen 60–69 Jahre bis 90–99 Jahre zu beobachtende Entwicklung ist auch bei den Gesamtkosten über alle Altersgruppen hinweg festzustellen. Eine weitere interessante

Die Pro-Kopf-Kosten nach Altersklassen steigen nach erster Demenzdiagnose um fast 50 %

Erkenntnis dieser Auswertung in diesen Altersgruppen ist ebenfalls, dass die Pro-Kopf-Kosten pro Pflegebedürftigem nach Erkennen der Demenzdiagnose ab einem Alter von 60 Jahren rückläufig sind, der relative Kostenanstieg gegenüber dem Vorquartal jedoch mit steigendem Alter größer ausfällt.

Bei den Pflegekosten (Tabelle 16) sind bis zum ersten Quartal nach der Demenzdiagnose die gleichen Entwicklungen wie in Tabelle 15 zu beobachten, in den folgenden Quartalen bleiben die Kosten jedoch auf einem in etwa gleich hohen Niveau wie in Quartal 1 und steigen teilweise noch leicht an.

Tabelle 15: Gesamtkosten (GKV) pro demenzkranken Pflegebedürftigen in Euro relativ zum Zeitpunkt der ersten Demenzdiagnose in Abhängigkeit vom Alter

Kosten in €	Anteil Versicherte (%)	- 4. Quartal	- 3. Quartal	- 2. Quartal	- 1. Quartal	+ 1. Quartal	+ 2. Quartal	+ 3. Quartal	+ 4. Quartal
Altersklasse									
0-9*	0,01	715,45	1052,86	1097,95	1414,04	6529,97	7714,81	7855,38	2057,19
10-19*	0,07	7793,25	8762,50	8000,77	6339,27	10814,96	4186,87	5466,05	5650,43
20-29	0,10	5680,67	5352,43	4763,35	5132,37	9255,72	8554,90	6572,66	6586,17
30-39	0,13	2715,68	2359,17	1931,91	1939,18	2800,67	1830,92	1618,22	1978,17
40-49	0,29	1848,42	8928,26	7562,93	7665,20	6118,40	3437,60	4870,53	4534,22
50-59	1,38	3535,47	4540,32	6970,74	4609,71	5584,85	3356,19	3009,45	2740,05
60-69	4,83	3025,34	3357,07	4326,95	5580,60	7807,26	4037,30	3834,22	3492,49
70-79	22,87	2019,01	2504,47	3076,17	3761,13	7037,48	3755,74	3267,14	2985,86
80-89	46,15	1440,17	1661,64	1983,49	2812,80	5812,30	2919,02	2578,97	2351,13
90-99	23,65	1122,43	1172,33	1333,68	1938,92	4795,59	2167,19	1984,46	1799,90
> 100	0,52	765,88	1045,66	842,34	1712,45	3965,27	1876,61	1378,79	1116,28
Gesamt	100,00	1610,85	1887,48	2278,58	2993,23	5943,32	3011,03	2695,43	2528,11

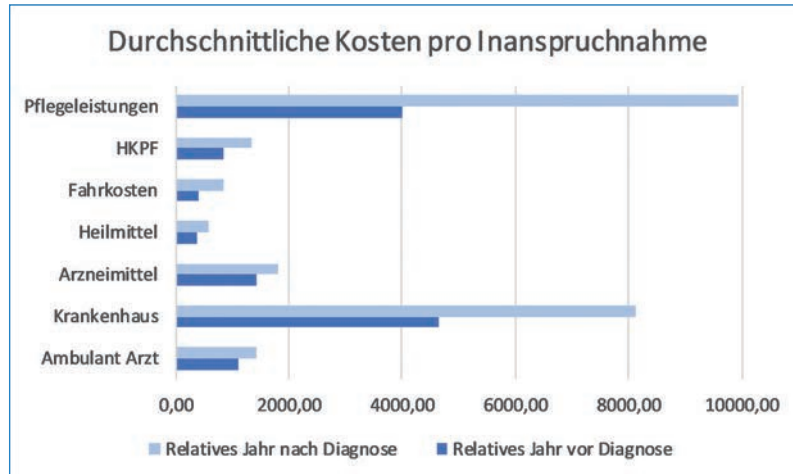
Gesamtkosten = Kosten der ambulanten Versorgung (Arzt), Kosten der stationären Krankenhausversorgung, Hospizversorgung, Fahrtkosten, Kosten für häusliche Krankenpflege, Kosten für spezialisierte ambulante Palliativversorgung, Kosten für Arzneimittel und Kosten für Heilmittel; * = In sehr seltenen Fällen kann bereits im Kindesalter eine Demenz auftreten

Tabelle 16: Pflegekosten (SPV) pro demenzkranken Pflegebedürftigen in Euro relativ zum Zeitpunkt der ersten Demenzdiagnose in Abhängigkeit vom Alter

Kosten in €	Anteil Versicherte (%)	- 4. Quartal	- 3. Quartal	- 2. Quartal	- 1. Quartal	+ 1. Quartal	+ 2. Quartal	+ 3. Quartal	+ 4. Quartal
Altersklasse									
0-9*	0,01	385,00	0,00	2037,50	0,00	1125,03	1252,50	1134,35	1980,65
10-19*	0,07	1344,96	1348,92	1139,85	2006,69	1325,94	1223,13	1121,13	1448,08
20-29	0,10	2079,03	2225,70	2245,68	2254,36	2820,37	2094,04	2185,59	2192,58
30-39	0,13	1157,00	1240,62	1856,74	1421,75	2456,54	1911,32	2421,83	1843,48
40-49	0,29	1258,05	1550,18	1859,82	1797,97	2914,72	2554,95	2627,85	2351,35
50-59	1,38	1164,17	1472,52	1731,49	1766,98	2731,08	2293,93	2544,94	2327,53
60-69	4,83	851,10	1115,12	1305,22	1313,43	2685,36	2357,03	2477,85	2365,23
70-79	22,87	623,70	744,51	917,96	1004,59	2105,82	2103,49	2379,56	2323,79
80-89	46,15	613,82	779,48	929,84	1108,41	2357,99	2267,01	2559,84	2516,01
90-99	23,65	1022,83	1284,07	1455,04	1620,82	2951,01	2725,58	2982,93	2882,72
> 100	0,52	1819,35	2100,73	2277,11	2130,27	3187,07	2939,70	3280,47	3107,38
Gesamt	100,00	1960,14	2211,91	2305,26	2152,77	2904,33	2626,70	2831,66	2717,43

*= In sehr seltenen Fällen kann bereits im Kindesalter eine Demenz auftreten

Abbildung 9: Kosten der Leistungsbereiche pro demenzkranken Pflegebedürftigen Versicherten in den relativen Jahren vor und nach der Demenzdiagnose. Pflegeleistungen bezieht sich dabei auf die Daten der SPV und die übrigen Bereiche beziehen sich auf die GKV-Abrechnungsdaten



2.5.6 Analyse von Inanspruchnahme-Mustern

In Abbildung 10 bis Abbildung 14 sind die einzelnen Formen der Leistungsanspruchnahme vor und nach der Demenzdiagnose in den Bereichen Krankenhausaufenthalt, Krankentransport (RTW, KTW, NAW) sowie stationäre, ambulante und häusliche Pflege als Mosaikplots dargestellt. Da ambulante Arztbehandlungen und Arzneimittel von fast jedem untersuchten Versicherten mindestens einmal in den relativen Jahren vor und nach der Demenzdiagnose in Anspruch genommen wurden, wird auf die separate Darstellung der Inanspruchnahme in diesen Leistungsbereichen verzichtet.

Jedes Rechteck des Mosaikplots steht dabei für eine der vier möglichen Inanspruchnahmeformen, die sich aus den Dimensionen *ein Jahr vor Demenzdiagnose* und *ein Jahr nach Demenzdiagnose* ergeben. In jedem Rechteck ist der Anteil der Pflegebedürftigen mit dem entsprechenden Leistungsanspruchnahme-Muster angegeben und wird zusätzlich durch die Größe der Rechtecke visualisiert. Zudem ist an den Rändern der Anteil der Personen abgetragen, die die jeweilige Leistung in dem jeweiligen Betrachtungszeitraum in Anspruch genommen haben.

Bei den Krankenhausaufenthalten (Abbildung 10) ist zu beobachten, dass in dem relativen Jahr nach der Demenzdiagnose zwei Drittel (76,27 %) der betrachteten pflegebedürftigen DAK-Gesundheits-Versicherten mindestens einmal im Krankenhaus behandelt wurden,

wohingegen dies vor der Diagnose auf weniger als jeden zweiten Versicherten (45,95 %) zutraf. Von den Personen, die nach der Demenzdiagnose im Krankenhaus behandelt wurden, weist die Hälfte bereits in dem relativen Jahr vor der Demenzdiagnose mindestens einen Krankenhausfall auf. Nur 8,32 % der in die Analyse eingeschlossenen Versicherten wurde vor der Diagnose im Krankenhaus behandelt, jedoch nicht im relativen Jahr nach der Diagnose.

Ebenso viele Personen (8,27 %) haben in dem relativen Jahr vor ihrer ersten Demenzdiagnose, jedoch nicht in dem Jahr danach mindestens einen Einsatz eines Rettungswagens, eines Notarztwagens oder eines Krankentransportwagens in Anspruch genommen (siehe Abbildung 11). Insgesamt nahmen nach der Demenzdiagnose (58,32 %) fast doppelt so viele Versicherte einen solchen Einsatz in Anspruch als vor der Diagnose (33,46 %).

Ein Vergleich von Abbildung 12 (ambulante Pflege) und Abbildung 13 (stationäre Pflege) zeigt, dass nach der Demenzdiagnose beide Leistungsbereiche in gleichem Ausmaß genutzt wurden, nämlich von gut zwei Drittel der analysierten pflegebedürftigen DAK-Gesundheit-Versicherten (ambulant: 61,94 %; stationär: 63,52 %). Bezüglich der Inanspruchnahme vor der Demenzdiagnose unterscheiden sich die beiden Bereiche jedoch deutlich voneinander. Bei der ambulanten Pflege nahmen 54,88 % der Personen, die nach der Diagnose hier einen Fall aufwiesen, diese bereits vor der Demenzdiagnose in Anspruch. Hingegen trifft dies bei der stationären Pflege nur auf 40,02 % zu. Wie schon in den vorherigen Bereichen gesehen, ist auch hier der Anteil der Personen gering, die in dem relativen Jahr vor der Demenzdiagnose einen ambulanten oder stationären Fall aufwiesen, jedoch nicht danach.

In Abbildung 14 ist die Inanspruchnahme der häuslichen Krankenpflege in den relativen Jahren vor und nach der ersten Demenzdiagnose der pflegebedürftigen Versicherten abgebildet. Vor der Demenzdiagnose erhielten 26,42 % der untersuchten DAK-Gesundheit-Versicherten häusliche Krankenpflege. Dieser Anteil wächst nach der Diagnose auf 36,34 % und stammt zu gleichen Teilen von Personen, die sich zuvor bereits in häuslicher Krankenpflege befanden und solchen auf die das nicht zutrifft.

Ambulante und stationäre Pflege wird nach der Demenzdiagnose in gleichem Ausmaß von zwei Dritteln beansprucht

Abbildung 10: Anteile der Inanspruchnahme des Krankenhauses in dem relativen Jahr vor und nach der Demenzdiagnose

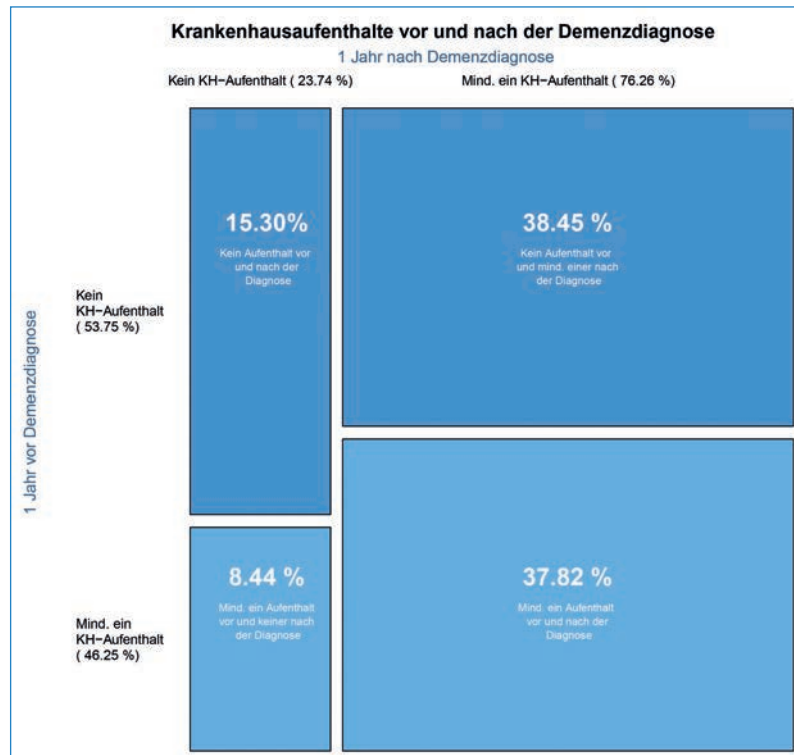


Abbildung 11: Anteile der Inanspruchnahme eines Rettungswagens (RTW), Notarztwagens (NAW) oder Krankentransportwagens (KTW) in dem relativen Jahr vor und nach der Demenzdiagnose

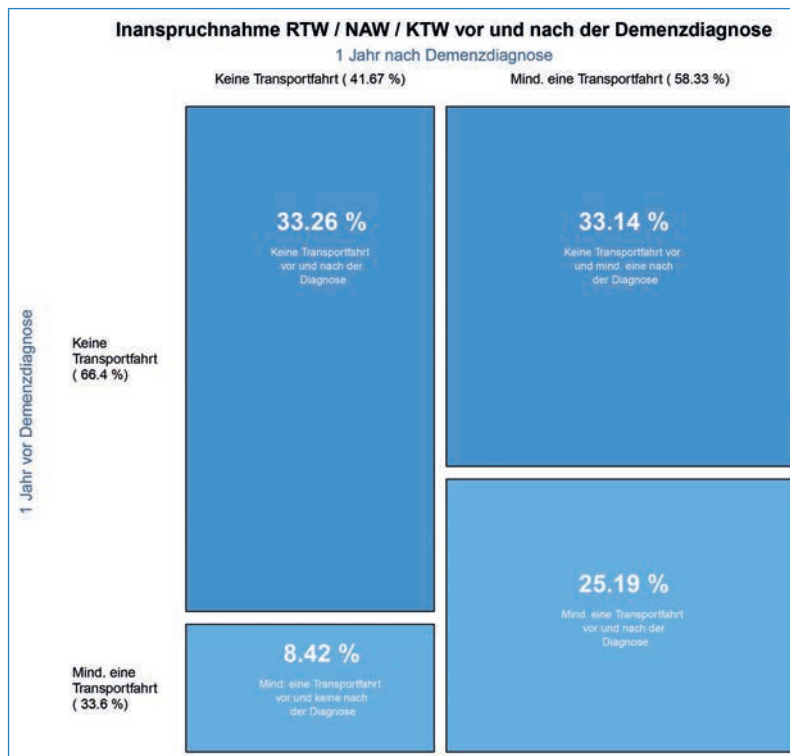


Abbildung 12: Anteile der Inanspruchnahme ambulanter Pflege in dem relativen Jahr vor und nach der Demenzdiagnose

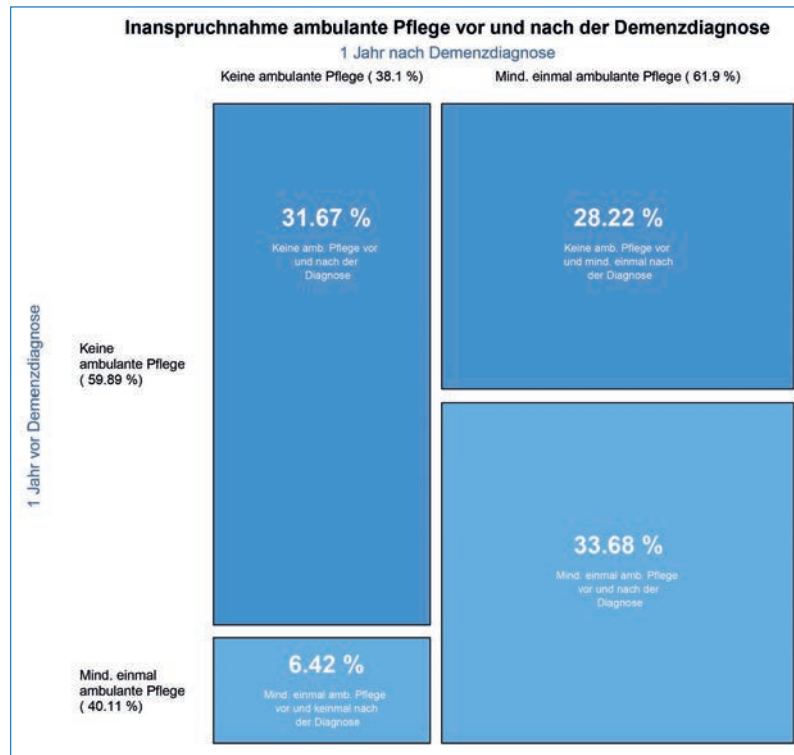


Abbildung 13: Anteile der Inanspruchnahme stationärer Pflege in dem relativen Jahr vor und nach der Demenzdiagnose

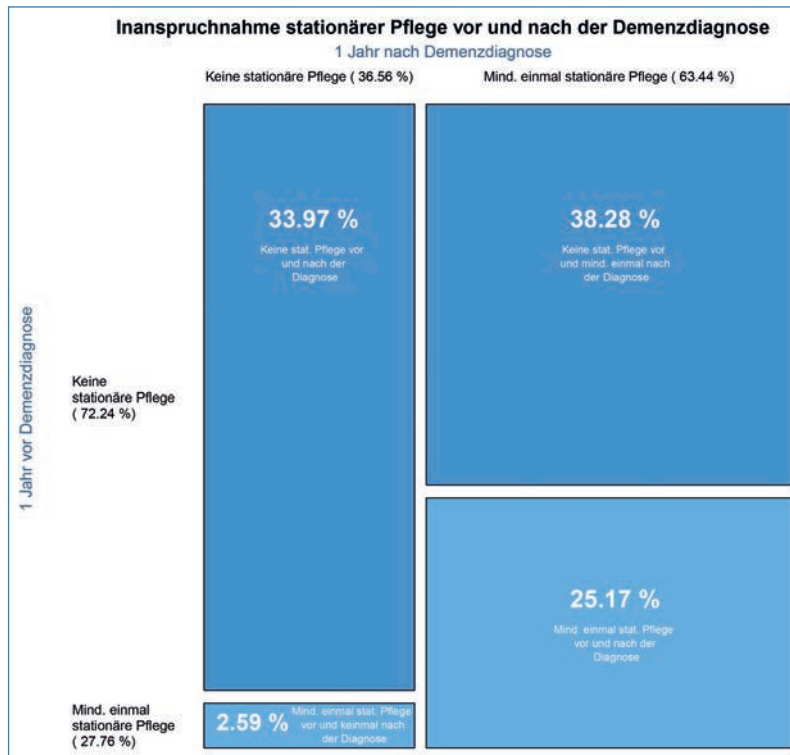
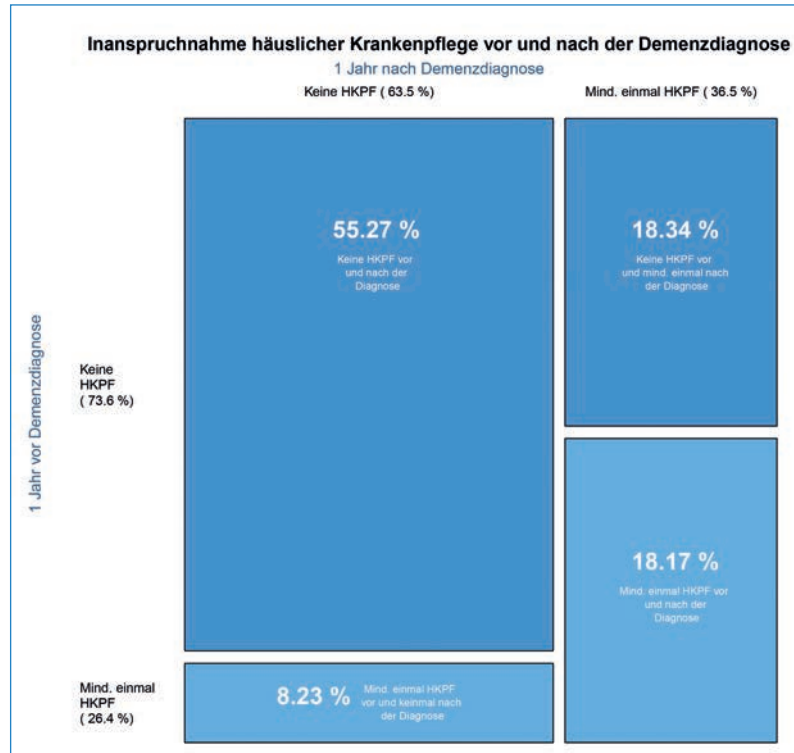


Abbildung 14: Anteile der Inanspruchnahme häuslicher Krankenpflege (HKPF) in dem relativen Jahr vor und nach der Demenzdiagnose



Bei einer Sequenzanalyse zur Identifikation der häufigsten Inanspruchnahmen-Muster wurden die Bereiche ambulanter Arztfall, Krankenhausaufenthalt, Arzneimittel, ambulante sowie stationäre Pflege und häusliche Krankenpflege jeweils ein relatives Jahr vor und nach der ersten Demenzdiagnose der pflegebedürftigen DAK-Gesundheit-Versicherten betrachtet.

In Tabelle 17 sind die zehn häufigsten Muster in den jeweiligen Bereichen abgebildet. Etwa 31 % der demenzkranken Pflegebedürftigen weisen eines dieser Muster auf. Alle zehn Muster haben gemeinsam, dass die entsprechende Gruppe Versicherter sowohl in dem Jahr vor, als auch nach der Demenzdiagnose mindestens ein Medikament verschrieben bekommen hat und mindestens einmal ambulant behandelt wurde. Weiterhin fällt auf, dass nie eine Inanspruchnahme nach der Demenzdiagnose nicht mehr auftritt, wenn vor der Diagnose eine Inanspruchnahme in diesem Bereich zu verzeichnen war. Fast alle Muster beinhalten mindestens einen Krankenhausfall im Jahr nach der Demenzdiagnose. Das einzige Muster, das diesen nicht enthält, weist stattdessen sowohl vor, als auch nach der Diagnose die Inanspruchnahme von stationärer Pflege auf. Vor der Demenzdiagnose zeigt die Hälfte der Muster eine Inanspruch-

nahme im Krankenhaus. Die ambulante Pflege wurde bei den zehn häufigsten Mustern lediglich einmal vor der ersten Demenzdiagnose in Anspruch genommen, aber fünfmal nach der Diagnose. Auch die Inanspruchnahme stationärer Pflege tritt nach der Demenzdiagnose in deutlich mehr Mustern auf als vor der Diagnose.

Tabelle 17: Top 10 häufigste Inanspruchnahme-Muster der demenzkranken pflegebedürftigen Versicherten relativ zum Zeitpunkt der ersten Demenzdiagnose

Anteil	Arznei- mittel/Arzt	Krankenhaus		Pflege ambulant		Pflege stationär		HKPF	
		vor	nach	vor	nach	vor	nach	vor	nach
5,39 %	Ja	Ja	Ja	Nein	Nein	Ja	Ja	Nein	Nein
4,41 %	Ja	Nein	Ja	Nein	Nein	Nein	Ja	Nein	Nein
3,85 %	Ja	Nein	Ja	Nein	Nein	Ja	Ja	Nein	Nein
2,89 %	Ja	Nein	Ja	Nein	Ja	Nein	Nein	Nein	Nein
2,76 %	Ja	Ja	Ja	Nein	Nein	Nein	Ja	Nein	Nein
2,54 %	Ja	Nein	Ja	Nein	Ja	Nein	Nein	Nein	Ja
2,45 %	Ja	Nein	Ja	Nein	Ja	Nein	Ja	Nein	Ja
2,25 %	Ja	Nein	Nein	Nein	Nein	Ja	Ja	Nein	Nein
2,15 %	Ja	Nein	Ja	Nein	Ja	Nein	Ja	Nein	Nein
2,06 %	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Nein	Nein	Ja	Ja

2.6 Fazit

Die Kernergebnisse dieser Sekundärdatenauswertung wurden bereits einleitend zusammengefasst. Mit durchschnittlich 14.178 € GKV- und 9.950 € SPV-Kosten im Jahr nach der Feststellung der ersten Demenzdiagnose gehören die Demenzerkrankten für das Sozialversicherungssystem zu einer sehr teuren Gruppe. Eine Hochrechnung auf Deutschland kommt zu dem Ergebnis, dass insgesamt etwa 34 Mrd. € Gesamtkosten für die Gruppe der Demenzkranken im Jahr nach der Feststellung der Demenzdiagnose entstehen. Es scheint, als ob Männer etwas häufiger auf familiäre Ressourcen zurückgreifen können und dadurch etwas öfter ambulant statt stationär behandelt werden. Die geschlechterübergreifend oft mit der Demenz einhergehenden Erkrankungszustände der Harninkontinenz, der Sturzneigung oder der eingeschränkten Mobilität dürften jedoch auch pflegende Angehörige vor große Herausforderungen stellen. Der massiv steigende Einsatz von Antipsychotika, aber auch der Anstieg der Sedativa belegt, dass oft auf entsprechende Arzneimittel zurückgegriffen wird, um den Umgang mit Demenzkranken zu

erleichtern. Durch die Alterung der Gesellschaft werden sich die Herausforderungen, die Demenzkranke an die Sozialversicherung, die Gesellschaft und das familiäre Umfeld stellen, in Zukunft weiter verschärfen. Es bedarf dann weitreichender Konzepte und Planungen, um auf diesen sprunghaft ansteigenden, sektorenübergreifenden Leistungsbedarf, der mit der Demenzdiagnose einhergeht, angemessen reagieren zu können. Die kürzlich von Livingston/Sommerlad et al. (2017) identifizierten Risikofaktoren, die zum Teil auch im Rahmen dieser Auswertung als Komorbiditäten nachgewiesen werden konnten (Hypertonie, Diabetes Typ 2, Depression), sind ggfs. erste Anknüpfungspunkte für Interventionskonzepte zur Reduktion der Demenzprävalenz. Gegebenenfalls können auch ein gesünder Lebensstil und der medizinische Fortschritt dazu beitragen, das Durchschnittsalter, in dem eine Demenz auftritt, zu erhöhen bzw. den Anteil Erkrankter insgesamt zu reduzieren (vgl. z. B. Elwood/Galante et. al (2013)).

2.7 Literatur

- Elwood, P./Galante, J./Pickering, J. et al. (2013): Healthy Lifestyles Reduce the Incidence of Chronic Diseases and Dementia: Evidence from the Caerphilly Cohort Study. In: PLoS One. 8(12): e81877.
- Gao, S./Hendrie, H.C./Hall, K.S./Hui, S. (1998): The relationships between age, sex, and the incidence of dementia and Alzheimer disease. In: Arch Gen Psychiatry, 55 (9), S. 809–815.
- Jorm, A.F./Jolley, D. (1998): The Incidence of Dementia: A meta-analysis. In: Neurology, 51 (3), S. 728–733.
- Jorm, A.F./Korten, A.E./Henderson, A.S. (1987): The prevalence of dementia: A quantitative integration of the literature. In: Acta Psychiatr Scand., 76(5), S. 465–79.
- Katon, W./Pedersen, H.S./Ribe, A.R. et al. (2015): Effect of Depression and Diabetes Mellitus on the Risk for Dementia – A National Population-Based Cohort Study. In: JAMA Psychiatry, 72 (6), S. 612–619.
- Livingston, G./Sommerlad, A. et al. (2017): Dementia, intervention, and care. In: The Lancet. Online: www.thelancet.com/commissions/dementia2017 [abgerufen am 7.9.2017].
- Lüders, S./Schrader, J. (2009): Demenz und Hypertonie. In: Der Nephrologe, 4 (1), S. 497–498.
- Norton, M.C./Smith, K.R. et al. (2010): Greater Risk of Dementia when Spouse has Dementia? The Cache County Study. In: J Am Geriatr Soc., 58 (5), S. 895–900.
- Ziegler, U./Doblhammer, G. (2009): Prävalenz und Inzidenz von Demenz in Deutschland – Eine Studie auf Basis von Daten der gesetzlichen Krankenversicherungen von 2002. Rostocker Zentrum Diskussionspapier. Online: http://www.rostockerzentrum.de/content/publikationen/rz_diskussionpapier_24.pdf [abgerufen am 7.9.2017].

2.8 Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1:	Demenzprävalenz pro 1.000 Einwohner (Deutschland gesamt)	57
Abbildung 2:	Demenzprävalenz pro 1.000 Einwohner (Ausschnitt Ruhrgebiet)	58
Abbildung 3:	Demenzprävalenz pro 1.000 Einwohner (Ausschnitt Hamburg)	59
Abbildung 4:	Demenzprävalenz pro 1.000 Einwohner (Ausschnitt Berlin)	60
Abbildung 5:	Demenzprävalenz pro 1.000 Einwohner (Ausschnitt München)	61
Abbildung 6:	Demenzprävalenz pro 1.000 Einwohner (Ausschnitt Kreis Nordfriesland, Gelsenkirchen, Berlin-Mitte und Kreis Breisgau Hochschwarzwald)	62
Abbildung 7:	Anteile der Leistungsbereiche an den untersuchten Gesamtkosten (GKV und SPV) der demenzkranken pflegebedürftigen Versicherten, links in dem relativen Jahr vor und rechts in dem relativen Jahr nach der Demenzdiagnose	77
Abbildung 8:	Anteile der Leistungsbereiche an den untersuchten Gesamtkosten (GKV) der demenzkranken pflegebedürftigen Versicherten, links in dem relativen Jahr vor und rechts in dem relativen Jahr nach der Demenzdiagnose	78
Abbildung 9:	Kosten der Leistungsbereiche pro demenzkranken Pflegebedürftigen Versicherten in den relativen Jahren vor und nach der Demenzdiagnose. Pflegeleistungen bezieht sich dabei auf die Daten der SPV und die übrigen Bereiche beziehen sich auf die GKV-Abrechnungsdaten	82
Abbildung 10:	Anteile der Inanspruchnahme des Krankenhauses in dem relativen Jahr vor und nach der Demenzdiagnose	84
Abbildung 11:	Anteile der Inanspruchnahme eines Rettungswagens (RTW), Notarztwagens (NAW) oder Krankentransportwagens (KTW) in dem relativen Jahr vor und nach der Demenzdiagnose	85
Abbildung 12:	Anteile der Inanspruchnahme ambulanter Pflege in dem relativen Jahr vor und nach der Demenzdiagnose	86

- Abbildung 13: Anteile der Inanspruchnahme stationärer
Pflege in dem relativen Jahr vor und nach der
Demenzdiagnose 87
- Abbildung 14: Anteile der Inanspruchnahme häuslicher
Krankenpflege (HKPF) in dem relativen Jahr
vor und nach der Demenzdiagnose 88

2.9 Tabellenverzeichnis

Tabelle 1:	Demenzpatienten im Jahr 2015 nach Pflegestufe . . .	54
Tabelle 2:	Durchschnittliche Kosten pro Jahr pro demenz- erkrankten Pflegebedürftigen (Durchschnitt der Jahre 2014 und 2015) in verschiedenen Leistungs- bereichen für die Regionen Gelsenkirchen, Kreis Nordfriesland, Kreis Breisgau und Berlin-Mitte . . .	63
Tabelle 3:	Anteil der demenzkranken Pflegeversicherten mit der entsprechenden ambulant gestellten Demenz- diagnose im ersten relativen Jahr	64
Tabelle 4:	Verteilung der untersuchten pflegebedürftigen Versicherten mit Demenz nach Pflegestufen	65
Tabelle 5:	Relative Inanspruchnahme der Pflegebedürftigen in den vier relativen Quartalen vor sowie nach der ersten Demenzdiagnose.	65
Tabelle 6:	Relative Inanspruchnahme der demenzkranken, pflegebedürftigen Versicherten der einzelnen Pflegebereiche in den vier relativen Quartalen vor sowie nach der ersten Demenzdiagnose	67
Tabelle 7:	Top 20 Diagnosen nach ICD-Dreisteller im ambulan- ten Sektor ein relatives Jahr vor und nach der ersten Demenzdiagnose der untersuchten demenzkranken pflegebedürftigen Versicherten	70
Tabelle 8:	Top 15 Krankenhaus-Hauptdiagnosen demenz- kranker pflegebedürftiger Versicherter ein relatives Jahr vor und nach ihrer ersten Demenzdiagnose . .	71
Tabelle 9:	Top 20 Diagnosen der männlichen Versicherten nach ICD-Dreisteller im ambulanten Sektor ein relatives Jahr vor und nach der ersten Demenz- diagnose der untersuchten demenzkranken pflegebedürftigen Versicherten	71
Tabelle 10:	Top 15 Krankenhaus-Hauptdiagnosen demenz- kranker pflegebedürftiger männlicher Versicherter ein relatives Jahr vor und nach ihrer ersten Demenzdiagnose	72
Tabelle 11:	Top 20 Diagnosen der weiblichen Versicherten nach ICD-Dreisteller im ambulanten Sektor ein relatives Jahr vor und nach der ersten Demenz- diagnose der untersuchten demenzkranken pflege- bedürftigen Versicherten	73

Tabelle 12: Top 15 Krankenhaus-Hauptdiagnosen demenzkranker pflegebedürftiger weiblicher Versicherter ein relatives Jahr vor und nach ihrer ersten Demenzdiagnose	74
Tabelle 13: Top 20 Therapeutische ATC-Hauptgruppen demenzkranker pflegebedürftiger Versicherter ein relatives Jahr vor und nach der ersten Demenzdiagnose	76
Tabelle 14: Entwicklung der Kosten pro Leistungsbereich in Euro für die demenzkranken Pflegebedürftigen relativ zum Zeitpunkt der ersten Demenzdiagnose	78
Tabelle 15: Gesamtkosten (GKV) pro demenzkranken Pflegebedürftigen in Euro relativ zum Zeitpunkt der ersten Demenzdiagnose in Abhängigkeit vom Alter	80
Tabelle 16: Pflegekosten (SPV) pro demenzkranken Pflegebedürftigen in Euro relativ zum Zeitpunkt der ersten Demenzdiagnose in Abhängigkeit vom Alter	81
Tabelle 17: Top 10 häufigste Inanspruchnahme-Muster der demenzkranken pflegebedürftigen Versicherten relativ zum Zeitpunkt der ersten Demenzdiagnose	89

3. Qualitative Studie

Christine Bruker/Thomas Klie/Florian Wernicke¹

Umgangsweisen mit Demenz Die Ergebnisse der Bevölkerungsumfrage und die Analysen von OptiMedis zu den GKV-Daten geben Einblicke in die Einstellungen, Wissensbestände und Erfahrungen im Zusammenhang mit Demenz, zeigen auf, welche Gesundheitskosten entstehen. Sie lassen aber nicht erkennen, was es für die Betroffenen bedeutet, mit Demenz zu leben. Was heißt das aus einer ganz persönlichen Perspektive für die erkrankten Menschen? Was bedeutet es für pflegende Angehörige, die Sorge zu übernehmen? Wie schon im DAK Pflegereport 2016 wird hier mit einer qualitativen Studie der Zugang zum Alltag und zu den Lebenswelten von Menschen mit Demenz gesucht. Es ist der Alltag, in dem sich Unterstützungsangebote sozialer Sicherung zu bewähren haben, in dem sich ein gutes Leben nach Möglichkeit entfalten kann.

3.1 Fallvignetten

Für den Pflegereport wurden insgesamt acht pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz interviewt – Töchter, Ehefrauen, Ehemänner, (Schwieger-)Söhne. DAK-Gesundheit-Versicherte in Gelsenkirchen, Nordfriesland, Berlin-Mitte und im Kreis Breisgau-Hochschwarzwald wurden dafür von der DAK-Gesundheit angefragt. Bewusst wurden sehr unterschiedliche Regionen ausgewählt, um ggf. Einflüsse örtlicher Kulturen und Infrastrukturen und ihre Bedeutung identifizieren zu können. Wie hat die Demenz angefangen und wie hat sie das Leben der Betroffenen verändert? Was war belastend, was war hilfreich? Und: Gibt es ein gutes Leben mit Demenz? Diese Fragen standen im Mittelpunkt der Gespräche. Die Interviewten haben uns z. T. tiefe Einblicke in ihre Lebenswelten gewährt und uns teilhaben lassen an ihren Formen, das Leben unter den Vorzeichen von Demenz zu gestalten. Dafür danken wir ihnen sehr.²

Die Gespräche wurden telefonisch geführt, transkribiert, inhaltsanalytisch ausgewertet und zusammengefasst. Nachfolgend finden sich die Ergebnisse. Es handelt sich um dichte Vignetten als Einblicke in die Lebenswelt der Menschen mit Demenz und der Sorgenden. Darin lassen sich unbeschwerte Momente guten Lebens erkennen, aber auch die „dunklen Seiten“ der Demenz.

¹ Die Interviews wurden unter Mitarbeit von Sophie Brandes erstellt.

² Die Namen aller Interviewpartnerinnen und Interviewpartner sind pseudonymisiert.

3.1.1 „Es darf nicht auf einem Paar Schultern landen, sondern muss verteilt sein ...“

Herr Martens hat Zeit seines Lebens im Hotelfach gearbeitet. Noch bis zum Alter von 82 Jahren war er im eigenen Hotel beschäftigt. Die Demenz hat dann sehr plötzlich sein Leben verändert. Im Anschluss an eine Operation konnte er ganz unvermittelt nicht mehr laufen. Seine Tochter, Frau Lang, erzählt, dass der 84-jährige Mann „... auf einmal vergessen hat, wie das Laufen funktioniert. Und er war dann ständig in einer ganz anderen Zeit orientiert.“ Er lebte seit diesem Moment fast ausschließlich 20 Jahre früher. „Das war einfach seine Welt und nach diesem Krankenhausaufenthalt war er dann eigentlich zeitlich nur noch dort“, schildert seine Tochter. Er hat sich zurückgezogen, wollte wenig Kontakt zu seinen Mitmenschen. Herr Martens ist mit 86 Jahren gestorben.

Um die Pflege und Sorge für ihren Vater übernehmen zu können, ist Frau Lang in das Haus ihrer Eltern eingezogen. Zusammen mit ihrer Mutter übernahm sie seine Begleitung – sie kümmerte sich um die Körperpflege, versorgte den alten Mann, wenn er gestürzt war, und assistierte beim Laufen. Um das Kochen und den Haushalt hatte sich vornehmlich ihre Mutter gekümmert. Zudem haben die Enkel mitgeholfen. Die Enkelin ist Ergotherapeutin und hat sich darum gekümmert, Herrn Martens' Mobilität zu erhalten. Der Enkel ist mit Herrn Martens spazieren gegangen und hat mit ihm gelesen. Mindestens einer von beiden war täglich bei dem alten Herrn zu Besuch. Frau Lang sagt dazu: „Jeder kann eben immer nur ein bisschen machen, weil wir alle arbeiten. Aber vorbeigeschaut haben mindestens zwei von vieren, ja, der Tag ist ja lang.“

Außerdem kam immer wieder ein Freund von Herrn Martens vorbei. „Also einen ganz lieben Freund hat mein Vater da gehabt und der ist bis zum Schluss wirklich regelmäßig auch gekommen. Ein bis zwei Mal die Woche hat er ihn besucht, was ihn jetzt nicht irgendwie unterstützt hat, aber er hat ihn wirklich einfach als Freund besucht und das war auch immer Gold wert. Sie konnten dann eben auch grad' von früher gut reden und das war dann auf jeden Fall eine Zeit, in der sich mein Vater immer sehr wohl gefühlt hat.“ Beide Herren hatten vor 20 Jahren intensiv zusammengearbeitet. Frau Lang erzählt: „Und wenn mein Vater dann in seiner anderen Zeit war, konnte er sich einfach sehr gut rein versetzen, weil er die Zeit ja mit ihm zusammen erlebt hatte. [...] Also er war dann auch absolut einfach entspannt. Also WIR haben es nicht immer geschafft, in seine Zeit mit einzutauchen, weil wir einfach oft auch die Informationen nicht hatten, so dass wir da nicht immer so mitgehen konnten. In den Momenten, wo dieser Freund da war. Sie konnten dann einfach in diese alte Zeit eintauchen und dann war er total entspannt. Das war immer wirklich sehr positiv. Es war nie lange, weil es auch anstrengend für ihn war, also die Zeitspanne von der Aufmerksamkeit war nicht so groß, aber es war auf jeden Fall immer sehr wertvoll.“

Auch andere Bekannte kamen zu Besuch. Unterstützung durch einen Pflegedienst erhielten sie erst ganz am Schluss, als Frau Martens sich einer Operation unterziehen musste. Die Pflegekräfte von der Sozialstation hatten dann auch nach Herrn Martens geschaut. Ihr Vater erhielt zudem Krankengymnastik. Ihre Kasse hatte die notwendigen Hilfsmittel zur Verfügung gestellt. Weitere Beratungs- oder Entlastungsangebote hatte die Familie nicht in Anspruch genommen. Frau Lang schildert dazu: „Wie gesagt, wir sind einfach familiär eh sehr eng vernetzt und dadurch, dass es dann einfach über mehrere Schultern ging und meine Kinder immer schon sehr gerne bei ihren Großeltern waren, mal in der einen und dann eben jetzt jahrelang in der anderen Rolle, hat es eigentlich ganz gut gepasst.“

Als besonders eindrücklich hat Frau Lang die Begutachtung durch den Medizinischen Dienst der Krankenkassen erlebt. Sie berichtet: „Mein Vater war dann diese halbe, dreiviertel Stunde, wo diese Frau da war, auf einmal auf den Punkt sowas von fit. Er konnte alles machen. Und davor und danach ging nichts. Aber diese dreiviertel Stunde war er komplett fit. Und hat wirklich sich sowas von mobilisiert. Wir waren total überrascht. [...] Also das Laufen ging zwar nicht, aber er konnte dann Sachen auf einmal antworten, also richtig klar, was er sonst die ganze Zeit nicht gemacht hat. Oder er konnte die Uhrzeit genau erkennen oder sagen, was er sonst die ganze Zeit überhaupt nicht gemacht hatte. Das war eine Situation, wo wir ganz baff waren, weil wir uns das nicht erklären konnten, wie das auf einmal so anders war.“ Im Anschluss an das Gespräch sei ihr Vater sehr stolz gewesen. „Gell, ich hab’ ganz viel hingekriegt‘, habe er damals selbstsicher verkündet.

Frau Lang ist überzeugt, dass es eine wichtige und richtige Entscheidung war, ihren Vater zuhause zu begleiten. Sie betont, dass sie als Familie die Situation gemeistert hatten. „Es darf nicht auf einem Paar Schultern landen, sondern muss verteilt sein, denke ich, dann kann man da schon ganz viel hinkriegen. Also für uns war es sicherlich das Richtige, dass mein Vater hier war und wir mit ihm zusammen diese Zeit hatten. Also ich denke, das ist schon was, das auf jeden Fall gut ist.“ Vor diesem Hintergrund ist sie der Ansicht, dass der Lebensabschnitt mit Demenz für ihn auch ein guter Teil des Lebens war. Sie erzählt: „Wenn es uns gelungen ist, mit ihm in diese Zeit einzutauchen oder eben, wenn andere Personen da waren, die mit ihm da anknüpfen konnten, dann war das auf jeden Fall eine gute Sache. Da, wo die Realität – ...³

Wenn er da nicht hinkam, da war’s dann schwierig.“ Andererseits habe ihr Vater auch mit seinem Leben sehr gehadert. Seine Tochter gibt zu bedenken: „Für ihn war es nachher das Richtige, weil er auch, er persönlich wollte auch – ... Wir wussten auch, dass er nicht

3 An den Stellen, die mit Pünktchen und Gedankenstrich markiert sind, hat der/die jeweilige InterviewpartnerIn den Satz selbst abgebrochen. Um die Gesprächssituation realistisch wiederzugeben, ist diese Unterbrechung in den Text mitaufgenommen worden.

mehr wollte.“ Auf die Frage, ob der Wunsch zu sterben vielleicht etwas mit der Demenz zu tun gehabt hatte, entgegnet Frau Lang: „Doch, ich denke schon, weil er gemerkt hat, dass er eben nicht mehr so sein Leben gestalten konnte, wie er das eigentlich bisher immer gemacht hatte. Er war bis 83 im Betrieb und war da immer ein wichtiges Rädle. Also es war für ihn einfach unvorstellbar, nicht arbeiten zu können und als er das nicht mehr konnte, das war für ihn der Anfang vom Ende.“

3.1.2 „Ich wollte das alleine schaffen“

Früher hatten Herr und Frau Kühne einen großen Freundeskreis. Ihr Mann stammte aus Ostpreußen, erzählt Frau Kühne, und „die Ostpreußen sind ja so ein lustiges Völkchen, ne‘, und so war er auch. Das war immer eine sehr lustige Gesellschaft, und mein Mann war da auch so ein bisschen Hahn im Korb.“ Anfang 2009 begann es damit, dass ihr Mann Einladungen aus dem großen Bekanntenkreis nicht mehr wahrnehmen wollte. Er hatte mitbekommen, dass er sich nicht mehr so unterhalten konnte wie früher. Zu jener Zeit fing ihr Mann auch an, sich mit dem Auto zu verfahren. Manchmal saß er sprachlos vor den Kontoauszügen, die für ihn plötzlich keinen Sinn mehr ergaben. Er zog sich immer mehr zurück und auch die Freunde und Bekannten mieden langsam den Kontakt zu Herrn Kühne. Sechs Jahre begleitete Frau Kühne ihren Mann. Dann verstarb er und ließ seine 12 Jahre jüngere Ehefrau zurück.

Herr und Frau Kühne lebten in einer Seniorenanlage. Über viele Jahre übernahm Frau Kühne die Sorge für ihren Mann alleine. Sie erzählt: „Fremde Hilfe, das wollte ich eigentlich nicht. Ich wollte das nicht. Ich wollte das alleine schaffen.“ Dieses Anliegen verstärkte sich, da sie früher selbst als Krankenschwester gearbeitet hatte und sich daher die Pflege und Begleitung zutraute. „Da hab‘ ich gedacht, ich schaff das alleine. Das war vielleicht auch nicht richtig von mir, ich weiß es ja nicht. Hab mir es natürlich nicht so schlimm vorgestellt.“ Zugleich ist sie in Zweifel, ob ihr überhaupt jemand hätte helfen können, z. B. die örtliche ambulante Pflege. „Die von der Diakonie, was hätten sie denn gemacht? Mein Mann ist ja noch rumgelaufen.“

Die Kinder kamen ab und an zu Besuch, waren jedoch für die Bewältigung des Alltags keine Hilfe. Von Freunden, Nachbarn oder Ehrenamtlichen erfuhr sie ebenfalls keine Unterstützung. Einmal hat Frau Kühne professionelle Hilfe angenommen, als sie mit ihren Kindern bei einem Konzert war. Beratung haben sie keine bekommen, auch nicht beim Pflegestützpunkt, der Pflegekasse oder anderen Anlaufstellen.

Zweimal im Jahr sei eine Dame gekommen, um die Pflege zu beurteilen. Schon sehr früh wurde ihr Mann die Pflegestufe 2 zugeteilt und sie erhielten die ihnen zustehende Geldleistung. „Dann haben wir das Geld auch bekommen, aber das Geld, was bringt einem das

Geld? Ich war ja mit meinem Mann alleine. Eigentlich war ich mit meinem Mann *eingesperrt*, die ganze Zeit. Ich konnte ja nirgendwo hin. Also es war schon eine ganz, ganz schlimme Zeit.“

Nach dem Frühstück habe ihr Mann immer gern ein Nickerchen gemacht. Diese Zeit nutzte sie für Erledigungen. Die restliche Zeit verbrachte das Paar zusammen. Sie liefen täglich eine Runde im Park, ansonsten hielten sie sich ausschließlich in der Wohnung auf. „Wir waren beide eingesperrt in der Wohnung“, resümiert Frau Kühne.

Nach mehreren Jahren der alleinigen Sorge war die Ehefrau am Rande ihrer Kräfte, sie ist in den Urlaub gefahren und hat ihren Mann in der Kurzzeitpflege untergebracht. „Das war dann auch gut. Weil, ich konnte einfach nicht mehr. Ich *konnte einfach nicht mehr*.“ Nachdenklich fügt sie an: „Ich war ja nur unter Stress. Ich hab’ mich selbst auch gar nicht mehr erkannt.“

Nach der Kurzzeitpflege wurde ihr nahegelegt, ihren Mann in einem Pflegeheim unterzubringen. Frau Kühne nahm das Angebot an. Ihr Mann lebte dort in einem allgemeinen Wohnbereich, nicht in einem Bereich, der speziell auf Menschen mit Demenz ausgerichtet war. Die Ehefrau beschwert sich sehr über die dortige Versorgung: „Ich weiß nicht, wie oft mein Mann in den Sachen geschlafen hat, die er am Tag an hatte [...]. Und dann das mit dem Wundsein, das war ganz traurig.“ Sie ist täglich um die Mittagszeit ins Pflegeheim gegangen, um zu kontrollieren, ob ihr Mann isst. Auch beim Duschen half sie. Frau Kühne berichtet, dass ihr Mann dort aus Verwirrung öfters geweint habe und nach Hause wollte. Ihrer Meinung, bräuchte das Pflegeheim es mehr und vor allem geschultes Personal. „Also da liegt *ganz*, ganz viel im Argen denk ich mal. Da liegt wirklich viel im Argen. Und darum wollte ich das auch alleine machen. Ich wollte das meinem Mann einfach nicht zumuten.“

Nach zwei Monaten stürzte Herr Kühne und musste im Krankenhaus behandelt werden. Dieser Vorfall ist für Frau Kühne, die schon zuvor mit der Versorgung im Pflegeheim sehr unzufrieden war, der Auslöser dafür, ihn nun wieder nach Hause zu holen. „Ich habe das einfach nicht gekonnt, den nochmal da hinzubringen. Das ging einfach nicht.“ Sie ist sich bewusst darüber, dass sie ihren Ehemann zum Sterben nach Hause holt. Dort verbringt das Ehepaar die letzten zwei Wochen gemeinsam. In diesen Wochen kam jedoch auch ein Pflegedienst zweimal am Tag vorbei, von dem Frau Kühne sich gut unterstützt gefühlt hat.

Frau Kühne beschäftigt die Verluste, die mit der Demenz einhergingen: der Verlust von Ritualen, gemeinsamen Erinnerungen an vergangene Zeiten, Beziehungen. Sie erzählt, dass ihr Mann immer gerne Spargel gegessen habe und ihn auch immer selbst gekauft und geschält habe, da nur er das seiner Meinung nach richtig könne. Mit der Demenz hat sich das jedoch geändert. Frau Kühne erzählt: „Dann habe ich Spargel mit nach Hause gebracht und habe gesagt ‚Schau mal!‘ ‚Ja schön‘ hat er dann gesagt, oder gar nichts. Da habe

ich mich in die Küche gestellt, habe den Spargel geschält, dann ist er an mir vorbei gelaufen, auf dem Balkon, hat sich auf den Balkon gesetzt. Er hat überhaupt nicht reagiert auf seinen Spargel. [...] Also da hab ich auch gedacht, das *kann* doch nicht wahr sein. Ich hab' den Spargel geschält, wir haben ihn gemeinsam gegessen. Er hat nichts gesagt, hat ihn natürlich gegessen, aber das war's dann schon. Solche Momente die sind schon hart. Das war sonst sein Ein und Alles einmal im Jahr.“

Gleiche Erfahrungen hatte sie mit der Lieferung vom Weinhändler gemacht. „Das war alles weg. Wir hatten auch unseren Weinhändler. Er hat uns Wein geschickt, immer schön ausgesucht. Da hat er auch gar nicht mehr danach gefragt. Das war alles weg. Das war *alles* weg. Das ganze Leben ist weg.“

Frau Kühne erzählt, dass es sehr wenige Momente gab, in denen sie das Gefühl hatte, es sei von früher noch etwas da. „Da hatte ich mir eine Kassette geborgt. Die Dame wusste, dass mein Mann aus Ostpreußen kam. Auf dieser Kassette ist die Ostpreußische Sprache, die früher gesprochen wurde. Und die habe ich dann eingelegt, und über so was hat er sich dann auch wieder gefreut. Da hat er gelacht! Hat versucht, etwas nachzusprechen. Ja, so ist das wirklich gewesen. Und Musik. Wir hatten noch schöne alte Schallplatten, mit Musik, mit ja, schöner Klaviermusik, und auch alte Schlager, und sehr viel alte Musik, so aus den 60er und 70er-Jahren. Und das hat er auch sehr gemocht, das habe ich auch oft aufgelegt, und dann hat er da mal so mitgesungen oder so wenn ihm das einfiel.“ Viele Lebensthemen habe er aber auch vergessen, manchmal sei er böse geworden, wenn er merkte, dass ihm etwas nicht mehr einfiel.

Insgesamt resümiert Frau Kühne jedoch: „Ja, ich würde sagen, eigentlich war das Leben mit uns beiden doch ganz gut. Es war für mich jetzt – ... Ich hab' immer gesagt [lacht]: beide eingesperrt. Aber es war doch auch, ja, wir haben gelacht, wir haben Musik gehört und die erste Zeit haben wir auch noch Fernsehen geschaut, auch Musiksendungen. Also Musik war – ... Mein Mann konnte auch gut Klavier spielen, Musik war auch sein Leben mit. Die letzten zwei Jahre war das ja alles weg, aber so, diese erste Zeit, da war das schon schön.“

3.1.3 „... dann heißt es immer: ‚Wir haben kein Personal‘“

Frau Becker betreut und pflegt ihre an Demenz erkrankte Mutter. Ihr Vater ist vor zwölf Jahren gestorben und Frau Becker ist der Ansicht, dass ihre Mutter damals begann, sich „gehen zu lassen“. Irgendwann sei dann eine Demenz diagnostiziert worden. Wann genau die Erkrankung begonnen hat, kann die Tochter nicht sagen. Schon ihre Großmutter sei eine vergessliche Person gewesen. Frau Becker sagt dazu: „Früher gab es dieses Wort Demenz einfach nicht. Früher hieß es ‚Omi ist tüddelig‘ und so war das bei uns auch.“

Die Demenz wirkt sich immer stärker auf den Alltag von Mutter und Tochter aus. Frau Becker berichtet: „Dann hat sie aufgehört zu waschen. Dann zog sie sich nicht mehr richtig an. Dann machte sie sich kein Frühstück. Dann ging sie nicht mehr raus. Es ist alles so ein schleichender Prozess gewesen. Sie weiß nicht, welcher Wochentag ist. Sie weiß nicht, welche Uhrzeit ist. Sie weiß nicht, wann Tag oder Nacht ist. Es fehlen ihr die Worte. Sie läuft durch's Haus und sucht meine tote Oma, also ihre Mutter, sie sucht meinen toten Vater. Sie hat, ich will jetzt nicht sagen, Wahnvorstellungen, das ist das falsche Wort, aber sie hat Phantasien. Sie sieht dann Papi auf dem Sofa liegen. Dann hat sie mal bei der Polizei angerufen und hat gesagt, ‚Meine Mutter sitzt auf der Garderobe‘, sie müssten ihr helfen. Es ist so, dass sie in die falsche Richtung läuft. Sie ist in T-Shirt und ohne Hose rausgelaufen, bis zum Krankenhaus gelaufen. Ich weiß gar nicht, wie sie bis dahin ohne Rollator gekommen ist. Sie weiß nicht, wann Tag oder wann Nacht ist. Dann sieht sie ihre Enkelkinder, die nicht da sind. Dann fragt sie immer ‚Wo ist Lisa? Und wo ist Alex? Die Kinder sind doch hier‘. Sie sieht also Leute, die gar nicht da sind.“

Aktuell lebt die Mutter zuhause in ihrem Eigenheim. Morgens und abends kommt ein Pflegedienst zur Unterstützung. Eine Stunde täglich ist die Tochter vor Ort. Mahlzeiten erhält sie durch Essen auf Rädern, außerdem nutzt sie ein Hausnotrufsystem. Einmal in der Woche reinigt eine Putzfrau das Haus, ein Gärtner kümmert sich in einem 14-tägigen Rhythmus um die Außenanlagen. Weiterhin ist jemand aus dem Pflegedienst ab und an vor Ort, um mit der alten Dame Gesellschaftsspiele zu spielen oder spazieren zu gehen.

Der Umgang mit Familienangehörigen gestaltet sich zum Teil sehr schwierig, sagt die Tochter. „Meine Mutter ist auch böseartig, sag' ich mal, und alles, was ich als Tochter mache, ist sowieso verkehrt. Für jeden anderen oder für jeden Pflegedienst ist es einfacher als für mich. Früher hab' ich das mit Baden, Waschen, Duschen und sowas gemacht. Das hat aber immer nur Krach und Scherereien gegeben. Das Wasser war zu heiß, zu kalt, zu nass, zu – ... Ich habe sie nicht richtig abgetrocknet, dies war nicht richtig, das war nicht richtig. Und wie gesagt, der Pflegedienst geht da ganz anders ran und das toleriert sie dann eher als wenn ich ihr die Haare wasche.“ Freundinnen und Freunde oder auch Personen aus der Nachbarschaft besuchen die alte Dame nicht mehr.

Frau Becker hat ihre Mutter in einer Wohngruppe angemeldet, die in der Nähe eröffnet wird. Zur aktuellen Versorgungs- und Wohnsituation sagt sie: „Es geht nicht mehr. Das ist einfach grenzwertig, dass sie da alleine ist. Naja, es ist einfach, sie stürzt öfter mal, sie hat einen Hausnotruf, den drückt sie dann auch wohl, also wenn da was passiert ist, aber da hat's auch schon einmal Ärger gegeben. [...] Sie kann sich alleine schlecht versorgen. Sie macht sich kein Frühstück. Sie macht sich auch kein richtiges Abendessen. [...] Und

ich halte es für sinnvoll, dass sie sich da auch ein bisschen wohler fühlt als verkracht vor der Glotze zu sitzen.“

Auch und gerade die Unterstützung durch die ambulante Pflege sei schwierig. Aufgrund von personellen Engpässen würde der Dienst die Leistungen immer wieder nicht erbringen. In Urlaubszeiten oder bei Krankheit gäbe es kaum Vertretung. „Dann wird die Leistung komplett eingestellt, dann kommt keiner. [...] Und was ich noch viel blöder finde, man sagt mir das nicht mal.“ Frau Becker selbst ist berufstätig und arbeitet sieben Tage die Woche in der Vermietung von Urlaubsapartments. Daher ist sie in besonderer Weise auf einen zuverlässigen Dienst angewiesen. Die Pflegekräfte vergaßen immer wieder, nach dem Duschen den Hausnotruf am Handgelenk ihrer Mutter zu befestigen. Sie hat die Vermutung, dass manche Aufgaben bei der Körperpflege, zum Beispiel das Zähneputzen, nicht erbracht werden. Solche und ähnliche Beispiele beunruhigen sie.

Auf die Frage, ob Frau Becker selbst Entlastungsangebote in Anspruch nähme, entgegnet sie: „Ich weiß ja nicht mal, was es gibt. Es sagt einem ja auch keiner was. Kurzzeitpflege, wenn ich im Urlaub bin, dass es sowas gibt, das weiß ich. Da war sie letztes Jahr irgendwo drei Wochen. Aber ansonsten, ich weiß gar nicht, was es gibt oder was es nicht gibt. [...] Je mehr Verbesserung ich für meine Mutter haben möchte, dann heißt es immer: ‚Wir haben kein Personal, kein Personal, kein Personal‘. Das ist immer das Gleiche.“

Mit der Krankenkasse war Frau Becker jedoch schon immer zufrieden. Gleichwohl gibt sie zu bedenken: „Es sagt mir keiner, was ich kriegen kann oder was ich nicht kriegen kann. Jetzt, wenn meine Mutter demnächst umzieht, da brauchen wir ein Krankenbett. Das brauchen wir und das werde ich jetzt nächste Woche in Angriff nehmen. Da brauch ich ein Rezept, glaub' ich, und das muss ich genehmigen lassen. [...] Ich brauch' für mich gar nichts, ich möchte nur, dass meine Mutter ordentlich versorgt ist, das ist für mich das Entscheidende. [...] Wenn sie [der Pflegedienst, Anm.] mir dann dieses Restgeld auf mein Konto gutschreiben, weil sie nicht oft genug bei meiner Mutter waren, dann krieg' ich schon schlechte Laune. [...] Ich möchte, dass sich jemand um meine Mutter kümmert, das möchte ich gerne. Das Geld brauch' ich nicht. Ich möchte am liebsten, dass jemand hingehet und mit ihr spielt oder mit ihr spazieren geht. Ich hoffe, dass es jetzt besser wird, weil wenn sie dann in der Wohngruppe einzieht, da ist ja rund um die Uhr Betreuung, genau. Und da machen sie selber unter Anleitung das Kochen, dort kochen sie zusammen oder basteln da oder gehen zusammen einkaufen oder machen eben solche Sachen und da ist sie eben dann nicht so viel alleine.“

Frau Becker sagt, dass sie nicht beurteilen kann, ob es ein gutes Leben mit Demenz gibt. „Also ich könnte mir vorstellen, wenn meine Mutter jetzt in einer Gruppe ist, dass sie dort ein gutes Leben hat. Weil da andere Leute sind, da hat sie Beschäftigung, da wird sich

um sie gekümmert und da ist Fachpersonal, das sich um sie kümmert. Da könnte ich mir vorstellen, dass das ihr Spaß macht. Es wird ihr sicherlich Spaß machen. [...] Aber was ist denn gut? Was ist ein gutes Leben? [...] Ja, das kann man ganz schwer sagen irgendwie. [...] Ja, wenn ich da bin und wir in der Küche sind und uns unterhalten, dann geht's ihr gut. Oder wenn ich dann mal am Sonntag nur einen halben Tag arbeite, dann fahr ich hin und sage: ‚Nun fahren wir in die Stadt und essen eine Kugel Eis‘. Sowas eben. Wenn wir was machen, und wenn ich eben da bin, wenn ich nur da bin. Heute haben wir mal Kataloge angeguckt, da hatte sie Lust zu. Dann geht's ihr gut, natürlich geht's ihr gut. Aber sie freut sich ja auch immer, wenn ich komme. Also meistens auf alle Fälle. [...] Da ist sie ganz anders. Da ist sie kontaktfreudig und das ist, wenn sie mit anderen Leuten zusammen ist. Auch, wenn ich mit meiner Freundin mal zum Essen gehe und sie mitnehme. [...] Da blüht sie förmlich auf.“

Auf die Frage, ob es ein gutes Leben beteiligter Angehörige gibt, entgegnet Frau Becker: „Ich will nicht sagen, ich habe keine ruhige Minute, das ist der falsche Ausdruck, aber mein ganzer Tag ist 24 Stunden und der Gedanke ist immer mit bei meiner Mutter. Ich schlafe mit dem Handy unter dem Kopfkissen, weil meine Mutter nur eine einzige Telefonnummer noch wählen kann. Die hat sie groß auf einem Zettel stehen und das ist meine Handynummer. Ich hab ihr mal eingebläut ‚Mami, das ist die Nummer, da kriegst du mich IMMER‘. Sie kann das sonst nicht auseinander halten [...]. Deshalb diese Handynummer und sie steht eben ganz groß auf einem Zettel. [...] Und wenn ich sie manchmal nicht erreiche, weil sie vielleicht gerade auf dem Sessel eingeschlafen ist oder sowas und ich erreiche sie zweimal nicht oder vielleicht auch noch ein drittes Mal – ... Ich ruf dreimal am Tag noch zusätzlich an, einmal vormittags, ‚Hast du gut geschlafen?‘, einmal mittags und einmal kurz vor abends, bevor ich komme. Ich frage, ob sie was möchte, ob ich was mitbringen soll oder, oder, oder. Wenn ich sie dann wirklich sogar zwei oder drei Mal nicht erreicht habe, dann bin ich aber im Alarmstatus wenn ich dann losfahre. [...] Egal, wo auch immer ich bin, mein Handy. Da ist der Akku noch nie leer gewesen oder noch nie irgendwo liegen gelassen worden. Es ist mein ständiger Begleiter. [...] Ja man denkt ja immer, Mensch, ist was oder ist nichts.“

3.1.4 „Immer wieder ran ans Klavier und üben. Das ist, glaube ich, sein Lebenselixier.“

Die Musik hat im Leben von Herrn Seeger schon immer eine große Bedeutung gehabt. Früher hatte er an der Musikhochschule gearbeitet und unter am anderem Klavier unterrichtet. Im Alter von 54 Jahren erlitt er dann einen Schlaganfall. Dieser zog unter anderem eine halbseitige Lähmung, epileptische Anfälle, Aufmerksamkeits- und Wahrnehmungsstörungen und demenzielle Veränderungen nach sich. Herrn Seeger fällt es seitdem schwer, sich über längere Zeit zu

konzentrieren und in Situationen mit mehreren Gesprächspartnern den Überblick zu behalten. Einige Zeit nach dem Schlaganfall ist er gestürzt und hat sich dabei die Hüfte gebrochen. Die Operation zog Probleme mit dem Stoffwechsel und den Lymphen nach sich. Nicht erst seit dem Sturz ist Herr Seeger auf umfassende Hilfen und Unterstützungsleistungen angewiesen. Seine Ehefrau hat dafür ihren Beruf aufgegeben.

Das Leben der beiden hat sich seit dem Schlaganfall und dem darauf folgenden Sturz deutlich verändert – nicht nur durch die Demenz. Einerseits gilt es, Tag für Tag die Sorge und Pflege für Herrn Seeger zu übernehmen und zu organisieren, andererseits kommt es immer wieder zu Konflikten – auch und gerade in der Öffentlichkeit. Die Ehefrau erzählt von einer Situation im Supermarkt: „Da läuft er bis an die Theke durch, auch wenn eine Schlange da ist und sagt: ‚Ich kann nicht so lange warten‘. Das können andere natürlich auch nicht und dann wird er schnell unflätig, auch aggressiv. Er hat sich schon mal mit Politessen angelegt, sodass sie drauf und dran waren – ... Also sie hatten schon im Polizeipräsidium angerufen und um Verstärkung gebeten. Dann kam ich dazu. Er saß im Auto und hat auf mich gewartet und wir standen auf einem nicht genehmigten Parkplatz. Weil andere Leute auch daneben waren, ist mir das nicht aufgefallen. Und ja, dann haben sie ihm gesagt: ‚Fahren Sie doch mal weg!‘ Und dann hat er nicht gesagt: ‚Ich bin hier nur der Beifahrer, ich bin gelähmt‘, das wäre eine passende Antwort gewesen, sondern: ‚Höhö, machen Sie Witze?‘“ Solche Situationen gibt es immer wieder. Sie sagt: „Ich habe oft das Gefühl, ich muss auf ihn aufpassen, dass er nicht unangenehm auffällt. Ich bin ständig für ihn da und mein eigenes Leben zählt nicht mehr so richtig.“

Unterstützung und Begleitung erfahren beide nur begrenzt. Herr Seeger erhält Musiktherapie und ein Pflegedienst ist zweimal täglich im Einsatz. Eine Schwägerin nimmt bei Herrn Seeger Klavierunterricht und betreut ihn, wenn die Ehefrau Termine in der Tumorklinik in Anspruch nimmt – Frau Seeger hat selbst eine nicht therapierbare Bluterkrankung und muss daher regelmäßig in Behandlung. Der Sohn der Seegers lebt weit entfernt und kann daher im Alltag nicht zur Hilfe gehen. Eine junge Osteuropäerin unterstützt sie im Haushalt.

Frau Seeger erzählt, dass sie ihre Nachbarn zwar kennen würden – so richtig helfen würden sie ihnen aber nicht. Sie sagt: „Ansonsten habe ich so festgestellt: Man isoliert sich immer mehr im Laufe der Zeit, wenn man jetzt schon so lange behindert ist. Und mein Mann ist noch relativ jung. Ich bin fünf Jahre älter, aber auch nicht mehr gesund, und das *belastet* auch den Freundeskreis und wir haben *nicht* mehr viele Freunde. Weil das Benehmen meines Mannes auch nicht immer so ist, dass man mit ihm so einfach umgehen kann. Viele können das nicht. Mit jemandem, der oft spontan über die Stränge schlägt mit seinen verbalen Äußerungen; beleidigen kann.“ Immer wieder fahre er anderen über den Mund. „Wenn man etwas unter-

nehmen möchte oder Urlaub machen mit anderen, das geht nicht mit ihm. Darum bin ich dann doch immer mit ihm alleine und schiebe den Rollstuhl alleine.“ Mit einer Freundin geht Frau Seeger ein bis zweimal die Woche schwimmen. Für solche Stunden und für die Zeiten in der Tumorklinik brauche sie dringend mehr Unterstützung.

Sie hat daher versucht, in der nahegelegenen Fachhochschule Studierende für die Assistenz zu gewinnen. „Wir haben eine Fachhochschule hier in der Nähe. Da geht mein Mann sehr gerne hin. Im Rollstuhl. [...] Das macht er gerne, sitzt unter jungen Leuten. Und dann habe ich mit den Studentenvertretern gesprochen und gesagt, dass man mit dem Rollstuhl eben rumfährt, sich mit ihm hinsetzt und einen Kaffee trinkt und dann wäre er *glücklich*. Es geht darum, auch so Kontakt mit jungen Leuten zu finden, die Gespräche, er interessiert sich für vieles. Ja, und dann haben sie das ausgehängt, ich hatte Telefonnummern dazu gehängt, und es hat sich keiner gemeldet. [...] Es ist *schade*, dass es keine Hilfsleistungen mehr gibt. Da stöhnen alle drüber, das höre ich überall. Das *fehlt*, das Ehrenamtliche.“

Frau Seeger ist mit zwei Mitarbeitenden der DAK-Gesundheit-Zweigstelle vor Ort in Kontakt, die sehr freundlich und hilfsbereit seien. Im Hinblick auf eine Reha-Maßnahme und die Abrechnung von Taxifahrten habe es mit der Krankenkasse jedoch Auseinandersetzungen gegeben. In diesen Situationen hätte ihr eine gute Beratung weitergeholfen. Frau Seeger hat sich vor einiger Zeit über Angebote der Tagespflege erkundigt, vor allem weil sie denkt, dass ein Aufenthalt im Pflegeheim oder in der Kurzzeitpflege für ihren Mann nicht infrage kommt. Die Menschen dort seien zu alt und ihr Mann würde entweder aggressiv oder depressiv.

Die Ehefrau genießt die Zeit mit ihrem Mann und sie mag es, die Sorge und Pflege zu übernehmen. Zugleich erlebt sie es auch als belastend. Sie führt aus: „Diese Abhängigkeit voneinander, die ist auf einer Seite belastend und man fühlt sich dann oft angekettet. Andererseits ist es auch etwas Zuverlässiges. Also, er kann sich auf mich verlassen. Manchmal spiegelt er das auch, dass er das gut findet. Dass ich zu ihm stehe, und dass ich ihn nicht in ein Heim stecke. Da ist er auch dankbar dafür, und da kommt ja auch etwas zurück. Aber so wie ein *Ehepaar*, so wie es als *Ehepaar* ist, das ist verloren gegangen. Das ist natürlich ein großer Verlust. Für mich. Für ihn nicht.“ Ihr Mann sei für Zärtlichkeit und Sexualität nicht mehr empfänglich, auch und gerade weil er Berührungen als unangenehm empfindet, vor allem an der gelähmten Körperhälfte.

Sie sagt: „Wenn man dann mehr Schwierigkeiten miteinander hat, oder ich mit ihm, er durchaus auch mit mir, wenn ich so fordernd bin, dann denke ich manchmal: ‚Mein Gott, ich bin ja eigentlich nur noch die Krankenschwester und die Pflegerin hier.‘ Und die, die seine Finanzen verwaltet, und sonst alles erledigt. Mehr bin ich nicht. Und trotzdem kommen dann öfter doch so andere Sachen durch, und das entschädigt dann wieder. Also, es ist ambivalent.“

Insgesamt führen die veränderte Lebenssituation und die neuen Rollen in der Beziehung immer wieder zu Konflikten. Frau Seeger berichtet: „Er kennt auch Menschen, die er Jahre nicht gesehen hat, und kann dann auch noch zu denen was erzählen, was man damals vor sieben, acht Jahren oder so gemeinsam erlebt hat, wenn die das schon gar nicht mehr wissen. Das *kann* er. Das finde ich total irre. Also ich würde das schon längst wieder vergessen [lacht]. Aber, zu überlegen, wenn man die Tabletten da liegen hat, habe ich die jetzt schon genommen oder noch nicht? Dann schimpft er mich aus und sagt: ‚Du hast mir die Tablette noch nicht gegeben, die So-und-so Tablette, die habe ich noch nicht!‘ Da werde ich manchmal ganz kirre. Weil ich meine, ich hätte sie ihm alle da hingelegt. Dann hat er sie aus dem Mund fallen lassen oder sie liegt irgendwie auf unserem gemusterten Teppich und das hat er nicht gemerkt. Oder er hat’s genommen und sofort wieder vergessen. *Sofort*.“

Und trotzdem: Frau Seeger ist der Ansicht, dass es durchaus ein gutes Leben mit Demenz geben kann. Sie führt aus: „Mein Mann stellt zum Beispiel bei sich fest, [...] dass er sich an schönen Dingen unheimlich erfreuen kann, gerade *weil* er nicht mehr mobil ist. Wenn er dann im Garten ist, oder unter einer Allee, wie wir sie hier in der Nähe haben, und dann hat es geregnet und die Blätter riechen. Oder der Asphalt ist heiß gewesen, und dann dampft das richtig. An so etwas kann er sich erfreuen. Oder an schönen Geranien, oder an unserem Rosenbusch, oder so etwas. Das hat für ihn *sehr, sehr* viel Wert. [...] Da freut er sich *mehr* darüber als *vor* seiner Erkrankung. Davor war das eigentlich selbstverständlich.“

Auch habe sich sein Verhältnis zur Musik verändert. „Mein Mann kann Musik intensiver erleben als früher. Auch in Bezug auf sein eigenes Spielen, sein eigenes Musizieren. Er hat keine Vorspielängste mehr. Das kann man sich ja vorstellen, wenn man eine Rede halten muss oder so, dann ist man aufgeregt. Oder wenn man jetzt als Pianist ein Konzert gibt und da sitzen ganz viele Leute, und man hat zwar gut geübt, und trotzdem kann einem passieren, dass man sich vertut, oder dass man zitterige Finger hat, oder so was. Das hat er nicht mehr. Und das *bewundern* alle bei ihm, und er versteht das gar nicht, dass das so bewundert wird [lacht].

Sie erinnert sich an sein letztes Konzert: „Er schlurft und stochert mit seinem Stock, bis er auf der Bühne überhaupt erstmal ist. Und dann kommen von rechts und links welche und wollen ihm helfen und dann sagt er immer: ‚Nee, das mache ich alleine‘. Dann geht er zur Bühne, legt seinen Stock zur Seite und dann setzt er sich hin, ruckelt am Stuhl rum, dass er auch richtig sitzt, und dann guckt er sich um, und grinst ins Publikum. Und dann steht er auf und hält nochmal eine kurze Einführung, warum er jetzt nur mit der rechten Hand spielt, obwohl es alles nur Klavierstücke für Linkshänder gibt, und erklärt das noch ein bisschen – egal ob da 100 Leute sitzen oder 13.“

Sie erzählt weiter: „Zuerst hat er nur Hauskonzerte gegeben, und seine ehemaligen Kollegen eingeladen. Und die fanden das *toll*, was er gemacht hat und wie er das gemacht hat. Dann bewundert man das und er hat von der Musikalität her keine Defizite, nur in der Qualität, in der er das spielen will. Das ist jetzt natürlich viel schwieriger, denn er kann ja die alten Stücke gar nicht mehr spielen, die für zwei Hände sind. Und er braucht *ein* Jahr, bis er ein Stück von 10 Minuten drauf hat. Und das ist natürlich eine Leistung. Ein Jahr am Ball zu bleiben. Und immer wieder, auch wenn seine Beine wehtun oder die Hüfte oder so, immer wieder ran ans Klavier und üben. Das ist, glaube ich, sein Lebenselixier. Mein Mann ist ganz besonders dement, also ein ganz besonderer Demenzkranker. Er hat eine Sache und die *will* er weiter machen. Das war immer sein Leben, die Musik, und das will er *bis* zum Sarg. Und das ist so sein Ehrgeiz. Ob er nun die Milch im Kühlschrank findet oder nicht findet, das ist ihm eigentlich egal.“

3.1.5 „Denn ich bin ja hier richtig, möchte ich sagen, gefangen.“

Vor genau zehn Jahren hatte Frau Dieter ein Aneurysma und einen Schlaganfall. Die damals 60-jährige Frau wurde im Krankenhaus behandelt und hat die Notfälle überlebt. Zurück blieben eine halbseitige Lähmung, Sprachstörungen und eine demenzielle Veränderung. Seitdem ist sie, so erzählt ihr Ehemann, vergesslich und findet sich auf der Straße nicht mehr zurecht. Herr Dieter erinnert sich: „Aus heiterem Himmel kam dieses Aneurysma und dann kam sie nach der Klinik hinterher. Sie war allerdings schon kurz vor der Rente und insofern haben wir Glück: Ich bin in Rente und kann sie pflegen. Ich bin für meine Frau da.“

Seit zehn Jahren bewältigt Herr Dieter die Pflege und Sorge für seine Frau weitestgehend allein. Der 75-Jährige sagt: „Also, das mache ich alles alleine und deshalb bin ich ja auch ziemlich fertig. [...] Meine Frau lehnt es *grundsätzlich* ab, dass jemand ins Haus kommt. Wenn da jemand von der Sozialstation kommt, ist das in Ordnung, das ist ja eine Einrichtung, die muss sein. Aber ansonsten, Besuch oder irgendwas, nein. Ich bin auch bei dieser Pflege gewesen, von der Krankenkasse, und dann haben sie gesagt: ‚Ja, wir kommen mal auf einen Kaffee vorbei‘. Und dann hat sie sofort abgeblockt und hat gesagt: ‚Nein, kommt *überhaupt* nicht in Frage, hier kommt keiner und du gehst da auch nirgendwo hin‘. Denn ich bin ja hier richtig, möchte ich sagen, gefangen. Denn alles, was ich mache, muss ich zeitlich belegen. Wo ich war, mit wem ich gesprochen habe, und was alles so angefallen ist. Wir kriegen Essen auf Rädern und ich darf dann nicht mal mit der Frau, die das Essen auf Rädern bringt, irgendein Wort wechseln. Dann heißt es gleich: ‚Was will sie von dir?‘ Sie ist sehr eifersüchtig und lehnt *jeden* Kontakt ab.“

Herr Dieter würde sich wünschen, dass eine Nachbarschaftshilfe hauswirtschaftliche Tätigkeiten übernimmt. Diese Hilfe ließe sich jedoch nicht gewährleisten, weil es bei dem Anbieter vor Ort zu wenig Personal gäbe – die Arbeit bei der Nachbarschaftshilfe rechne sich eben nicht. „Die Nachbarschaftshilfe, das ist das Ding der *Unmöglichkeit*. Denn, die Leute dort müssen nachweisen, dass sie so eine Ausbildung gemacht haben. Dann müssen sie bis zu acht Euro die Stunde kriegen und sich selbst versichern. Höchstsumme, was war das? Zwei Millionen Euro müssen sie versichern, falls ein Schaden entsteht. Und sie dürfen nur höchstens drei Personen betreuen. Und dann kommt das dicke Ende: „Alles, was sie mehr als soundso viel verdienen, wird ihnen vom Arbeitslosengeld abgezogen. Und wo soll man da jetzt eine Hilfe bekommen? Das ist mein Problem.“ Der Pflegedienst kommt einmal wöchentlich zu Frau Dieter. Haus- und Fachärzte übernehmen die entsprechenden Behandlungen. Der Ehemann beschreibt die Arztbesuche, von denen er sich eigentlich mehr Hilfe erhofft: „Da steht eine Schlange, sie machen schon Überstunden, weil da draußen eine Schlange steht, die auch noch behandelt werden will, und deshalb halten sie sich natürlich kurz und machen nur das notdürftigste. Insofern gibt es keine Unterstützung.“

Herr und Frau Dieter haben eine Tochter. Sie kommt etwa einmal pro Woche und bleibt in der Regel eine Stunde bei der alten Dame. Währenddessen macht er Erledigungen oder geht zum Frisör. Die Tochter ist berufstätig und nur begrenzt bereit, ihre Eltern zu unterstützen. Der Mann erzählt, dass das „aber auch nichts bringt. Sie [die Tochter, Anm.] sagt: ‚Ich habe meinen Scheiß, sieh zu, wie du alleine klar kommst.‘“

Die übrigen Tätigkeiten übernimmt er selbst. So steht Herr Dieter nachts jedes Mal mit auf, wenn seine Frau zur Toilette muss – etwa alle anderthalb Stunden. Er bezieht Pflegegeld. Angebote der Kurzzeitpflege und Tagespflege lehnt seine Frau systematisch ab. Die Beratung durch die Krankenkasse habe ihm nicht weiter geholfen. Vor einiger Zeit hatte er die Assistenz durch eine osteuropäische Pflegekraft in Betracht gezogen. Aus organisatorischen Gründen hat er sich jedoch dagegen entschieden. Auch hatte er Zweifel, ob seine Frau diese Pflegekräfte akzeptieren würde.

Dass seine Frau in ein Pflegeheim umziehen könnte, kommt für den alten Mann nicht infrage. „Nein, das ist das letzte“, sagt er. Seine Frau wolle zuhause sterben. Er selbst sieht sich in der Pflicht, sie zu unterstützen. Dazu führt er aus: „Ich habe vor Jahren auch mal einen Schlaganfall gehabt und da hat meine Frau mich gepflegt, gut gepflegt. Und bei mir ist nichts mehr nach geblieben, die eine Hand ist noch so ein bisschen steif oder krüppelig, aber ansonsten habe ich das sehr gut überstanden. Und deshalb finde ich, ist das meine Pflicht, jetzt meine Frau auch zu pflegen.“

Herr Dieter folgt den Erwartungen seiner Frau, übernimmt die Sorge und Pflege und zieht sich aus seinem sozialen Umfeld zurück. Er re-

sümiert: „Wir sind 53 Jahre verheiratet. Ich tue meiner Frau deshalb einen Gefallen. Ich spreche mit keinem, ob beim Kaufmann oder bei so einem Lehrgang oder so. Da sondere ich mich ab, weil ich schon gar kein Gespräch haben will mit Fremden.“ Andererseits hätte er schon Interesse, bisweilen einen Ausflug zu machen, denn „man braucht ja mal was anderes und man muss auch mal woanders hinfahren. Ich hab noch einen Führerschein und ein Auto, aber sie will nicht mehr aus dem Haus. Sie bewegt sich nur im Rollator und das ist alles. [...] Das wird mir ja überall gesagt: ‚Denken Sie mal an sich‘. Aber, ich kann nicht über meinen Schatten springen, denn ich habe selbst mal einen Schlaganfall gehabt und wir sind 53 Jahre verheiratet, also, ich kann das meiner Frau nicht antun. Ich muss damit leben. Entweder geht der eine oder der andere kaputt.“

Im Hinblick auf schöne Momente im Leben meint Herr Dieter, dass sein Leben so dahin schleife. Er sagt: „Da ist ein Tag wie der andere, man freut sich über jeden Tag, der vergangen ist.“ Auf die Frage, ob es Lebensthemen gebe, die seiner Frau Freude bereiteten, antwortet er, dass sie den ganzen Tag Fernsehen schaue und ergänzt: „Ja, das machen wir zehn Jahre. Das ist der Alltag. Damit habe ich mich schon abgefunden.“

3.1.6 „Dann vergaß sie zu essen und zu trinken und wir haben das erste Mal an Demenz gedacht“

Die Demenz seiner Mutter begann schleichend. Die alte Dame war im Alter von 84 Jahren einfach vergesslicher geworden, versäumte immer wieder Termine. Trotzdem hatte lange Zeit niemand gedacht, dass die Situation mit einer Demenzerkrankung in Verbindung zu bringen war, zumal seine Mutter sich an ältere Ereignisse wie ihre Ehe und Kindheit gut erinnern konnte. Dass die alte Dame kaum mehr Kontakte hatte, war für Herrn Lang nicht weiter verwunderlich, war seine Mutter doch schon immer eine Einzelgängerin gewesen. „Dann vergaß sie, zu essen und zu trinken und wir haben das erste Mal an Demenz gedacht“, erinnert sich Herr Lang. Erst dadurch war er skeptisch geworden. Sodann wurde eine Demenz diagnostiziert.

Mehrere Jahre hatte die alte Dame dann noch zuhause gelebt. Er war mindestens zwei bis drei Mal in der Woche zu seiner Mutter gefahren, hatte für sie gekocht und im Haushalt mitgeholfen. Ein Pflegedienst kam morgens, um seiner Mutter die Tabletten zu geben. Freunde oder Nachbarn waren als Begleitung und Betreuung nicht involviert, hier bestand auch vor der Demenz kein Kontakt. Die anderen Kinder von Frau Lang wohnten sehr weit weg und waren nur zu Geburtstagen vor Ort. Dem Sohn war es wichtig, dass seine Mutter so lange als möglich zu Hause wohnen konnte, denn er wusste um die Bedeutsamkeit des Eigenheims für seine Mutter. Da keine andere Person infrage kam, die Sorge für seine Mutter hauptsächlich zu übernehmen, hatte er sich bereiterklärt.

Mit der Unterstützung durch die Krankenkasse war er sehr zufrieden. „Wenn es darum ging, irgendwelche Hilfen in Anspruch zu nehmen, hat die DAK sofort reagiert. Wir haben alles gekriegt, das war kein Problem.“ Allerdings erhielt er keine Beratung, nahm auch keine zusätzlichen Angebote in Anspruch. „Es kam auch keiner und hat irgendwie mal was gefragt, ob man da noch irgendwie was anderes machen könnte, sollte oder so.“ Zu Hause nutzte seine Mutter Gehhilfen und Greifhilfen. Die Zusammenarbeit mit dem Hausarzt war gut, zunächst begleitete Herr Lang seine Mutter zur Praxis, später kam der Arzt zu ihr nach Hause. Auch die Arzthelferinnen suchten sie auf, um den Blutzuckerspiegel zu messen.

Nach drei Jahren musste die alte Dame ins Krankenhaus, war ihr gesundheitlicher Zustand durch die schlechte Ernährung doch zunehmend prekär geworden. Sie hatte zu wenig gegessen und getrunken. „Im Krankenhaus hat man sie natürlich dann, wie man so schön sagt, hochgepöppelt. Aber sie haben gleich gesagt, dass es zuhause nicht mehr geht.“ Seine Mutter wurde in ein Pflegeheim gebracht. Er schloss sich der Einschätzung der Ärzte im Krankenhaus an, nicht zuletzt, weil sie niemanden mehr in ihre Wohnung gelassen hatte, auch nicht den Pflegedienst. „Sie hat den Leuten von der Pflege, die ihr die Tabletten morgens geben sollten, weil sie die ja auch nicht mehr alleine genommen hatte, sie hat sie ja zum Schluss nicht mehr rein gelassen. Ja. Sie wollte also keine fremden Leute in der Wohnung haben.“ Dadurch ist das häusliche Versorgungssetting endgültig „gekippt“.

Für Frau Lang war in der ersten Zeit im Pflegeheim das für sie fremde Personal in Ordnung. Später hat sich das verändert. Sie konnte dann auch nicht mehr laufen, letztendlich war sie nach einer Erkrankung ins Krankenhaus eingeliefert worden und dort verstorben. Herr Lang erzählt: „Ich kann immer nur sagen, solange man es kann, sollte man den Entsprechenden zu Hause behalten und mit ihm alles machen, was möglich ist. Und wenn das halt nicht mehr geht, dann muss man auch eben bereit sein zu sagen, okay, jetzt musst du ins Heim. Aber solange das geht, sollte man eben zu Hause behalten. Denn ein Zuhause ist ein Zuhause. Wenn man im Heim ist, dann ist man einer unter, ich sag’ mal, *vielen*.“

Herr Lang war mit der Versorgung im Heim sehr unzufrieden, obwohl er die Einrichtungen im Vorab genau geprüft hatte und ihn dieses Heim im Vergleich zu den anderen überzeugt hatte. „Ich habe mir, bevor meine Mutter in dieses Heim kam, habe ich mir andere Heime auch noch angesehen. In einem Heim, da bin ich aufs Stockwerk gekommen und da habe ich schon von vorne rein gesagt, *hier* kann ja *nie* einer hin. Hier riecht es ja in dem Stockwerk schon nach Urin. Nee, hab ich gedacht, hier kommt meine Mutter garantiert nicht hin. Und das sind auch alles zertifizierte Heime gewesen!“ Er bemängelt vor allem die Personalsituation und ist skeptisch, ob die Bedürfnisse seiner Mutter – zu Trinken oder zur Toilette gehen – immer ausreichend wahrgenommen wurden. „Bei 30 Zimmern und dann vielleicht

eine Pflegeperson. Da weiß ich nicht, wie sie das alles in die Reihe kriegen sollen“, gibt er zu bedenken.

Herr Lang ist der Ansicht, dass die Demenz für die betroffenen Menschen selbst nicht schlimm ist, weil sie von der Erkrankung nichts merken. Allerdings wusste seine Mutter zu dem Zeitpunkt nicht mehr, wo sie war. „Sie fragte immer: ‚Wann gehen wir denn wieder nach Hause?‘ Aber sie konnte ja nicht mehr, sie konnte ja gar nicht mehr laufen. Ich habe ihr immer gesagt: ‚Mutter, wenn du wieder gesund bist, kommst du wieder nach Hause.‘ Damit habe ich nichts Falsches gesagt, und ja, das hat sie dann auch so hingenommen.“ Für den Angehörigen sei es schwerer. „Man muss alles dreimal sagen, man muss alles wiederholen, sprich man muss entsprechend auch ruhig bleiben, und sagen, es ist halt eine Krankheit und da müssen wir jetzt durch.“ Er fügt hinzu: „Aber wissen Sie, ich bin eigentlich ein sehr realistischer Mensch, der das so nimmt, wie’s halt kommt, der weiß, es ist da und ich kann’s nicht ändern. Ich muss damit umgehen. [...] Da musst du sagen, okay, wenn sie das nicht weiß, fragst du eben nochmal nach, oder sagst ihr das nochmal. Aber ansonsten war das nicht weiter für mich tragisch.“

Die Interessen von Frau Lang sind in den zwei Jahren im Pflegeheim drastisch zurückgegangen. „Sie hatte für nichts mehr Interesse. Kein Buch mehr gelesen, keine Zeitschrift mehr gelesen, kein Fernsehen mehr geguckt. Kein Interesse mehr gehabt in der letzten Zeit.“ Und trotzdem hat sie auf Fotos früherer Zeiten intensiv reagiert. „Da haben wir alte Fotoalben von ihr mitgenommen. Dann haben sie [die Pflegekräfte, Anm.] sich mit ihr auseinander gesetzt und waren dankbar dafür. Sie haben gesagt, das war eine gute Sache, denn sie konnte sich erinnern. An alte Sachen konnte sie sich gut erinnern.“

3.1.7 „Also ich hatte den Eindruck, dass mein Papa gern gelebt hat – bis zum Schluss“

Die Demenz bei Herrn Meyer begann schleichend. Er wurde zunehmend vergesslich, hielt immer wieder Absprachen nicht ein und verirrte sich. Wenngleich der alte, sehr belesene Mann bis zu seinem Tod zahlreiche historische Zusammenhänge referieren konnte und alle Menschen in seinem Umfeld erkannte, verließ ihn immer wieder sein Kurzzeitgedächtnis. Auch nahmen die körperlichen Kräfte ab. Herr Meyer lebte mit seiner Ehefrau im eigenen Haus im Süddeutschland. Die Tochter erzählt: „Aber so dieses kurzzeitgedächtnismäßige, das war dann schwierig und es war nicht einfach, weil das Körperliche auch immer schlechter wurde. Und dann war es so, dass die Eltern insgesamt nicht gerne Hilfe annehmen wollten. Also wir fingen dann an mit: ‚Wollt ihr denn nicht mal eine Putzfrau?‘ Und das war schon ein Kampf, bis dann wenigstens mal jemand im Haushalt was gemacht hat.“

Die Situation der beiden altersgebrechlichen, etwas demenziell veränderten Menschen hatte sich durch einen Zwischenfall beim Urlaub an der Ostsee deutlich verschlechtert. Frau Meyer stürzte und musste im Krankenhaus operiert werden. Die Tochter erzählt: „Und da hat er dann ziemlich abgebaut, weil ja plötzlich seine Frau verschwunden war. Also da haben wir gedacht, so kann das eigentlich nicht gehen, dass sozusagen in so einer Situation niemand eine Info und eine Hilfe kriegt. Also die Mutter konnte nicht nach Hause verlegt werden, weil der Transport nicht möglich war. Und wir sind vier Kinder und jeder hat dann irgendetwas übernommen und rumtelefoniert und so. Dann haben wir hier den Pflegestützpunkt angerufen. Dort haben sie gesagt, ja nee, wenn die Mutter dann später hier ist, kann aber der Vater nicht mit in die Reha-Einrichtung, weil das ist ja nicht für Leute ist, die sonst eigentlich nichts haben, außer dass sie eben gerne bei ihrem Ehepartner wären. Und dieses ganze Kuddelmuddel und Durcheinander, das war *ganz* belastend.“

Nach vielen Telefonaten und Aufenthalten in Nachsorge-Einrichtungen und Hotels hat ein Sohn das ältere Ehepaar mit dem Auto von der Ostsee nach Hause geholt. Sie wurden anschließend in einer ortsnahen Reha-Einrichtung untergebracht. Die Tochter erinnert sich: „Und da ist er dann immer mal abhandengekommen, während sie in Behandlung war und er eigentlich gar nicht gewusst hat, wo er inzwischen ist. Da war er ziemlich durcheinander. Also das war ganz schlecht, wenn so etwas Ungewöhnliches auftritt. [...] Das war eigentlich so der Knackpunkt, wo es schlechter wurde.“

Nachdem die Eltern wieder zuhause waren, erlitt Frau Meyer eine zweite Fraktur. Es folgte eine weitere, langwierige Operation. Der Ehemann erlitt derweilen einen Herzinfarkt. Die Tochter erzählt: „Und dann ging das ganze Drama von vorne los. Dann musste er in die Klinik und OP, und dann schmeißen sie einen ja nach ein paar Tagen raus, weil man angeblich gesund ist. Nur daheim war ja die Frau nicht und auch sonst niemand und dann kam er irgendwo aufs Land in eine Einrichtung [Krankenhaus, Anm.], wo wir wiederum weit hinfahren mussten.“

Es folgte eine Unterbringung in der Kurzzeitpflege. Die Tochter erzählt zu der damaligen Situation, dass „stundenlange Bittgespräche und alle miteinander geholfen haben. Da fragt man sich wirklich, wie das jemand macht, der nicht so viel Verwandtschaft hat, die sich so kümmern kann. Das hat uns also schon sehr zu denken gegeben, dass man eigentlich keine Stelle hat, wo man sein Problem schildern kann und sagen kann, so sieht's aus. Alles ist ein bisschen schief gelaufen. Aber gibt's da nicht aus einer Hand einen Ansprechpartner, der einem da weiterhelfen kann? Also die einen haben gesagt, nee nicht mit noch einem [Ehepartner, Anm.] dazu, die anderen haben gesagt, nee, da geht's mit der Mutter nicht, und so ging das vor und zurück. Bis sie endlich mal wieder beide zuhause waren, war der Vater dann schon, würde ich sagen, etwas desolater als vorher.“

Für die Versorgung zuhause wurde sodann ein polnischer Pflegedienst zur 24-Stunden-Pflege beauftragt. Die Tochter erzählt: „Dann haben die Eltern gesagt, sie wollen nur Männer. Und als dann Männer abwechselnd da waren, gab's Terz, weil mein Vater sich eingebildet hatte, sie würden sich an seine Frau ranmachen. Da war er schon etwas verwirrt. Und meine Mutter hat immer behauptet, keine Ahnung, dass sie ihr irgendwelche Tassen weggenommen hätten. Also das war eigentlich. Wenn man nicht drüber lachen müsste, würde man sagen ... also, eigentlich müsste man aufschreiben, was da so vor sich geht in so einem Fall.“ Aus Unzufriedenheit hatte die Mutter dann eigenmächtig eine rumänische Dame als Pflegeperson eingestellt. Es kam deshalb zusätzlich zu Konflikten zwischen der rumänischen Pflegeperson und den Angestellten des polnischen Pflegedienstes. Nachdem die Rumänin drei bis vier Wochen vor Ort war, ist Herr Meyer im Alter von 87 Jahren gestorben. Ein Krebs im Gehörgang, der zunächst nicht erkannt worden war, hatte angefangen zu wuchern.

Rückblickend berichtet die Tochter, dass sie als Familie, insbesondere die vier Kinder des Ehepaars, die Situation gemeistert haben. „Also, ich kann mir nicht vorstellen, wie eine Familie mit nur einem Angehörigen, meinerwegen nur einem Kind, das hinkriegt. Das kann ja gar nicht gehen, also das ist unvorstellbar.“ Die vielen Aufgaben – Haushalt, Verwaltungsarbeiten und das Kümern um die eigenen Kinder – hatten sie als große Herausforderung erlebt. „Und das fand ich eigentlich am belastendsten für die Familie. [...] Also, man hat das Gefühl, man erhält keine Hilfe. Man denkt, man ruft irgendwo an. Das hat man dann schon rausgekriegt, keine Ahnung, irgendeinen Stützpunkt oder so, und da wird man im Grunde genommen von einem zum anderen geschickt.“ Der Stützpunkt in Süddeutschland hatte sie an die Beratungsstelle an der Ostsee verwiesen, weil die Eltern sich seinerzeit dort aufgehalten hatten. Die dortigen Beraterinnen fühlten sich nicht zuständig, weil der Heimatort des älteren Ehepaars im Süden lag. Die Tochter ist der Ansicht: „Es müsste irgendetwas geben, wo man die Infos geballt kriegt, dass man nicht die ganze Zeit rumgurken und rumtelefonieren muss. Ja, einfach eine Stelle, die dafür verantwortlich ist, [...] dass man nicht so viel selber irgendwie rauskriegen muss.“

Frau Meyer berichtet, dass hintergründig auch der Wunsch ihrer Eltern wirksam war, dass die Kinder vollständig die Sorge und Pflege übernehmen und insofern die Unterstützung durch Dienste von außen bis zum Schluss die zweite Wahl blieb. „Trotzdem ist es natürlich etwas anderes, als wenn ich für mich bin und nur Verwandte kommen. Dass man das natürlich eigentlich lieber haben möchte, dass die eigenen Kinder oder Enkel oder auch Schwiegerkinder sich selber so umorganisieren, dass sie einfach diese Leistung bringen können, also dass sie das quasi machen, und zwar alles, ja. Aber das geht natürlich nicht. Das geht mal kurz oder es geht vielleicht auch mal ein paar Wochen, aber dann gehen wir alle auf dem Zahn-

fleisch und werden auch ungemütlich, weil man's auf Dauer halt nicht machen kann.“

Obgleich es für die Töchter und Söhne eine große Herausforderung darstellte, die Versorgung für die Eltern zu organisieren, und obwohl es hinsichtlich der Pflegedienste immer wieder auch zu Konflikten kam, ist die Tochter der Ansicht, dass ihr Vater ein gutes Leben bis zuletzt hatte. Sie sagt: „Ich hatte den Eindruck, dass mein Papa gern gelebt hat – bis zum Schluss. Also muss ich sagen. Er hat sich gefreut, wenn man kam, dann hat er einen angelacht [...]. Er war im Sommer noch im Garten gesessen, hat seinen Geburtstag gefeiert und war auch wirklich ansprechbar und hat sich gefreut, wenn die Urenkel kamen und er hat sie auch alle noch erkannt.“ Die Freude am Leben sei geblieben, weil er in den Beziehungen habe bleiben können. Seine Tochter sagt: „Wenn einfach diese Beziehung, die man immer hatte, wenn die einfach noch da ist. Ja, also, sagen wir mal so, ich glaube, die unwichtigen Sachen hat er am schnellsten vergessen gehabt und das, was wichtig war, war ja eigentlich so die Beziehungsebene und das war nach wie vor da.“

3.1.8 „Mich hat sie einige Male schon aus der Wohnung geworfen ...“

Nach dem Tod ihres Ehemannes war Frau Walter nicht mehr dieselbe; sie brach körperlich und geistig zusammen. Mit der Zeit wurde sie zunehmend vergesslich und verlor an körperlicher Kraft. Die alte Dame konnte in dieser Verfassung noch fünf Jahre zuhause leben, vor vier Jahren ist sie in ein Pflegeheim gezogen.

Ihr Schwiegersohn, Herr Haas, erzählt, wie die Demenz angefangen hat: „Diese Geschichte mit der Demenz, die ist uns so aufgefallen, dass sie dann einfach nur noch alte Geschichten erzählt hat, als sie ein junges Mädchen war, und was alles früher war. Aber was sie heute Mittag gegessen hatte, das wusste sie nicht mehr. Da haben wir gesagt, naja okay, das ist nicht ganz wichtig, ich weiß ja manchmal auch nicht, ob ich da Rouladen hatte oder nicht. Aber dann brannte der Herd und es wurde einfach gefährlich.“

Der Schwiegersohn erzählt weiter, dass Frau Walter schon immer etwas besserwisserisch gewesen war und das Sagen gehabt hatte, doch auch dieses Verhalten hatte sich verändert: „Mich hat sie einige Male schon aus der Wohnung geworfen. Und sie hatte keinen Grund. Ich komme mit dem Blumenstrauß an, ich sag, ‚Schwiegermutter, es ist Mai! Der Frühling ist da, der Lenz ist da! Guck mal, ich komme mit Blumen ran.‘ ‚Du brauchst dich gar nicht entschuldigen!‘“, habe sie dann geantwortet. Er ergänzt: „Sie wurde oft böseartig. Richtig grundlos böseartig. Man ist zu ihr hingekommen, ein Tag war das so, ein Tag war das so, und da guckte sie irgendwie und plötzlich hat sie erzählt, dass man irgendwas gemacht hatte, oder gesagt hatte, was ja gar nicht stimmte. Die hat also Träume und

die Wirklichkeit verwechselt.“ Frau Walter war auch ohne Geld einkaufen gegangen und mit Waren zurückgekommen. Sie war nachts einkaufen gegangen, um Pfannkuchen zu machen oder hatte sich mit der Verkäuferin im Laden nebenan gestritten.

Herr Haas erinnert sich: „Wir haben einfach nicht gecheckt, was Altersgeschichten sind, Vergesslichkeit, Starrsinn und was Demenz ist. Erst nach dem Gutachter haben wir da auch klar gesehen. Plötzlich ist es uns wie Schuppen von den Augen gefallen. Mein Gott sind wir blöd, wir sehen es nicht! [...] Wir waren da nicht in der Richtung so aufgeklärt, was Demenz ist. Man hört es ja im Fernsehen, man spricht da so, es sind ja lustige Filme, da sieht man alte Leute, die machen da Blödsinn, aber die sehen *lustig* aus. Und da kann man mit leben. Aber dass das so negative Folgen hat, für sich persönlich gefährlich und auch für die Umgebung ist das gefährlich. Das hat man so nicht gekannt.“

Ab diesem Zeitpunkt wollte Herr Haas es nicht mehr verantworten, dass seine Schwiegermutter alleine wohnt. Sie überredeten die alte Dame, in ein Pflegeheim zu ziehen. Mit der Versorgung im Heim ist er nicht zufrieden. Die personelle Situation sei absolut unzureichend, vor allem nachts und am Wochenende. „Und dass die überlasteten Leute dann nervös werden und sagen ‚Halts Maul, ich habe Ihnen *tausend* Mal schon gesagt, das *dürfen* sie nicht machen!‘ ist klar. Ich denke, mein Gott, Hilfe, jetzt schreit sie die Frau da an. Aber diese Pflegekräfte haben auch nur Nerven. Zu wenige Leute.“

Insgesamt beklagt er die öffentliche Aufmerksamkeit und Unterstützung für hilfebedürftige, unter anderem alte Menschen, die seiner Ansicht nach zu gering ist. Im Heim gäbe es weiterhin zu wenige und nur unangemessene Möglichkeiten für Beschäftigung und Freizeit. Im Heim schätzt Herr Haas den Austausch mit anderen Angehörigen, insbesondere wenn er nicht weiter weiß.

Als Frau Walter noch zuhause lebte, hatte ein Pflegedienst sie unterstützt. Dieser übernahm vor allem die Körperpflege. Seine Frau war täglich bei Frau Walter gewesen. Freunde und Nachbarn hatten sich zurückgezogen. Dazu schildert Herr Haas: „Also, die Freunde und Nachbarn, das kann ich verstehen, die lösen sich von solchen Menschen, weil die damit nicht umgehen können. [...] Und dann kam auch manchmal die Börsartigkeit, so grundlose. Keiner wollte so beleidigt werden, keiner wollte ausfallend werden, und die dachten, wenn ich da nicht hingehe, dann gibt's auch keine Probleme. Was für mich nachvollziehbar ist.“

Die Zusammenarbeit mit dem Hausarzt ist positiv verlaufen, er hatte sich viel Zeit für die Schwiegermutter, aber auch für die Angehörigen genommen. Sie bekamen viele Tipps. Von der DAK-Gesundheit sei er gut beraten worden. Die Kurzzeitpflege hatten sie nie in Anspruch genommen, weil sich die Enkelkinder an der Sorge beteiligt hatten. „Unsere Kinder, die sind auch so ein bisschen *sozial*. Oma besuchen, Oma war wichtig. Sie haben die Oma besucht und sie

haben sie mitgenommen. Der eine Enkel hat irgendwo etwas gesungen und es gab eine Aufführung und es hieß: „Oma, da musst du hin, er singt da!“ Dabei waren sie der Ansicht, dass die alte Dame kein Interesse mehr an solchen Veranstaltungen oder Themen hatte.

Frau Walter lebte in einer Zeit kurz nach dem Zweiten Weltkrieg – dieser Zeit galt ihre Beachtung. Herr Haas erzählt: „Meine Schwiegermutter ist als junges Mädchen, mit 16 oder 17 Jahren, als ihre Eltern verstorben sind, zu ihrem Onkel gekommen. Und der Onkel der hatte ein Schuhgeschäft. Er hat das geleitet und sie wurde da angelernt. Später hat sie die ganze Sache, die Filiale, übernommen. So, und dann ging das: Der Onkel war so, der Geselle war so. Also *nur* die Geschichte, die damals als junges Mädchen in diesen Schuhgeschäften passiert ist. Das erzählt sie immer wieder. [...] Und *das* stimmt zeitlich sicher. Ich hab's mal nachverfolgen können, wann sie dorthin gekommen ist, wann sie dann ihren Berufsabschluss gemacht hatte, das stimmt alles ganz genau und auch die Namen der Angestellten, die kann man fragen, ich hab das mal recherchiert, das stimmt alles ganz genau.“

Herr Haas betont, wie wichtig es sei, Menschen mit Demenz mit Respekt zu begegnen. „Und ich sehe, weil ich ja so oft hingehe, ich versuche mit den Leuten normal zu sprechen. Das sind erwachsene Menschen, sie haben eine Persönlichkeit. [...] Allgemein wichtig ist, sich einfach den Dementen als normalen Menschen anzusehen. Mit vollem Respekt, dem man dem Menschen gegenüber haben kann. [...] Wenn ich zu meiner Schwiegermutter hinkomme, und sie ist kurz angebunden und zum Teil beleidigend, dann sag ich mir, das ist nicht meine Schwiegermutter, das ist die Krankheit, die spricht. Die nehme ich nicht wichtig. Es tut mir zwar weh, aber nicht mehr so, ich kann damit umgehen. [...] Und das darf man nicht sagen: ‚Da geh ich nicht hin, den Scheiß brauch' ich mir nicht anhören.‘ Da muss man sagen: ‚Ja, das ist der Mensch, das ist das Thema. Genauso, wie wenn ich mich nur noch über Schalke 04 unterhalten würde, und Sie interessiert Schalke 04 gar nicht.‘ Die Verpflichtung, sich zu kümmern, komme bei den Kindern aus der Situation heraus, dass die alten Menschen sich als Eltern zu früheren Zeiten auch gekümmert hatten. Nun gelte es, ihnen etwas zurückzugeben.“

Nach Ansicht von Herrn Haas ist die Demenz ein möglicher Teil des Lebens, der selbstverständlich zum Leben dazu gehören kann. „So ist es bei den alten Menschen, wie bei meiner Schwiegermutter. Sie hat diesen Lebensabschnitt. Manche haben das nicht. Und das *ist* einfach ein Lebensabschnitt, das gehört zum Leben.“ Deshalb müsse man das Leben so annehmen. „Also ich wünsche mir nicht, dement zu sein. Ich würde mit meiner Schwiegermutter nicht tauschen wollen“, gibt Herr Haas zu bedenken, doch würde er dement, würde er sich damit arrangieren müssen. „Wir sind ja kein Gott, der sich was wünschen kann, der was machen kann. Man muss das also einfach mal hinnehmen, das ist das Leben.“ Deshalb gelte es, damit zu leben und sich damit zu arrangieren.

Die Frage, ob seine Schwiegermutter ein gutes Leben lebe, beantwortet er wie folgt: „Ich sehe meine Schwiegermutter lachen, ja, nicht immer, aber ich sehe sie lachen. Ich sehe sie manchmal auch, wenn die Enkel kommen und sie singen irgendetwas. Das interessiert meine Schwiegermutter. Sie singt da plötzlich viel mit und sie kennt auch die Texte. So, also, ein Mensch der singt, ein Mensch der lacht, der hat doch Freude.“

3.2. Gegen die Angst – Erfahrungen und Bilder guten Lebens mit Demenz

Für viele Bürgerinnen und Bürger ist Demenz ein nicht hinnehmbarer Zustand. Die Angst vor Demenz, die in unserer Gesellschaft verbreitet ist (Corner et al. 2004; Volicer 2016), hat eine lange Geschichte und kennt verschiedene Gestalten und Bilder. Eine dominante und zugleich moderne Form, die geschilderte Angst zu bearbeiten, ist ihre Medikalisierung (Gronemeyer 2015), die sich in der Zuweisung der Demenz als primär medizinisch zu bearbeitendes Thema, verbunden mit einem Fokus auf die medikamentöse Behandlung der Erkrankung, äußert. Dieser Umgang verweigert sich jedoch einer konstruktiven, von Akzeptanz und Differenziertheit getragenen Sicht auf ein Leben unter den in den Vignetten beschriebenen Bedingungen. Gleiches gilt für Umgangsweisen, die diese mit dem hohen Alter verbundene Erkrankung ausschließlich dem Konzept und Konstrukt der Pflegebedürftigkeit unterordnen. Im Gegensatz dazu wissen wir noch wenig über die Interpretationen eines als gut zu beschreibenden Lebens mit Demenz (Banerjee et al. 2009). Es sind jedoch gerade kritische und von Akzeptanz geprägte Sichtweisen gefragt, wollen wir angemessene Antworten auf die Herausforderungen finden, die sich daraus ergeben – individuell, gesellschaftlich und kulturell. Sicher ist, dass sich tragfähige Umgangsweisen mit den vielfältigen Herausforderungen nicht entwickeln lassen, indem wir eine von Angst, Ausgrenzung und Dämonisierung geprägte Geschichte fortführen. Erfreulicherweise gibt es vielfältige Bemühungen, der Demenz einen Platz in der Gesellschaft und im Leben zu eröffnen (Langdon et al. 2007), ihr fachlich, individuell und zivilgesellschaftlich einen Sinngehalt zuzuordnen (Bär 2010; Robinson et al. 2005). Auch der DAK Pflegereport 2017 will einen Beitrag zu diesen Formen des Umdenkens leisten.

Das Konzept des Guten Lebens

Der Pflegereport gründet deshalb auf einem Konzept des *Guten Lebens*. Die Philosophin und Rechtswissenschaftlerin Martha C. Nussbaum entwirft in ihren Arbeiten (Nussbaum et al. 1993; Nussbaum 1999, 2010, 2011) den sogenannten Befähigungsansatz. Dieser ermöglicht uns, in eine differenzierte Auseinandersetzung mit dem Thema Demenz und die verschiedenen Formen des Lebens mit Demenz einzutreten. Nussbaums Philosophie basiert auf universellen Kriterien zur Befähigung eines guten Lebens (Nussbaum 1997, 1999). Sie gilt für alle Bürgerinnen und Bürger und besitzt daher in

selbstverständlicher Weise auch für demenzbetroffene Menschen Geltung. Ein gutes Leben hängt dabei von den Möglichkeiten ab, ganz selbstverständlich Zugang zu essentiellen Lebenserfahrungen zu haben, verbunden mit der Chance, sie zu gestalten. Dazu gehört, Bindung zu Personen und Gegenständen einzugehen und sie aufrecht zu erhalten und Gefühle wie Liebe, Trauer, Sehnsucht, Dankbarkeit und Freude zu empfinden. Auch die Möglichkeit, ein Leben in Beziehungen zu gestalten und dabei verschiedene Formen sozialer und familialer Bindung einzugehen, Zeit für sich und die eigenen Interessen zu haben, spielen und entspannen zu dürfen, ist Teil des Menschseins. Vor allem die Achtung des Einzelnen durch die Gemeinschaft und die Garantie, auch bei Bedrohung und Angst leben zu können, befähigen Menschen mit Demenz, die angesprochenen Aspekte entfalten zu können. Im Pflegereport wurden daher neben quantitativen Erhebungen acht vertiefende qualitative Interviews mit sorgenden An- und Zugehörigen von Demenzbetroffenen geführt. Darin zeigte sich, dass die Perspektive guten Lebens sowohl analytisch als auch strategisch geeignet ist, um sich mit dem gewählten Thema auseinanderzusetzen, denn es bezieht sich unmittelbar auf die Fragen der Lebensgestaltung von Menschen mit Demenz und die sie begleitenden Menschen.

Momente des Glücks, Momente guten Lebens – sie gehen nicht verloren. Die aus den Interviews mit Angehörigen von Menschen mit Demenz kondensierten Fallvignetten belegen in unterschiedlicher Weise, wie sich Momente guten Lebens auch unter diesen oft schwierigen Seins-Bedingungen darstellen. In ihnen finden sich Momente der Freude, etwa an Musik oder Naturerfahrungen. Die Ehefrau eines Demenzbetroffenen, der früher an einer Musikhochschule gearbeitet hat, erzählt von der heutigen Situation:

Momente guten Lebens

„Und er braucht ein Jahr, bis er ein Stück von 10 Minuten drauf hat. Und das ist natürlich eine Leistung. Ein Jahr am Ball zu bleiben. Und immer wieder, auch wenn seine Beine wehtun oder die Hüfte oder so, immer wieder ran ans Klavier und üben. Das ist, glaube ich, sein Lebenselixier. Mein Mann ist ganz besonders dement, also ein ganz besonderer Demenzkranker. Er hat eine Sache und die will er weiter machen. Das war immer sein Leben, die Musik, und das will er bis zum Sarg. Und das ist so sein Ehrgeiz. Ob er nun die Milch im Kühlschrank findet oder nicht findet, das ist ihm eigentlich egal.“ (Abschnitt 3.1.4)

Ebenso heben die Vignetten hervor, wie bedeutsam Freundschaften und Familienbeziehungen auch jenseits der eigenen Partnerschaft sind, denn hier werden Zugehörigkeit und Geborgenheit erleb- und fühlbar. Die Tochter eines Mannes mit Demenz sagt:

„Ich hatte den Eindruck, dass mein Papa gern gelebt hat – bis zum Schluss. Also muss ich sagen. Er hat sich gefreut, wenn man kam, dann hat er einen angelacht [...]. Er war im Sommer noch im Garten gesessen, hat seinen Geburtstag gefeiert und war auch wirklich an-

sprechbar und hat sich gefreut, wenn die Urenkel kamen und er hat sie auch alle noch erkannt. [...] Wenn einfach diese Beziehung, die man immer hatte, wenn die einfach noch da ist. Ja, also, sagen wir mal so, ich glaube, die unwichtigen Sachen hat er am schnellsten vergessen gehabt und das, was wichtig war, war ja eigentlich so die Beziehungsebene und das war nach wie vor da.“ (Abschnitt 3.1.7)

Diese Beziehungen lassen uns spüren, bedeutsam für andere zu sein.

3.2.1 Ars vivendi dementia

In den Fallvignetten scheinen nicht nur Aspekte der Lebensgestaltung auf, die sich auf andere Menschen beziehen. Es zeigt sich auch die Fähigkeit demenzbetroffener Menschen zur Vermittlung eines besonderen Weltverhältnisses und eines komplexen Innenlebens. In den Interviews wurde etwa die Geschichte von Herrn Martens erzählt, der Zeit seines Lebens in Hotels gearbeitet hat. Seine Tochter berichtet, dass der heute 84-jährige Mann

„auf einmal vergessen hat, wie das Laufen funktioniert. Und er war dann ständig in einer ganz anderen Zeit orientiert. [...] Das war einfach seine Welt.“ (Abschnitt 3.1.1)

Er lebte in einer Zeit 20 Jahre früher. Noch bis kurz vor dem Tod ist immer wieder ein Freund vorbei gekommen, mit dem Herr Martens seinerzeit intensiv zusammengearbeitet hatte. Der Freund

„hat ihn wirklich einfach als Freund besucht und das war auch immer Gold wert. Sie konnten dann eben auch grad von früher gut reden und das war dann auf jeden Fall eine Zeit, in der sich mein Vater immer sehr wohl gefühlt hat.“ (Abschnitt 3.1.1)

Inseln des Selbst

Das Beispiel zeigt, wie wichtig Menschen sind, die „einen kennen“, die dadurch Menschen mit Demenz die Möglichkeit eröffnen, sich in den eigenen Erfahrungswelten selbstverständlich, frei und auf natürliche Weise zu bewegen und diese zu teilen. Die empfundenen und die umgebenden Lebensrealitäten vermengen sich zunehmend. Menschen mit Demenz behalten dabei jedoch die Fähigkeit, Wünsche zu vermitteln, Positionen zu beziehen und Beziehungen einzugehen. Der Alter(n)swissenschaftler Andreas Kruse (Kruse 2011) bezeichnet das, was dabei von betreffenden Personen aufscheint, als die sogenannten *Inseln des Selbst*. Im Einlassen auf immer neue Herausforderungen des Alltags und dem Streben, die eigenen Wünsche und Bedürfnisse – seien diese für Außenstehende nachvollziehbar oder nicht – zu artikulieren, manifestiert sich die bis in weite Stadien der Demenz zu beobachtende Tendenz zur Selbstaktualisierung (Kruse 2011). Es zeigt sich, dass diese Menschen als Personen handeln und daher auch als Personen zu behandeln sind.

Menschen, die Demenzbetroffene begleiten, sind nicht selten erstaunt über deren Fähigkeiten, bieten diese doch Anlass zur Diskus-

sion über die Komplexität von Empfindungen und Mitteilungsbedürfnissen. An dieser Stelle sei noch einmal auf Herr und Frau Seeger verwiesen. Die Ehefrau betont:

„Mein Mann ist ganz besonders dement, also ein ganz besonderer Demenzkranker.“ (Abschnitt 3.1.4)

Ein verletzlich gewordenes Leben auf diese Weise zu betrachten, diesem – wie im Beispiel von Herrn Martens – ein ebenbürtiges Maß an Anerkennung zukommen zu lassen, darin liegen der Schutz und die Würdigung eines Daseins begründet.

Der Philosoph Peter Sloterdijk (Sloterdijk 1996) formulierte einst ein Recht auf Weltferne für Hochbetagte und Menschen mit Demenz. Dieses Recht lösen einige der in den Fallvignetten repräsentierten Personen mit Demenz ein. Das bei-sich-Sein, das Leben in inneren Welten, sich selbst abgrenzen und nichts zu tun haben wollen mit den Vorstellungen der Alltagsgestaltung anderer – auch das sind Aspekte des Personseins und Ausdruck individueller Würde, der in den Fallvignetten zum Ausdruck kommt. In den Interviews wurde etwa von Frau Walter erzählt, die seit der Demenz in einer Zeit kurz nach dem Zweiten Weltkrieg lebt. Dieser Zeit gilt ihre Beachtung.

Ein Recht auf Weltferne

„Meine Schwiegermutter ist als junges Mädchen, mit 16 oder 17 Jahren, als ihre Eltern verstorben sind, zu ihrem Onkel gekommen. Und der Onkel der hatte ein Schuhgeschäft. Er hat das geleitet und sie wurde da angelernt. Später hat sie die ganze Sache, die Filiale, übernommen. So, und dann ging das: Der Onkel war so, der Geselle war so. Also nur die Geschichte, die damals als junges Mädchen in diesen Schuhgeschäften passiert ist. Das erzählt sie immer wieder.“ (Abschnitt 3.1.8)

Doch ist nicht jeder Rückzug freiwillig, nicht jeder mit Wohlbefinden verbunden und schon gar nicht ist er immer einfach für die Demenzbetroffenen und die sie begleitenden Menschen. Helmut Wallrafen und Erich Schützendorf formulieren in ihrem Buch aus den 1990er Jahren, man möge doch in Ruhe verrückt werden dürfen (Schützendorf & Wallrafen-Dreisow, 1991). Die Besonderheit dieses Buches liegt in der Form seiner Gelassenheit im Umgang mit Demenz. Eine ebensolche beruhigte und annehmende Form des Umgangs ist Teil der gesamtgesellschaftlichen Herausforderung und Ausdruck einer *ars vivendi dementia*.

Der DAK Pflegereport 2017 begreift die Akzeptanz eines Lebens mit Demenz als kulturelle Aufgabe. Sie erfordert daher, entsprechende Lebensphasen mit Sinnbezügen zu versehen. Nur dann kann es gesellschaftlich gelingen, ein Leben mit Demenz als gleichwertige Lebensform anzuerkennen, ein Recht auf ein gutes Leben mit Demenz einzuüben und lebendig werden zu lassen. Genau das tun einige der befragten Angehörigen, wenn sie Demenz als einen Teil des Lebens interpretieren. Für Herrn Haas etwa, der für seine demenziell

Umgang mit Demenz als kulturelle Aufgabe

veränderte Schwiegermutter sorgt, ist die Krankheit ein möglicher Teil des Lebens, der selbstverständlich dazu gehören kann.

„So ist es bei den alten Menschen, wie bei meiner Schwiegermutter. Sie hat diesen Lebensabschnitt. Manche haben das nicht. Und das ist einfach ein Lebensabschnitt, das gehört zum Leben. [...] Wir sind ja kein Gott, der sich was wünschen kann, der was machen kann. Man muss das also einfach mal hinnehmen, das ist das Leben.“ Ob seine Schwiegermutter ein gutes Leben habe? „Ich sehe meine Schwiegermutter lachen, ja, nicht immer, aber ich sehe sie lachen. Ich sehe sie manchmal auch, wenn die Enkel kommen und sie singen irgendetwas. Das interessiert meine Schwiegermutter. Sie singt da plötzlich viel mit und sie kennt auch die Texte. So, also, ein Mensch der singt, ein Mensch der lacht, der hat doch Freude.“ (Abschnitt 3.1.8)

Demenz ist Teil des Lebens – und dabei auch ein möglicher Weg aus dem Leben.

Biografische „Echos“

Die geschilderte Bedeutung intakter Bezogenheit auf andere Menschen für ein gutes Leben mit Demenz wird auch innerhalb lebensgeschichtlicher Zusammenhänge deutlich. In den Fallvignetten, z. B. in Bezug auf die Hotellerie und den Schuhladen, manifestieren sich diese biografischen „Echos“ und Anklänge. Ihre Aktivierung kann zu einer sinngebenden Gestaltung des Lebensalltags beitragen. Solche Ressourcen sind z. B. Erinnerungen an prägende Ereignisse, das Lebendig-Werden im Leben erworbener Identitäten und Rollen und ästhetischen Empfindungen. Innerhalb der Arbeit mit alten Menschen und der Alter(n)swissenschaften sind sie bereits seit langem unter dem Stichwort der Biografiearbeit bekannt. Sie erlaubt es, innere Erfahrungswelten Demenzbetroffener zu weiten, positive Emotionen hervorzurufen und ein Leben mit Demenz zu bereichern.

Insofern bieten die insgesamt sehr eindrucksvollen Geschichten Einblicke in die empathische, kreative, wertschätzende, sich an Glücksmomenten orientierte Kunst der Lebensgestaltung von Bürgerinnen und Bürgern im Umgang mit Demenz und den an ihr erkrankten Menschen.

3.2.2 Leben im Gefängnis der Sorge

Die Interviews gewähren allerdings auch bedrückende Einblicke in die häufig belastenden und als ausweglos empfundenen Wirklichkeiten eines Lebens mit Demenz. Ein deutliches Beispiel hierfür ist das Gefühl der moralischen Verpflichtung, selbst für die Begleitung und Pflege einer nahestehenden Person aufkommen zu müssen – ohne fremde Hilfe und oft bis zur Selbstaufopferung. Der 75-jährige Herr Dieter bewältigt seit zehn Jahren die Pflege und Sorge für seine Frau weitestgehend selbst. Er sagt:

„Ich habe vor Jahren auch mal einen Schlaganfall gehabt und da hat meine Frau mich gepflegt, gut gepflegt. Und bei mir ist nichts mehr nach geblieben, die eine Hand ist noch so ein bisschen steif oder krüppelig, aber ansonsten habe ich das sehr gut überstanden. Und deshalb finde ich, ist das meine Pflicht, jetzt meine Frau auch zu pflegen.“ (Abschnitt 3.1.5)

Seine Ehefrau ist seit der Demenz ausgesprochen eifersüchtig und erwartet, dass er sich aus seinem sozialen Umfeld zurückzieht. Er folgt diesen Erwartungen, obwohl er selbst andere Bedürfnisse hat.

„Wir sind 53 Jahre verheiratet. Ich tue meiner Frau deshalb einen Gefallen. Ich spreche mit keinem, ob beim Kaufmann oder bei so einem Lehrgang oder so. Da sondere ich mich ab, weil ich schon gar kein Gespräch haben will mit Fremden.“ (Abschnitt 3.1.5)

Er erzählt, er habe keine Freunde und Bekannten, keine Nachbarn, zu denen Kontakt besteht, und kaum Bezugspersonen in der Familie. Herr Dieter: „Das wird mir ja überall gesagt: ‚Denken Sie mal an sich.‘ Aber, ich kann nicht über meinen Schatten springen, denn ich habe selbst mal einen Schlaganfall gehabt und wir sind 53 Jahre verheiratet, also, ich kann das meiner Frau nicht antun. Ich muss damit leben. Entweder geht der eine oder der andere kaputt.“ (Abschnitt 3.1.5)

Immer wieder werden komplizierte, zum Teil deutlich ungleiche Machtverhältnisse innerhalb von Paar- und Familienbeziehungen sichtbar, die die Handlungsspielräume v. a. für pflegende Angehörige stark einschränken.

Insbesondere in häuslichen Versorgungssettings verweisen die Vignetten zudem auf deutliche Isolations- und Vereinsamungstendenzen. Über viele Jahre hat z. B. Frau Kühne die Sorge für ihren Mann selbst übernommen. Sie erzählt:

„Fremde Hilfe, das wollte ich eigentlich nicht. Ich wollte das nicht. Ich wollte das alleine schaffen.“ (Abschnitt 3.1.2)

Nach dem Frühstück habe ihr Mann immer gern ein Nickerchen gemacht. Diese Zeit nutzte sie für Erledigungen. Die restliche Zeit verbrachte das Paar zusammen. Sie liefen täglich eine Runde im Park, ansonsten hielten sie sich ausschließlich in der Wohnung auf. „Wir waren beide eingesperrt in der Wohnung“, resümiert die alte Dame. Sie habe sich angesichts der Demenz und den damit verbundenen Aufgaben selbst gar nicht mehr erkannt (Abschnitt 3.1.2).

Mehrere der Interviewten sprechen – so wörtlich – von einer Gefangenschaft, in der sie in der Begleitung ihres an Demenz erkrankten Angehörigen leben. Jansen und Klie stellen bereits 1999 heraus, dass die Häuslichkeit u. a. bei Demenz ein Doppelgesicht hat: Sie ist Schutz und Gefängnis zugleich. Verlieren sich die Bezüge zum öffentlichen und halböffentlichen Leben, entsteht eine abgekapselte, vereinseitigte Häuslichkeit, die sich auf das rein private Leben

Die Pflicht zur Sorge

Pflege zuhause als Schutz und Gefängnis

reduziert. Es entstehen Risiken und Gefahren – soziale Isolation, psychische Belastungsaufladung, verdeckte Gewalt (Jansen/Klie 1999). In den Vignetten äußern sich die entsprechenden Risiken in hermetischen und dysfunktionalen Lebens- und Betreuungssituationen. Innerhalb dieses Problemkreises spiegelt sich auch der Zusammenhang zwischen langjähriger Pflege bzw. Betreuung und Depressivität wider (Zank 2010). So sagt z. B. Herr Dieter, dass sein Leben so dahin schleife.

„Da ist ein Tag wie der andere, man freut sich über jeden Tag, der vergangen ist.“ (Abschnitt 3.1.5)

Auf die Frage, ob es Lebensthemen gebe, die seiner Frau Freude bereiteten, antwortet er, dass sie den ganzen Tag Fernsehen schaue und ergänzt:

„Ja, das machen wir zehn Jahre. Das ist der Alltag. Damit habe ich mich schon abgefunden.“ (Abschnitt 3.1.5)

Unter anderem hier wird das Leben mit Demenz als schicksalhaft gedeutet. Die Möglichkeit, das Leben zu gestalten, tritt in den Hintergrund, und die Frage nach Bedingungen guten Lebens pflegender Angehöriger ist verschwunden.

Auch der Rückzug von Freunden, Angehörigen und Nachbarn ist in den Vignetten deutlich zu erkennen (z. B. Abschnitt 3.1.8). Dieser wird seit Jahrzehnten auch in der Fachliteratur beschrieben (Brodaty et al. 1990; Leong et al. 2001). Pflegende Angehörige werden in vielfältiger Weise allein gelassen – das gilt für Freunde und Nachbarn gleichermaßen wie für professionelle Dienste. Einzelne Vignetten verweisen auf die als mangelhaft wahrgenommene Unterstützung durch professionelle Hilffssysteme (z. B. Abschnitt 3.1.3). Die moral-ökonomische Funktionalität der Familienpflege (Schulz-Nieswandt 2006), die gesellschaftliche Wertung von Sorgearbeit als unsichtbare Arbeit (Brückner 2011) – insbesondere von Frauen – trägt ganz wesentlich dazu bei, dass sich Pflegehaushalte in eine für sie gefährliche Isolation begeben. Die fehlende Passfähigkeit professioneller Hilfen, das Ausbleiben zugehender Beratungs- und konkreter Hilfsangebote tragen das ihre dazu bei.

3.2.3 Die dunklen Seiten der Demenz

Neben den zuvor benannten Potenzialen und Gestaltungsmöglichkeiten lassen sich in den Fallvignetten gleichsam die Schattenseiten der Demenz erkennen. Trotz des berechtigten und notwendigen Hinweises auf die positiven und konstruktiven Seiten von einem Leben mit Demenz, halten die geschilderten Erfahrungen und Bilder einer generellen Romantisierung keineswegs stand. Unter dem Eindruck der Krankheit können schwierige Charakterzüge und herausfordernde Verhaltensweisen wie z. B. Aggressivität deutlich hervortreten. Trotz der häufig biografisch erklärbaren Zusammenhänge ist das

belastend. So hat z. B. Herr Haas gesagt, dass seine demenziell veränderte Schwiegermutter immer wieder – so wörtlich – bössartig geworden ist.

„Mich hat sie einige Male schon aus der Wohnung geworfen. Und sie hatte keinen Grund. Ich komme mit dem Blumenstrauß an, ich sag, ‚Schwiegermutter, es ist Mai! Der Frühling ist da, der Lenz ist da! Guck mal, ich komme mit Blumen ran.‘ Du brauchst dich gar nicht entschuldigen!“, habe sie dann geantwortet und sei wütend geworden (Abschnitt 3.1.8).

Herr Seeger hat die Polizei beleidigt. Die Ehefrau erzählt von einer Situation im Supermarkt:

„Da läuft er bis an die Theke durch, auch wenn eine Schlange da ist und sagt: ‚Ich kann nicht so lange warten‘. Das können andere natürlich auch nicht und dann wird er schnell unflätig, auch aggressiv. Er hat sich schon mal mit Politessen angelegt, sodass sie drauf und dran waren – ... also sie hatten schon im Polizeipräsidium angerufen und um Verstärkung gebeten. Dann kam ich dazu. Er saß im Auto und hat auf mich gewartet und wir standen auf einem nicht genehmigten Parkplatz. Weil andere Leute auch daneben waren, ist mir das nicht aufgefallen. Und ja, dann haben sie ihm gesagt: ‚Fahren Sie doch mal weg!‘. Und dann hat er nicht gesagt: ‚Ich bin hier nur der Belfahrer, ich bin gelähmt‘, das wäre eine passende Antwort gewesen, sondern: ‚Höhö, machen Sie Witze?‘“ (Abschnitt 3.1.4)

Damit hatte er die Anwesenden zusätzlich provoziert. In der Konsequenz sieht die Ehefrau sich nicht mehr in der Lage, ihren Mann unbeaufsichtigt ins öffentliche Leben zu lassen. Zudem kränkt er immer wieder Freunde und Bekannte durch Beleidigungen.

Die Konfrontation des Erkrankten mit seiner Umwelt kann beschämen. Die Furcht hiervoor beschneidet vielfach die Möglichkeit, am öffentlichen Leben teilzunehmen. Derartige Erfahrungen können dazu beitragen, dass sich pflegende Angehörige umso mehr in der Pflicht zur Sorge sehen, sich zurückziehen und das eigene Engagement intensivieren.

In der Konsequenz bedeutet dieses Verhalten, sich der Versorgungssituation noch mehr unterzuordnen und dieser auch ausgeliefert zu sein. Ohne Unterstützung von außen können die Dynamiken für Sorgetragende eine Verdunklung eigener Lebensperspektiven und Handlungsspielräume nach sich ziehen.

Elisabeth Wappelshammer wählt in ihrer Arbeit den Begriff des Grauens, um die spirituelle Dimension dementieller Erkrankungen zu beschreiben (Wappelshammer 2017), die schweren und unangenehmen Seiten der Demenz. Dem dort beschriebenen Grauen kann nicht durch alleiniges Handeln begegnet werden. Derartige Aufgaben erfordern Fachlichkeit und sind zwischen informell und professionell Sorgenden zu teilen. Es wird insgesamt deutlich, dass dort am ehesten die positiven Seiten eines Lebens mit Demenz heraus-

treten, Aspekte guten Lebens sichtbar werden, wo es gelingt, die Sorgaufgaben zu verteilen wie – etwa im Fall von Herrn Martens (Abschnitt 3.1.1).

3.2.4 Hilfreiche Hilfen?

Professionelle Hilfsangebote kommen kaum an

Die regionale Pflegeinfrastruktur, bestehend u. a. aus Pflegeheimen, alternativen Wohnangeboten, Tagespflegen, Pflegediensten und Betreuungsangeboten wird mit Ausnahme von den in wenigen Vignetten relevanten Pflegediensten kaum sichtbar. Private und gesellschaftliche Deutungen und Bilder von Demenz dominieren häusliche Pflegekulturen. Professionelle Angebote, die auf Entlastung, auf Aktivierung und Beratung hin ausgerichtet sind, erreichen diese Haushalte jedoch kaum. Das ist ein ernüchternder Hinweis für all jene, die lokale Infrastrukturen der Pflege verantworten. Um mögliche regionale Unterschiede darzustellen, wurden die Interviews an verschiedenen Orten in Deutschland durchgeführt. Hierbei zeigten sich jedoch kaum relevante Unterschiede hinsichtlich des gekennzeichneten Problems. Auch die von den Pflegekassen vorgehaltenen Beratungsangebote erreichen die Haushalte der Befragten keineswegs in einer zufriedenstellenden Weise. Die Tochter von Herrn Meyer gibt z. B. zu bedenken:

„Da fragt man sich wirklich, wie das jemand macht, der nicht so viel Verwandtschaft hat, die sich so kümmern kann. Das hat uns also schon sehr zu denken gegeben, dass man eigentlich keine Stelle hat, wo man sein Problem schildern kann und sagen kann, so sieht's aus. Alles ist ein bisschen schief gelaufen. Aber gibt's da nicht aus einer Hand einen Ansprechpartner, der einem da weiterhelfen kann?“ (Abschnitt 3.1.7)

Frau Becker, pflegende Angehörige, sagt: „Es sagt mir keiner, was ich kriegen kann oder was ich nicht kriegen kann.“ (Abschnitt 3.1.3) Insofern geben die Fallvignetten erneut dazu Anlass, die Konzeptionen der Beratung für Pflegehaushalte zu überdenken und weiterzuentwickeln.

Erschreckend deutlich wird das schlechte Image von stationären Pflegeeinrichtungen, das einige der Vignetten fast schon prägt (z. B. Abschnitte 3.1.6, 3.1.8). Hier ist Empörung spürbar. Es ist die Rede von demütigenden Erfahrungen. Frau Kühne z. B. hat ihren Mann zum Sterben aus dem Pflegeheim wieder nach Hause geholt. Sie sagt:

„Ich habe das einfach nicht gekonnt, ihn nochmal da [ins Pflegeheim, Anm.] hinzubringen. Das ging einfach nicht.“ (Abschnitt 3.1.2)

So Angehörige da sind, die sich in empathischer Weise um ihre an Demenz erkrankten Angehörigen kümmern, spiegeln die Fallvignetten kein gutes Bild und keine Akzeptanz von Pflegeheimen. Damit neben stationären auch weitere Pflege- und Betreuungsangebote

ihre unterstützende Wirkung entfalten können, ist es nicht zuletzt Aufgabe der Politik, diesen Gesundheitsbereich sowohl inhaltlich als auch qualitativ aufzuwerten.

3.2.5 Geteilte Verantwortung

Die Interviews illustrieren, dass Demenz ein selbstverständlicher Teil des Lebens ist – mit allen ihren hellen und dunklen Seiten. Ebenso helfen sie, die Krankheit als Lebensform mit eigenen Wahrnehmungs- und individuellen Ausdrucksweisen zu verstehen. Damit sind Bedingungen beschrieben, die grundlegend und wichtig für ein gutes Leben mit Demenz sind: Erstens, dass Menschen mit Demenz als Personen anzuerkennen sind – auch wenn diese in einem anderen, für andere nicht immer nachvollziehbaren, eigenwilligen Weltverhältnis stehen. Zweitens, dass sie damit in einer selbstverständlichen Weise einen Platz im gesellschaftlichen Alltag haben.

Wenn wir Demenz und die Versorgung von Betroffenen in dieser Weise verstehen, dann wird deutlich, dass die Begleitung dieser Menschen keineswegs eine rein individuelle, sondern vielmehr eine gesellschaftliche Aufgabe darstellt. Es ist notwendig, die sichtbar gewordenen Herausforderungen und Probleme von der rein individuellen Erfahrung zu lösen. Sie bedürfen einer öffentlichen Thematisierung und Aushandlung. Demenz ist eine gesamtgesellschaftliche sowie kulturelle Herausforderung – das unterstreichen die Interviews.

**Demenz als
gesamtgesellschaftliche
Herausforderung**

Es handelt sich also um ein Anliegen, das viele Beteiligte und das Zusammenwirken von Professionellen, von Angehörigen aber auch Freiwilligen braucht. Das Leitbild der geteilten Verantwortung nimmt diesen Gedanken auf. Die Thematisierung im Siebten Altenbericht der Bundesregierung (BMFSFJ 2016) unterstreicht ihre Aktualität und führt zur Leitidee der Sorgenden Gemeinschaften (Klie 2016). Die Interviews lassen erkennen, dass Sorgenetzwerke Handlungsspielräume erweitern können. Sie stellen in Aussicht, Isolations- und Ohnmachtserfahrungen vorzubeugen, die dunklen Seiten der Demenz zu teilen und auszuhalten sowie eine adäquate Gesundheitsversorgung zu gewährleisten.

3.3 Literatur

- Banerjee, S./Samsi, K./Petrie, C. D./Alvir, J./Treglia, M./Schwam, E. M. et al. (2009): What do we know about quality of life in dementia? A review of the emerging evidence on the predictive and explanatory value of disease specific measures of health related quality of life in people with dementia. In: *International journal of geriatric psychiatry*, 24 (1), S. 15–24. <https://doi.org/10.1002/gps.2090>
- Bär, M. (2010): Sinn erleben im Angesicht der Alzheimerdemenz. Ein anthropologischer Bezugsrahmen. Marburg.
- Brodaty, H./Hadzi-Pavlovic, D. (1990): Psychosocial effects on carers of living with persons with dementia. In: *The Australian and New Zealand journal of psychiatry*, 24 (3), S. 351–361. <https://doi.org/10.3109/00048679009077702>
- Brückner, M. (2011): Care – Sorgen als sozialpolitische Aufgabe und soziale Praxis. In: Otto, H.-U./Thiersch, H. (Hrsg.): *Handbuch Soziale Arbeit. Grundlagen der Sozialarbeit und Sozialpädagogik*. 4. Aufl., München, S. 207–213.
- Sachverständigenkommission „Siebter Altenbericht der Bundesregierung“ (2016). Siebter Bericht zur Lage der älteren Generation in der Bundesrepublik Deutschland. Sorge und Mitverantwortung in der Kommune – Aufbau und Sicherung zukunftsfähiger Gemeinschaften. und Stellungnahme der Bundesregierung (Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (BMFSFJ), Hrsg.) (Bundesdrucksache 18/10210).
- Corner, L./Bond, J. (2004). Being at risk of dementia. Fears and anxieties of older adults. In: *Journal of Aging Studies*, 18 (2), S. 143–155. <https://doi.org/10.1016/j.jaging.2004.01.007>
- Gronemeyer, R. (2015): Warum die Demenz medikalisiert wird. In: *Archiv für Wissenschaft und Praxis der sozialen Arbeit*, 46 (1), S. 28–39.
- Jansen, B./Klie, T. (1999): Häuslichkeit. Berichte und Fragen an Soziale Gerontologie und Pflegewissenschaft. In: Jansen, B./Karl, F./Radebold, H./Schmitz-Scherzer, R. (Hrsg.): *Soziale Gerontologie. Ein Handbuch für Lehre und Praxis*. Weinheim, S. 521–539.
- Klie, T. (2016): Caring Community. Auf dem Weg in eine sorgende Gemeinschaft. In: Zimmermann, H.-P./Kruse, A./Rentsch, T. (Hrsg.): *Kulturen des Alterns. Plädoyers für ein gutes Leben bis ins hohe Alter*. 1. Aufl. Frankfurt, S. 269–286.
- Kruse, A. (2011): Selbst und Selbstaktualisierung. In: Kojer, M./Schmidl, M. (Hrsg.): *Demenz und Palliative Geriatrie in der Praxis. Heilsame Betreuung unheilbar demenzkranker Menschen*, Heidelberg, S. 295–309.

- Kruse, A. (2017): Lebensphase hohes Alter: Verletzlichkeit und Reife. Berlin/Heidelberg.
- Langdon, S. A./Eagle, A./Warner, J. (2007): Making sense of dementia in the social world: a qualitative study. In: *Social science & medicine* (1982), 64 (4), S. 989–1000. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2006.10.029>
- Leong, J./Madjar, I./Fiveash, B. (2001): Needs of Family Carers of Elderly People with Dementia Living in the Community. In: *Australasian Journal on Ageing*, 20 (3), S. 133–138. <https://doi.org/10.1111/j.1741-6612.2001.tb01775.x>
- Nussbaum, M./Sen, A. (1993): *The Quality of Life*: Oxford University Press. <https://doi.org/10.1093/0198287976.001.0001>
- Nussbaum, M. C. (1997): Capabilities and Human Rights. *Fordham Law Review*, 66 (2), S. 274–300.
- Nussbaum, M. C. (1999): *Gerechtigkeit oder das gute Leben*. Frankfurt am Main.
- Nussbaum, M. C. (2010): *Die Grenzen der Gerechtigkeit: Behinderung, Nationalität und Spezieszugehörigkeit*. Berlin.
- Nussbaum, M. C. (2011): *Creating capabilities. The human development approach*. Cambridge, Mass. [u.a.].
- Robinson, L./Clare, L./Evans, K. (2005): Making sense of dementia and adjusting to loss: psychological reactions to a diagnosis of dementia in couples. *Aging & mental health*, 9 (4), S. 337–347. <https://doi.org/10.1080/13607860500114555>
- Schulz-Nieswandt, F. (2006). *Sozialpolitik und Alter (Grundriss Gerontologie, Bd. 5)*. Stuttgart.
- Schützendorf, E./Wallrafen-Dreisow, H. (1991): In Ruhe verrückt werden dürfen. Für ein anderes Denken in der Altenpflege (Orig.-Ausg., 12. Aufl.). Frankfurt am Main.
- Sloterdijk, P. (1996): Alte Leute und letzte Menschen. Notiz zur Kritik der Generationenvernunft. In: H. P. Tews, H.P./Klie, T./ Schütz, R.M. (Hrsg.): *Altern und Politik*. Melsungen, S. 7–21.
- Volicer, L. (2016): Fear of Dementia. In: *Journal of the American Medical Directors Association*, 17 (10), S. 875–878. <https://doi.org/10.1016/j.jamda.2016.06.022>
- Wappelshammer, E. (2017): *Dementia Care Mapping zwischen Gewissheit und Zweifel. Personenzentrierte Betreuung und Pflege von Menschen mit Demenz in einer immer moderneren Gesellschaft*. Dissertation. Wien.
- Zank, S. (2010): Belastung und Entlastung von pflegenden Angehörigen. In: *Psychotherapie im Alter*, 7 (4), S. 431–443.

4. Gutes Leben mit Demenz: Geteilte Verantwortung in ambulanten Pflege-Wohngruppen – Voraussetzungsvolle gute Praxis

Thomas Klie

4.1 Einleitung

Wohngruppen, um Unter-versorgung zu vermeiden

Ambulante betreute Wohngruppen oder -gemeinschaften (WG) für Menschen mit Pflegebedarf und/oder Demenz existieren in Deutschland seit Mitte der 1970er Jahre und stehen seit etwa 15 Jahren für eine, auch politisch anerkannte, konzeptionelle Weiterentwicklung und Diversifizierung in der Langzeitpflege. Ihre Entstehung kennt unterschiedliche Triebfedern: In erster Linie war es die Suche nach Alternativen zur klassischen stationären Versorgung, die Angehörige, aber auch professionelle Pflegekräfte zur Gründung von Wohngruppen motivierte. Wohngruppen boten eine Antwort auf die Unter- und auch Fehlversorgung von Menschen mit Demenz. Kommunen suchten durch WGs eine kleinräumige Versorgung sicherzustellen und unterstützten deshalb Initiativen und Anbieter bei der Gründung.

Selbstbestimmtes Leben in der Wohngruppe

Idealtypisch bieten ambulante Wohngruppen ihren Bewohnern und Bewohnerinnen ein möglichst selbstbestimmtes und am normalen Alltag orientiertes Leben, Wohnortnähe, Individualität, Gemeinschaftsbezug und Flexibilität. In Wohngruppen wird auf die hauswirtschaftliche Selbstständigkeit gesetzt und es werden die persönlichen Ressourcen der Bewohner/innen gefördert. Eine fachlich fundierte Pflege ist unverzichtbar, gleichwohl den Pflegediensten nur Gaststatus in der Wohngruppe zukommt.

Begleitkonzept für Menschen mit Demenz

Wohngruppen stehen heute für eine paradigmatische fachliche und zivilgesellschaftliche Neuausrichtung von Wohn- und Begleitungskonzepten für Menschen mit Demenz. Nicht überall stehen sie für gute Qualität und Lebensqualität.

Die Zustimmung zu Wohngruppen in der Bevölkerung als Wohn- und Versorgungsort hat allerdings deutlich zugenommen. Dies hat auch der DAK Pflegereport 2017 gezeigt (s. Beitrag Haumann). Für eine besondere Qualität stehen sie dann, wenn innerhalb der Wohngruppen die Verantwortung für die Sorge geteilt wird: Zwischen An- und Zugehörigen, Professionellen, anderen beruflich Tätigen (Assistenzkräfte) und Freiwilligen. Die Verantwortung für die Sorge zu teilen, ist Voraussetzung für eine faire Verteilung von Sorgeaufgaben, schützt vor Überforderung, minimiert Gefahren von Ausbeutungsverhältnissen (Haubner 2017), beugt die Gefahren totaler Institutionen vor (Koch-Straube 1997) und schafft am ehesten Bedingungen guten Lebens für Menschen mit Demenz. Das haben auch die qualitativen Interviews im DAK Pflegereport 2017 gezeigt (s. Beitrag Bruker et

al.). Auch der 7. Altenbericht der Bundesregierung entspricht dieser Meinung (BMFSFJ 2016). Dies gilt in der häuslichen Versorgung ebenso wie in Heimen.

Wohngemeinschaften stehen in ihrer Geschichte und guten Praxis exemplarisch für dieses zukunftsweisende Leitbild. Darum werden sie im DAK Pflegereport 2017 als orientierungsstiftende good practice Beispiele in ihren konzeptionellen Grundlagen und Voraussetzungen für ihr Gelingen diskutiert.

4.2 Entwicklungspfade ambulant betreuter Wohngruppen

Ambulant betreute Wohngruppen haben in Deutschland eine lange Geschichte (Klie 2016). Sie reichen zurück auf die De-Institutionalisierungsbestrebungen in den 1970er- bis Anfang der 1980er-Jahre, die insbesondere aus der Reformpsychiatrie heraus befördert wurden und relativ bald auch ältere Menschen, zunächst psychiatriererfahrene, erreichten. Insbesondere die aus den sozialen Bewegungen der 80er-Jahre heraus formulierte Kritik an Heimen (Institut für Pflegewissenschaft an der Universität Bielefeld (IPW) 2002) beförderte weiterhin die Suche nach alternativen Wohn- und Versorgungsformen, für die die ambulant betreuten Wohngemeinschaften bald zum Synonym wurden.

Ursprung der Wohngruppen in Deutschland

Die reformorientierte und Alternativ-Kultur, die am Anfang der ambulant betreuten Wohngemeinschaften stand, wurde aus der Zivilgesellschaft, aber auch von reformorientierten Professionellen getragen (vgl. Abbildung 1, „kulturorientierte WG“). Sie fand dort ihre stärkste Resonanz, wo sie durch eine für die Idee der ambulant betreuten Wohngemeinschaft offene Landespolitik unterstützt wurde, was – vor allem in Berlin (Pawletko 2004) – zu einem Gründungsboom für Wohngemeinschaften führen konnte. Die Entwicklung verlief in zeitlicher Hinsicht durchaus parallel zu der ebenfalls von der Zivilgesellschaft getragenen Gründung von stationären Hospizen, insbesondere auch solchen für die besondere Zielgruppe der HIV-Infizierten, für die es seinerzeit noch keine kurativen Optionen gab. Ebenfalls aus den sozialen Bewegungen initiiert, wurden eine Reihe von Modellprojekten aufgelegt, die – finanziert von unterschiedlichen Stellen – zur konzeptionellen Weiterentwicklung der Wohngemeinschaften beitrugen.

Gründungsboom

Dazu gehört auch das so genannte Freiburger Modell (Klie/ Schuhmacher 2009), in dem das Konzept der geteilten Verantwortung entwickelt wurde. Neben diesen kulturorientierten haben sich eine Reihe von zielgruppenspezifischen Wohngemeinschaften entwickelt, die unterversorgte, fehlplatzierte oder durch die bisherigen Angebote nicht angemessen erreichte Zielgruppen vor Augen hatten. Dazu gehörten bestimmte Gruppen von Menschen mit Behinderungen (Autismus), Menschen mit Migrationsgeschichte, HIV-Kranke und Beatmungspatienten.

Freiburger Modell

In den 1990er Jahren wurden ambulant betreute Wohngemeinschaften, nachdem sich auch hier ihre Finanzierung und heimrechtliche Bewertung konsolidierte, zum Geschäftsmodell (Hasenau/Michel 2016), insbesondere für ambulante Pflegedienste, zum Teil aber auch für stationäre Träger. Die bürgerschaftliche Dimension – das heißt die aktive Beteiligung von Freiwilligen – trat eher in den Hintergrund und wohnortnahe Versorgungsangebote rückten in den Fokus.

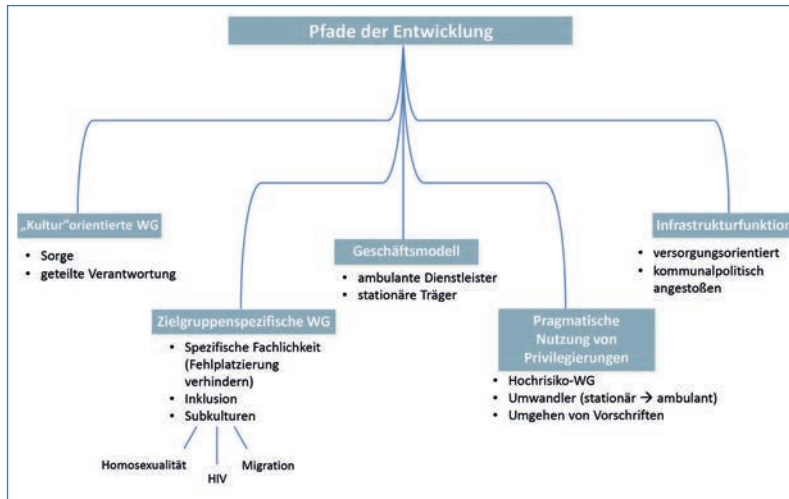
**Wohngruppen
als Ergänzung
in der
pflegerischen
Versorgung**

Insbesondere in Berlin, aber auch in einer Reihe ostdeutscher Bundesländer, haben sich inzwischen ambulant betreute Wohngemeinschaften ohne großen ideologischen Überbau als Ergänzung der bestehenden Infrastruktur der pflegerischen Versorgung etabliert. Eine Reihe von zielgruppenspezifischen Ausrichtungen ambulant betreuter Wohngemeinschaften nutzten die heim- und sozialrechtliche Akzeptanz, um Patientengruppen zu versorgen, die in dem segmentierten Versorgungssystem zwischen gesetzlicher Kranken- und sozialer Pflegeversicherung vernachlässigt wurden. Hierzu gehören insbesondere die Beatmungspatienten, für die sich eigene Beatmungs-Wohngemeinschaften entwickelten, betrieben von spezialisierten ambulanten Diensten, die für diese Personengruppe eine neue, finanziell attraktive und bei ihren An- und Zugehörigen mit positiver Resonanz ausgestattete Versorgungsform schufen. Sie waren gesundheitspolitisch so nicht vorgesehen, auch nicht unbedingt erwünscht, da sie an einer Stelle hohe Kosten produzierten, wo ansonsten Einsparungs- und Rationalisierungsbestrebungen seitens der gesetzlichen Krankenkassen ansetzen sollten.

**Unterstützung/
Nutzung von
Kommunen**

Seit dem Ende der 1990er Jahre sind auch vermehrt Kommunen zum Promotor der Entwicklung ambulant betreuter Wohngemeinschaften geworden (Frey et al. 2013), die damit, insbesondere in kleinen Gemeinden, Angebote für ansonsten unterversorgte ältere Menschen schaffen wollten. Eingebettet in kommunale Sozial- und Pflegeplanung, gewannen ambulant betreute Wohngemeinschaften ihre eigene kommunal-pflegepolitische Bedeutung und konnten in einigen Bundesländern, flankiert durch Landesförderung, eine besondere Dynamik entfalten. Ob und wie diese unterschiedlichen Wurzeln und Entwicklungspfade erfolgreich verliefen oder scheiterten, hängt entscheidend von der Personenkonstellation vor Ort und der landespolitischen Governance ab.

Abbildung 1: Pfade der Entwicklung von Wohngemeinschaften



Quelle: Klie et al. 2017

4.3 Hybridität und geteilte Verantwortung

Ambulant betreute Wohngemeinschaften zeichnen sich durch ihre Gemeinschaftsorientierung auf der einen Seite und die Beteiligung unterschiedlicher Akteure in der Gestaltung von Unterstützungsleistungen für die Bewohner auf der anderen Seite aus. Diese Beteiligung umfasst, wie auch der 7. Altenbericht der Bundesregierung unterstreicht, einen Mix von professionellen und anderen beruflichen Hilfen, von An- und Zugehörigen sowie von bürgerschaftlich Engagierten (BMFSFJ 2016). Dabei verfolgen diese Akteure, je nach ihrer sektoralen Zugehörigkeit, unterschiedliche Funktionslogiken, Werte und Systemimperative, die entsprechend sektoral typische Handlungsweisen prägen (vgl. Abbildung 2).

Hybriditätsmanagement

Abbildung 2: Sektoren der Wohlfahrtsproduktion



Quelle: Erweitert nach (Klie/Roß 2005).

Der Gesetzgeber verfolgt mit der Förderung ambulant betreuter Wohngemeinschaften das Ansinnen, Wohngemeinschaften nach dem Leitbild der geteilten Verantwortung in besonderer Weise zu „promoten“. Die Gewährung des Wohngruppenzuschlages ist an die gemeinschaftliche Versorgung und Organisation der Pflege gekoppelt und dementsprechend mit der Zielsetzung verknüpft, dem – normativ geprägten – Leitbild der geteilten Verantwortung zu folgen.

Das Konzept der Hybridität eignet sich in besonderer Weise, die Aufnahme und Umsetzung des Leitbildes der geteilten Verantwortung analytisch und konzeptionell zu erfassen (Evers und Ewert 2010).

Hybridität wird definiert als Zusammenwirken von Institutionen, Professionen und Personen, deren Arbeits- und Handlungsweisen an unterschiedlichen Funktionslogiken orientiert sind (Klie et.al. 2017).

Die Hybridität kann sich sowohl in der Gründungsphase als auch im Betrieb einer ambulant betreuten Wohngemeinschaft zeigen. Je mehr Beteiligte die Wohngemeinschaft im Alltag oder der Organisation der Wohngruppe kennt, desto hybrider ist die Organisation.

Geteilte Verantwortung kann als geordnete und ausgehandelte Hybridität bezeichnet werden. Sie zeichnet sich aus durch das Streben nach Symmetrie zwischen den beteiligten Akteuren. Diese Symmetrie drückt sich in besonderer Weise in Entscheidungsprozessen und dem Einfluss der Akteure auf das WG-Geschehen aus.

Geteilte Verantwortung zeigt sich in einer nicht oder nur wenig hierarchisierten Organisationsstruktur. Nicht Top-Down-Entscheidungen – wie klassischerweise in stationären Einrichtungen – und auch nicht die Definitionsmacht von Professionen, wie die der Pflege, bestimmen das Geschehen, sondern Aushandlungsprozesse. Diese bilden auch den Legitimationshintergrund zwischen den Professionen respektive den anderen Akteuren in ambulant betreuten Wohngemeinschaften. Die inhaltliche – fachliche und lebensweltorientierte – Auseinandersetzung und die Möglichkeiten guten Lebens unter den Bedingungen von Pflegebedürftigkeit in ambulant betreuten Wohngemeinschaften bilden den Bezugsrahmen für die Aushandlungsprozesse, in die die Beteiligten ihre jeweiligen Kompetenzen und Handlungslogiken einbringen:

- Unterschiedliche Professionen bringen ihren spezifischen Wissensbestand, aber auch ihre Erfahrungen sowie eine professionelle Hermeneutik in die Gestaltung der Unterstützungsleistungen und des gemeinschaftlichen Lebens ein.
- Die anderen (nicht-professionellen) beruflichen Akteure, also Assistenzkräfte, Alltagsbegleiter, Präsenzkkräfte steuern ihr Wissen und Können bei, aber auch ihre individuellen Begabungen sowie ihre Zuverlässigkeit und Situationsflexibilität.
- An- und Zugehörige stehen für die jeweilige emotionale und affektive Beziehung zu den Bewohnern und verfügen über spezifische biografische Wissensbestände und sind insofern Experten der jeweiligen Bewohner.
- Bürgerschaftlich Engagierte können ebenso wie An- und Zugehörige das Leben in der Wohngruppe durch ihre je eigenen persönlichen Begabungen und Talente mitgestalten oder übernehmen zivilgesellschaftliche Rollen, beispielsweise advokatorische (Moderator, Betreuer, Vertrauenspersonen, Pate) oder solidarische (Hospizhelfer, persönliche Unterstützung der Teilhabe) oder kulturelle (Gruppenaktivitäten, musische Angebote). (vgl. auch Klie/Schuhmacher 2009: 34 ff.)

In diesem Zusammenwirken kann eine besondere Qualität des Lebens in der Wohngruppe entstehen, das Kriterien des guten Lebens nach (Nussbaum 1999) ebenso folgt wie spezifische Dimensionen der individuellen Lebensqualität erfüllt. Zusammenfassend lassen sich also die für ambulant betreute Wohngemeinschaften relevanten Akteure wie folgt sektoral charakterisieren (vgl. Abbildung 2):

- Informeller Sektor: Bewohner, Angehörige, Angehörigeninitiativen etc.
- Dritter/bürgerschaftlicher Sektor: Selbsthilfe (Alzheimer-Gesellschaften, milieuspezifische Initiativen), örtlicher 3. Sektor (Kirchengemeinden, Bürgergemeinschaften), Ehrenamtliche
- Institutionell-marktlicher Sektor: (auf den unterschiedlichen Ebenen, Gebietskörperschaften), Markt (Vermieter, Investor, Wohnungswirtschaft, private Träger), Wohlfahrtsverbände

Ambulant betreute Wohngemeinschaften entwickeln sich im Spannungsfeld von Fragilität (beispielweise in wirtschaftlicher, aber auch fachlicher Hinsicht) und einer besonderen Qualität (befördert – wie oben skizziert – durch gemeinschaftliches Erleben und Selbstorganisation in geteilter Verantwortung). Dabei spielt es eine entscheidende Rolle, ob

- a) strukturell eine sektoral gemischte Logik verfolgt wird (Hybridität) *und*
- b) normativ ein Leitbild der gemeinsamen Verantwortlichkeit und Sorge der für das Wohl der Bewohner greift.

Damit sich dieses Leitbild in Wohngemeinschaften dauerhaft entfalten kann, bedarf es eines Hybriditätsmanagements. Dazu gehören Moderationsaufgaben in Planungsprozessen und die Begleitung der Bewohnergremien, Hilfeplanung im Hilfemix sowie das Alltagsmanagement unter Beteiligung von An- und Zugehörigen. Das Hybriditätsmanagement erlaubt es die Komplexität und den Mehraufwand, den strukturelle Hybridität notwendig mit sich bringt, fruchtbar zu bearbeiten. Die Vielfalt der Perspektiven und Funktionslogiken trägt dann zur Individualität, Gemeinschaftlichkeit und „Normalität“ des WG-Lebens bei („besondere Qualität“). Bleibt allerdings die hybriden Organisationen grundsätzlich eigene Komplexität unbearbeitet, so sind erhebliche Reibungsverluste zu erwarten, die die wirtschaftliche Stabilität, aber auch die Lebensqualität der Bewohner schmälern können („Fragilität“).

Das Konzept des Hybriditätsmanagements lässt sich im Überblick wie in der Abbildung 3 dargestellt darstellen (vgl. Abbildung 3):

Abbildung 3: Qualität und Fragilität durch ambulant betreute Wohngemeinschaften: Theoretisches Konstrukt als Grundlage für die Analysen



Quelle: Klie et al. 2017

4.4 Die Praxis der geteilten Verantwortung

In einer Wohngruppe sind die Bewohnerinnen und Bewohner selbst bzw. ihre rechtlichen Betreuerinnen und Betreuer (die häufig Familienangehörige sind) für zentrale Entscheidungen, beispielsweise über Ein- und Auszüge oder finanzielle Angelegenheiten, verantwortlich. Bei ihnen liegt das Hausrecht. Gleichzeitig sorgen Freunde, (ehemalige) Nachbarn und Familienmitglieder durch ihre Besuche für Abwechslung und Teilhabe. Der Marktsektor wird (u. a.) durch Investoren und Vermieter und (private) Pflegedienste repräsentiert. Die Unternehmen folgen der Funktionslogik des monetären Tausches und erbringen ihre Leistungen verlässlich, regelhaft und ohne Ansehen der Person/Institution. Freigemeinnützige Leistungserbringer gehören formal zwar zum Dritten Sektor, agieren jedoch zunehmend effizienzorientiert und marktbezogen (vgl. Schulz-Nieswandt 2006).

Die in einer ambulanten Wohngruppe beschäftigten professionellen bzw. beruflichen Mitarbeitenden unterscheiden sich (idealtypisch) durch ihr Aufgabenspektrum und ihre Verantwortungsbereiche: Examinerte Pflegekräfte zeichnen sich durch ihre pflegfachliche Kompetenz aus; ihnen kommt im Wesentlichen eine Steuerungsfunktion, eine Verantwortung für die Gestaltung von Pflegeprozessen zu. Sie verantworten die gute Pflege auch dann, wenn sie unter Einbeziehung Nichtprofessioneller erfolgt.

Steuerung von Pflegeprozessen durch professionelle Mitarbeiter

Dabei gilt es zu beachten, dass in Pflegewohngruppen die Hauswirtschaft und die konzeptionell grundlegende Alltagsgestaltung den zentralen Arbeitsbereich darstellt, der von den beruflich als Alltagsbegleiter/innen bzw. Assistenz- oder Präsenzkräften ausgeübt wird.

Die Steuerung dieses Bereichs sowie koordinative Aufgaben für die gesamte Wohngruppen übernimmt eine leistungsrechtlich spezifisch geförderte Koordinationskraft, die pflegfachlich, hauswirtschaftlich oder sozialpädagogisch ausgebildet sein kann und dem Pflegeteam oder dem Assistenzteam angehören kann. Die Bezeichnung „Haupt-

	amtliche“ bzw. „beruflich Tätige“ grenzt in sehr allgemeiner Weise bezahlte Kräfte von Fachkräften, Angehörigen oder bürgerschaftlich Engagierten ab. Über die Qualifikation und das Aufgabenfeld der beruflich/hauptamtlich Tätigen wird damit noch nichts ausgesagt.
Staatliche Rahmenbedingungen	Der Staat gestaltet die leistungs- und ordnungsrechtlichen Rahmenbedingungen von Wohngruppen. Insofern ist er personal in der Wohngruppe nicht vertreten, wirkt aber im Umfeld der Wohngruppen vor allem in der Gründungsphase durch den Einfluss der Heimaufsichtsbehörden oder Bau- und Gesundheitsämtern förderlich oder hemmend auf den Betrieb. Als Hemmnis erweist sich eine Überregulierung, die allein aus Kontrollgesichtspunkten heraus handelt ebenso wie eine Laissez-faire-Haltung, die elementare Schutzaspekte außer Acht lässt. In beiden Fällen fehlt es an einer Begleitung von Angehörigen und bürgerschaftlich Engagierten, an der Initiierung und Begleitung von Lernprozessen bei allen an der WG Beteiligten. Förderlich dagegen wirkt sich aus, wenn Beratungsstellen, Heimaufsichtsbehörden, kommunale Planung und zivilgesellschaftliche Strukturen die Selbstorganisationsfähigkeit von Angehörigen und Betroffenen Zug um Zug stärken.

4.5 Freiwillige in Wohngruppen in geteilter Verantwortung

Eine wichtige Rolle, gerade in selbstorganisierten Wohngruppen, spielen die Repräsentanten des Dritten Sektors, also Freiwillige und bürgerschaftlich Engagierte aus Initiativen oder Vereinen. Sie setzen sich unabhängig für das Wohl der Bewohnerinnen und Bewohner und den Bestand der Wohngruppe ein, da sie keine beruflichen oder Angehörigeninteressen haben.

Moderationsfunktion von Ehrenamtlichen	Bürgerschaftlich Engagierte übernehmen im Gründungsprozess und im laufenden Betrieb von Wohngruppen vielfältige, operative und planerische Aufgaben, sie unterstützen Menschen mit Demenz darin, ein zufriedenes Leben führen zu können oder moderieren kommunikative Prozesse. Hilfreich, zeitweise unverzichtbar, ist es, wenn Ehrenamtliche eine Moderationsfunktion übernehmen und so zwischen Bewohnern/Angehörigen auf der einen und den Pflegediensten auf der anderen vermitteln (s. auch „3. Instanz“, www.wg-qualitaet.de). Sie suchen nach Lösungen bei Konflikten über Zuständigkeiten und Aufgabenbereiche.
---	--

Erfahrungen im Freiburger Modell zeigen, dass in konkreten Situationen (z. B. Alkoholkonsum, Bettlägerigkeit) Angehörige, Alltagsbegleiterinnen und Pflegefachkräfte um angemessene Entscheidungen ringen. Freiwillige bringen hier eine besondere Interaktionsqualität (jenseits von Herrschaft und Tausch) und das übergeordnete Interesse an einer „guten Gesellschaft“ ein. Bürgerschaftliches Engagement in geteilter Verantwortung bedeutet demnach

- eine Verbesserung der Lebensqualität von Pflegebedürftigen durch Zuwendung, rechtliche Betreuung, Einflussnahme in der

Institution oder kulturelle Öffnung des Pflegearrangements hin zum Gemeinwesen,

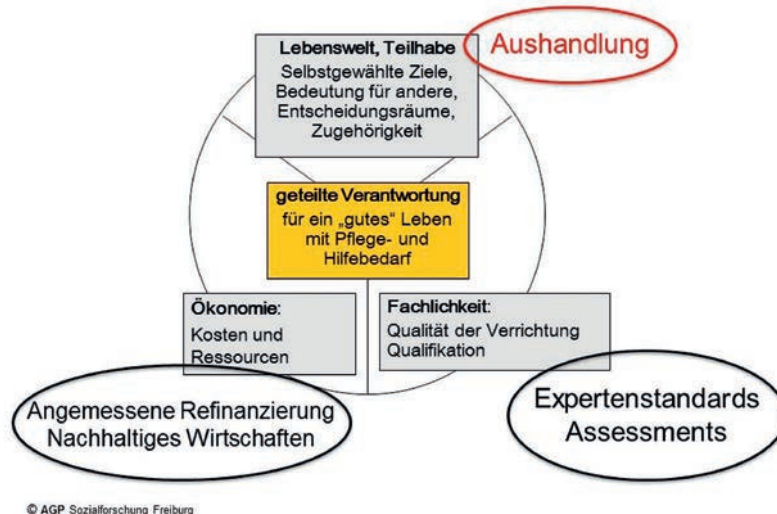
- eine Verbesserung der Qualität der Versorgung durch bürgerschaftliches Handeln in zivilgesellschaftlichem Sinne, das heißt auch: frei von Eigeninteressen,
- Kompetenzerhalt und Kompetenzerwerb der bürgerschaftlich Engagierten. Dadurch wird ein „produktives Altern“ ermöglicht mit positiven Effekten für eine gesundheitliche Prävention und soziale Integration.
- Aufgabenfelder, die sinnstiftend wirken oder spirituell inspiriertes Handeln ermöglichen (vgl. hierzu Klie 2007:75f).

Zentral für die Entwicklung bürgerschaftlichen Engagements (wie im Übrigen auch für die Gründungsinitiativen der Angehörigen) ist institutionelle Unterstützung, beispielsweise durch die Kommune, Seniorenbüros, Bürgervereine etc., sodass „Kristallisationsorte für bürgerschaftliches Engagement“ (Thiel 2007:10) entstehen. Dies kann durch die politische Gemeinde, etc. entstehen.

4.6 Felder der geteilten Verantwortung

Die relevanten Themenfelder von ambulanten Wohngruppen in geteilter Verantwortung lassen sich grob in drei Schwerpunkten zusammenfassen (Abbildung 4): Die Verantwortung für Kosten und Ressourcen sichert die aktuelle und zukünftige ökonomische Basis der Wohngruppe und beruht auf Fachkenntnissen im Sozialleistungsrecht und in der Betriebswirtschaft. Die Qualität der Pflegeprozesse liegt in der Verantwortung der Pflegefachkräfte. Für beide Themenfelder, Ökonomie und Pflege, gilt, dass Standards, gesetzliche Vorgaben und Qualitätsrichtlinien einen Rahmen setzen, der zunächst erfüllt werden muss, bevor eventuell weitere, für die WG spezifische Regelungen diskutiert und verabschiedet werden können. Verantwortung ist hier unabdingbar an Fachwissen und -kompetenz geknüpft.

Abbildung 4: Felder der geteilten Verantwortung



Teilhabe Der für die besondere Qualität von ambulanten Wohngruppen zentrale Verantwortungsbereich „Lebenswelt/Teilhabe“ beinhaltet die Unterstützung der Bewohnerinnen und Bewohnern bei der Verwirklichung ihrer selbstgewählten Ziele, beispielsweise in Bezug auf Mobilität, Alltagsleben, Beziehungen u. v. a. m. Den Bewohnerinnen und Bewohnern werden Möglichkeiten eröffnet, auch bei Demenz und Pflegebedarf Bedeutung für andere zu haben und Zugehörigkeit zu erleben. Dieses Grundthema der geteilten Verantwortung bedarf der strukturierten Kommunikation und Aushandlung, die gelingen kann, wenn Engagierte und Angehörige souverän und widerständig auftreten und die Fachpflege ebenso wie die Alltagsbegleitung Innovationsbereitschaft zeigen.

Individuelle Gestaltung der Lebenswelt Im Unterschied zur Verantwortung für die fachliche Qualität von Ökonomie, Hauswirtschaft und Pflege orientiert sich die Verantwortung für die Gestaltung der Lebenswelt nicht an fachlichen Standards, sondern an den geäußerten Wünschen und Bedarfen der Bewohnerinnen und Bewohner, deren Umsetzung zwischen allen Beteiligten ausgehandelt werden muss. Dies setzt eine gemeinsame Verständigung über die bestehenden Problemlagen voraus und, daraus abgeleitet die Priorisierung einzelner Probleme. Durch Aushandlungsprozesse wird eine Umgangsweise bzw. ein Weg gefunden, der gemeinsam getragen werden kann.

Aushandlungsprozesse Dies beinhaltet auch Abwägungsprozesse zwischen Anforderungen, die sich aus fachlichen Standards ergeben und die in Konflikt stehen können mit Wünschen oder Bedarfen von Beteiligten (Bewohnerin oder Bewohner, An- und Zugehörige). Voraussetzungen für solche Aushandlungsprozesse sind eine Sprach-, Artikulations- und Verständigungsfähigkeit der Beteiligten (ggf. unterstützt durch Empathie, Validation), der Raum und die Gelegenheit für Gespräche

sowie die Bereitschaft und Fähigkeit der Fachkräfte, den Aushandlungsprozess zu initiieren und sich ihm auszusetzen (Büscher/Klie 2012). Aushandlung kann auch bedeuten, dass Entscheidungsmacht verlagert wird.

Damit die unterschiedlichen Akteure der geteilten Verantwortung gewinnbringend ihre jeweils spezifische Sichtweise und Handlungslogik einbringen können (Angehörige: Liebe, familiäre Nähe; Engagierte: Interessenunabhängigkeit; Professionelle: Fachlichkeit; Hauptamtliche: regelhafte Verlässlichkeit), bedarf es einer in der Aufbau- und Ablauforganisation verankerten Kommunikation (regelmäßige gruppeninterne Sitzungen sowie Teamleitungssitzungen, Fallbesprechungen, etc.). Gerade auch konflikthafte und unangenehme Themen müssen gezielt angesprochen werden. Hier kommt der oben bereits angesprochenen Moderationsrolle von Ehrenamtlichen eine besondere Bedeutung zu für die Sicherung von Prozessorientierung und Balance in der Wohngruppe. Gemeinsame Weiterbildung und Supervision für Professionelle, Angehörige und Freiwillige haben sich ebenfalls bewährt.

Modelle geteilter Verantwortung stehen Vorstellungen derjenigen staatlichen Instanzen entgegen, die sich für die Qualitätssicherung verantwortlich fühlen, die von klaren Verantwortungsteilungen und Handlungsaufträgen ausgehen, aushandlungsorientierte Konzepte kaum akzeptieren können und ihre Anforderungen an „Fachlichkeit“ nicht auf die verantwortliche Steuerung von Pflege- und Betreuungsprozessen beschränken mögen. Geteilte Verantwortung im Welfare Mix nicht neben, sondern unter den Scheinwerfern geltenden Rechts zu implementieren, erweist sich damit als ausgesprochen anspruchsvoll und kompliziert.

4.7 Qualität und Risiken

Der mit sechs bis zwölf Bewohnern/Gästen vergleichsweise kleine Betrieb und die Verantwortungsteilung bergen für ambulante Wohngruppen das Risiko von ökonomischer und sozialer Fragilität. Die Vorteile, die sich aus ihrem geringen Organisationsgrad und ihrer überschaubaren Größe ergeben, münden in einen vergleichsweise hohen Aufwand in der Gründung und im Betrieb (Klie/Schuhmacher 2009). Finanzielle, fachliche und personelle Ressourcen in ausreichendem Maß zu kumulieren und stabil abrufbar zu halten, stellt für kleinere, unabhängige Organisationen eine erhebliche Anforderung dar – auch darauf reagiert die Förderung nach den §§ 38a und 45e SGB XI (Klie et al. 2014: 480).

Ein weiteres Risiko für ambulant betreute Wohngruppen liegt in ihrer familienähnlichen Struktur. Hier gilt es, die täglichen Abläufe von Pflege, Unterstützung und Betreuung zwischen fachlich und rechtlich vorgegebenen Standards und Garantien sowie den informellen, auf Vertrauen basierenden Prozessen auszuhandeln. Steuerungs-

**Koproduktive
Balance**

defizite im Gefüge der beteiligten Akteure können einerseits zu einer Dominanz institutioneller Abläufe gegenüber den individuellen Interessen und Bedürfnissen der Beteiligten führen oder andererseits zu einem Übergewicht an informeller Steuerung, sodass die Geltung formaler Ansprüche und Rechte von Bewohnerinnen und Bewohnern und/oder Mitarbeitenden gefährdet ist. Verantwortung zu teilen bedeutet demnach letztlich, eine komplexe koproduktive Balance zu erhalten. Eine Gefährdung dieser Balance erwächst aus der Neigung von Organisationen, durch Reduktion von (innerer) Komplexität Stabilität herzustellen (Schuler 1995:303ff.).

Allerdings kann (und muss) sich die gegebene Fragilität auch als besonderer Gewinn für die in Wohngruppen zu erzielende Qualität erweisen: erst aus dieser Fragilität erwächst die Chance auf eine erhöhte Mitwirkungsbereitschaft, weshalb von „funktionaler“ Fragilität die Rede ist. Die Akteure handeln im Bewusstsein, sich gegenseitig zu ergänzen und jeweils ihren spezifischen Beitrag zur Begleitung und Pflege von Menschen mit Demenz leisten zu können, woraus eine kreative, pragmatische und fachliche Ausgestaltung des Alltags resultieren kann. Ihr Aufeinander verwiesen sein, fordert allen Beteiligten Verlässlichkeit ab, um die Gesamtkonstellation (Balance) nicht zu gefährden.

**Nachhaltigkeit
des Modells**

Die so entstehende Nachhaltigkeit schafft erst die Möglichkeit, Verantwortung zu teilen und bietet damit einen Ausweg aus dem Dilemma vieler Angehöriger: Pflege bis zur eigenen körperlichen und seelischen Erschöpfung oder faktischer Ausschluss aus dem Pflegearrangement bei Heimeinweisung. Stattdessen bietet der Welfare Mix in WG die Option gesteuerter und begrenzter Verantwortungsübernahme.

**Qualitäts-
sicherung
durch hohe
Fachlichkeit
und milieu-
spezifische
Gestaltungs-
räume**

Qualität in diesem Sinne wird gesichert durch eine kulturelle und soziale Öffnung der WG sowie eine hohe Fachlichkeit und Kommunikations- und Aushandlungsqualität. Darüber hinaus sind Wohngruppen im Vergleich zu größeren Einrichtungen weniger stark institutionellen Einflüssen und organisatorischen Erfordernissen unterworfen (Klie/Schuhmacher 2009). Hier eröffnen sich kultur- und milieuspezifische Gestaltungsspielräume für Pflege, Hilfe und Unterstützung, die in der Lebenswelt der Bewohnerinnen und Bewohner verankert ist. Dies bedeutet, dass die personalen und sozialen Ressourcen von alten Menschen mit Hilfe- und Pflegebedarf genutzt werden können und dadurch gestärkt werden (Otto/Bauer 2008). Dies umfasst beispielsweise hauswirtschaftliche und handwerkliche Fähigkeiten (die weit über das vielzitierte „Kartoffelschälen“ hinausgehen), aber auch eine Vielfalt von familiären und freundschaftlichen Beziehungen, die mit in das gemeinschaftliche Leben der Wohngruppe eingebracht werden.

Die Herausforderung wohlfahrtspluralistischer Arrangements in geteilter Verantwortung liegt somit nicht vorrangig in der Herstellung von Verlässlichkeit, sondern im Erhalt der Balance. Qualitätssiche-

rung in ambulant betreuten WGs kennt andere Einflussgrößen als die in Heimen, aber auch andere als die in Familien. Um der besonderen Qualität von WG, aber auch den Ansprüchen der vulnerablen Bewohner und Bewohnerinnen gerecht zu werden, gilt es, Qualität kultur- und milieuspezifisch vor Ort und gerahmt von fachlichen Standards auszuhandeln.

4.8 Wohngruppen in geteilter Verantwortung: Paradigmatisch für Bedingungen guten Lebens mit Demenz?

Unter welchen Bedingungen ist ein gutes Leben mit Demenz möglich?

Diese Frage zieht sich wie ein roter Faden durch den DAK Pflege-report 2017. Allein seligmachende Antworten gibt es auf sie ebenso wenig wie von einer Überlegenheit bestimmter Versorgungsformen und Konzepte ausgegangen werden kann. So unterschiedlich sind die Menschen, so unterschiedlich wie Kulturen. Auch das Krankheitsbild und die Phasen im Verlauf eines Lebens mit Demenz kennen ihre spezifischen Anforderungen, auch in fachlicher Hinsicht.

Gerade im deutschsprachigen Raum wird seit einigen Jahrzehnten intensiv um Wege zu menschenwürdigen Versorgungskonzepten gerungen. Ob nun OASEN (Brandenburg 2013) oder Hausgemeinschaften (Michell-Auli/Sowinski 2013), auch Wohngemeinschaften und Wohngruppen für Menschen mit Demenz haben ihren festen Platz in dieser Werkstatt des Ringens um gute Versorgungs- und Lebensformen für Menschen mit Demenz. Was sich durch eine stärkere Betonung des Teilhabegedankens und eine Bezugnahme auf das Konzept guten Lebens von Martha Nussbaum immer stärker durchsetzt, ist die Einsicht: die in unserer Kultur immer noch prägenden Vorstellungen, dass entweder die Familien oder die Institutionen die Aufgaben der Begleitung von Menschen mit Demenz alleine schultern können, sind nicht mehr tragfähig.

Es gibt zu denken, dass 70 % der Zuhause versorgten Pflegebedürftigen keine Leistungen ambulanter Dienste im Rahmen des SGB XI in Anspruch nehmen, sondern die Pflege und Sorge selbst managen: In Familien, in Partnerschaften, mit Hilfe osteuropäischer Pflegekräfte. Der Siebte Altenbericht hat eindrücklich auf die Fairnessproblematik und Fragen der sozialen Ungleichheit hingewiesen (Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (BMFSFJ) 2016), Haubner hat in ihrer qualitativen Studie die ausbeutungsähnlichen Verhältnisse in häuslichen Pflegearrangements skandalisiert (Haubner 2017). Auch in der qualitativen Studie im DAK Pflege-report 2017 wird deutlich, unter welchen schwierigsten Bedingungen die Pflege von Menschen mit Demenz in Privathaushalten stattfindet (vgl. Bruker et al. in diesem Band).

Dort, wo die Sorge und Pflege am ehesten gelingt, und zwar sowohl für die pflegenden Angehörigen als auch für die Menschen mit

Suche nach menschenwürdigen Versorgungskonzepten

Problematische Verhältnisse in häuslichen Pflegearrangements

Demenz, teilen sich Menschen die Verantwortung. In unserer Pflegekultur ist das Leitbild der geteilten Verantwortung aber noch keineswegs angekommen, auch wenn es der Siebte Altenbericht der Bundesregierung zu einem leitenden Prinzip erhoben hat (BMFSFJ 2016).

Die Hospizbewegung hat einen wesentlichen Beitrag dazu geleistet, dass Begleitung Sterbender auch als eine zivilgesellschaftliche Aufgabe verstanden wird, an der sich viele Bürgerinnen und Bürger ehrenamtlich beteiligen. Hospize stehen, wie im DAK Pflegereport 2016 (Klie 2016) mit höchster Akzeptanz, wenn es um den Sterbeort außerhalb der eigenen Häuslichkeit geht. Auch die Haltung, auch auf Ehrenamtliche im Sterbeprozess zurückgreifen zu wollen und zu können, ist in der Bevölkerung nicht zuletzt dank der Hospizbewegung angekommen (Klie 2017).

Im Bereich der ambulant betreuten Wohngemeinschaften und überhaupt in der Begleitung von Menschen mit Demenz wird dies trotz vielfältiger Bemühungen der Allianzen für Demenz, der demenzfreundlichen Kommunen (Rothe et al. 2015) noch nicht gelungen. Die Wirklichkeit der etwa 3.500 ambulant betreuten Wohngemeinschaften in Deutschland ist nicht vom Prinzip der geteilten Verantwortung geprägt. Sie bilden (noch) die Minderheit. Auch wenn die Pioniereinrichtungen ob in Bielefeld, Berlin, Hamburg oder Freiburg von einem zivilgesellschaftlichen Impetus getragen wurden, sind die ambulant betreuten Wohngemeinschaften in Deutschland heute weitgehend trägerbetriebene. Sie können gute Arbeit leisten. Nicht zuletzt der Bundes- und die Landesgesetzgeber haben mit dazu beigetragen, dass das Prinzip der geteilten Verantwortung nicht konsequent begünstigt und gefördert wurde.

Örtliche Kultur der Sorge und Pflege

Wie schon ausgeführt, das Prinzip der geteilten Verantwortung ist keineswegs eines, das allein in ambulant betreuten Wohngemeinschaften als Leitbild dient. Es lässt sich nur dort in besonders guter Weise etablieren und „besichtigen“. Eine der zentralen Voraussetzungen ist die Einbettung von Pflege- und Sorgearrangements in eine örtliche Kultur der Sorge und Pflege. Dort, wo nicht von der Kommune, von den Trägern von Einrichtungen und Diensten der Langzeitpflege die Partizipation der Bürgerinnen und Bürger schon bei der Planung von Einrichtungen unterstützt wird, setzt sich eher das Kundenparadigma durch und sehen sich An- und Zugehörige aber auch Ehrenamtliche nicht zu Koproduktion von Sorge und Lebensqualität berufen.

Ambulant betreute Wohngemeinschaften aber auch die Etablierung des Prinzips der geteilten Verantwortung in Heimen und in der häuslichen Versorgung braucht den lokalen Diskurs über gute Pflege, bürgerschaftlich getragene Begleitungsprozesse und eine gute Moderation. Hierfür sind Kompetenzen und Ressourcen gefragt, die in der betriebswirtschaftlichen Logik von Einrichtungen und Diensten der Langzeitpflege so nicht eingeplant werden. Manche Bundeslän-

der haben hierfür ebenso wie Kommunen Beratungs- und Förderstrukturen entwickelt.

Man wird aber darauf zu achten haben, dass in die Architektur der Finanzierung und der Anreize für Einrichtungen der Langzeitpflege viel grundlegender Aufgaben des in diesem Beitrag so genannten Hybriditätsmanagements verankert und vorgesehen werden. Die Investition in die Realisierung des Prinzips der geteilten Verantwortung lohnt sich. Bürgerinnen und Bürger können auf diese Weise ihre Vorstellungen für eine faire Verteilung von Sorgeaufgaben weiterentwickeln und als sorgende und pflegende Angehörige aus dem Gefängnis der alleinigen Verantwortung heraus bewegt werden. Indem sie nämlich unterstützt werden durch Nachbarschaft, Freundschaft, zivilgesellschaftliche Organisation und die Kommune. In Partnerschaften können Formen der solidarischen Begleitung des erkrankten Partners mit der Entfaltung eigener Lebensvorstellungen verbunden werden, wie dies häufig aus ambulant betreuten Wohngemeinschaften aber auch Heimen berichtet wird.

Die Voraussetzungen, das zeigt nicht zuletzt die Allensbach-Studie im Pflegereport 2017, sind günstig: Die Bevölkerung ist offen für das Thema Demenz, sieht politischen aber auch fachlichen Unterstützungs- und Handlungsbedarf, lässt sich überwiegend berühren von dem Thema, zeigt die Einsicht in die Notwendigkeit neuer Versorgungsarrangements – nicht zuletzt durch die erstaunlich hohe Zustimmung zu ambulant betreuten Wohngemeinschaften, die in der Versorgungswirklichkeit noch so gut wie keine Rolle spielen. Es ließe sich aus der Hospizbewegung lernen, die sowohl zu einer Humanisierung der Bedingung des Sterbens in Institutionen beigetragen hat als auch zu einer Stärkung zivilgesellschaftlicher Verantwortungsübernahme in der Bürgerschaft. Auch hier hat ein Leitbild mit dazu beigetragen, die Vorstellung vom guten Sterben weiterzuentwickeln: Das Bild des Sterbens in Verbundenheit.

Wohngruppen können wie Hospize sowohl bundesweit als auch auf örtlicher Ebene einen wichtigen Beitrag leisten, eine neue Kultur des Helfens im Sinne der Aufnahme des Prinzips der geteilten Verantwortung zu unterstützen. Hierin, nicht allein in ihrem Beitrag zur Sicherstellung der Versorgung, liegt ihr besonderer Wert, wenn sie denn nicht nur als Geschäftsmodell aufgegriffen und um ihre kulturelle und Teilhabedimensionen entkleidet werden.

**Gesellschaft
offen für neue
Versorgungskonzepte**

4.9 Literatur

- Brandenburg, H. (2013): Lebensqualität von Menschen mit schwerer Demenz in Pflegeoasen. Empirische Ergebnisse und methodische Implikationen. In: Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie 46 (5), S. 417–424.
- Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (BMFSFJ) (Hg.) (2016): Siebter Bericht zur Lage der älteren Generation in der Bundesrepublik Deutschland. Sorge und Mitverantwortung in der Kommune – Aufbau und Sicherung zukunftsfähiger Gemeinschaften und Stellungnahme der Bundesregierung. Sachverständigenkommission „Siebter Altenbericht der Bundesregierung“ (Bundesdrucksache, 18/10210).
- Büscher, A./Klie, T. (2012): Qualität und Qualitätssicherung in der häuslichen Pflege. In: Archiv für Wissenschaft und Praxis der sozialen Arbeit 43 (3), S. 70–80.
- Evers, A./Ewert, B. (2010): Hybride Organisationen im Bereich sozialer Dienste. Ein Konzept, sein Hintergrund und seine Implikationen. In: Thomas Klatetzki (Hg.): Soziale personenbezogene Dienstleistungsorganisationen. Soziologische Perspektiven (Organisation und Gesellschaft). Wiesbaden, S. 103–128.
- Frey, W./Klie, T./Köhler, J. (2013): Die neue Architektur der Pflege. Bausteine innovativer Wohnmodelle. Freiburg im Breisgau.
- Hasenau, C./Michel, L. H. (Hg.) (2016): Ambulant betreute Wohngemeinschaften. Gestalten, finanzieren, umsetzen. (Häusliche Pflege, 11). 1. Aufl. Hannover.
- Haubner, T. (2017): Die Ausbeutung der sorgenden Gemeinschaft. Laienpflege in Deutschland. 1. Aufl. Frankfurt.
- Institut für Pflegewissenschaft an der Universität Bielefeld (IPW) (2002): Initiative zur Einrichtung einer „Enquête der Heime“. Dokumentation einer Tagung am 21.03.2002. Unter Mitarbeit von Beate Röttger-Liepmann und Elisabeth Hopfmüller, 21.03.2002. Bielefeld (Veröffentlichungsreihe des Instituts für Pflegewissenschaft an der Universität Bielefeld (IPW)).
- Klie, T. (2016): Pflegereport 2016. Palliativversorgung: Wunsch, Wirklichkeit und Perspektiven. DAK Gesundheit. (Beiträge zur Gesundheitsökonomie und Versorgungsforschung, Bd. 14). 1. Auflage. Heidelberg.
- Klie, T./Krahmer, U./Plantholz, M. (Hg.) (2014): Sozialgesetzbuch XI – Soziale Pflegeversicherung. Lehr- und Praxiskommentar (LPK-SGB XI). 4. Aufl. Baden-Baden.
- Klie, T. (2007): Engagementpotentiale im Pflegebereich. In: Forschungsjournal Neue Soziale Bewegungen, 20. Jg., 02/2007, S. 72–85.

- Klie, T./Roß, P.-S. (2005): Wie viel Bürger darf's denn sein!? Bürgerschaftliches Engagement im Wohlfahrtsmix – eine Standortbestimmung in acht Thesen. In: Dieter Döring (Hg.): Bürgerschaftliches Engagement. Unbegrenzte Möglichkeiten? Archiv für Wissenschaft und Praxis der sozialen Arbeit 36 (4). Berlin, S. 20–43.
- Koch-Straube, U. (1997): Fremde Welt Pflegeheim. Eine ethnologische Studie. Bern, Seattle: Huber (Reihe Pflegewissenschaft).
- Michell-Auli, P./Sowinski, C. (2013): Die 5. Generation: KDA-Quartiershäuser. Ansätze zur Neuausrichtung von Alten- und Pflegeheimen. Hrsg. von KDA. Köln.
- Nussbaum, M. C. (1999): Gerechtigkeit oder das gute Leben. Frankfurt am Main.
- Pawletko, Klaus (2004): Ambulant betreute Wohngemeinschaften für demenziell erkrankte Menschen. Hg. v. Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (BMFSFJ). Berlin. Online verfügbar unter <http://www.bmfsfj.de/BMFSFJ/Service/Publikationen/publikationsliste,did=5522.html>.
- Rothe, V./Kreutzner, G./Gronemeyer, R. (2015): Im Leben bleiben. Unterwegs zu demenzfreundlichen Kommunen. (Gesellschaft der Unterschiede, Bd. 24). Bielefeld.
- Otto, U./Bauer, P. (2008): Lebensweltorientierte Soziale Arbeit mit älteren Menschen. In: Klaus Grunwald und Hans Thiersch (Hg.): Praxis lebensweltorientierter sozialer Arbeit. Handlungszugänge und Methoden in unterschiedlichen Arbeitsfeldern. (Grundlagentexte Pädagogik), 2. Aufl. Weinheim [u.a.]: S. 195–212.
- Riegraf, B./Reimer, R. (2014): Wandel von Wohlfahrtsstaatlichkeit und neue Care-Arrangements. Das Beispiel der Wohn-Pflege-Gemeinschaften. In: Aulenbacher, B., Riegraf, B. und Theobald, H. (Hg.): Sorge: Arbeit, Verhältnisse, Regime. (Soziale Welt. Sonderband, 20), S. 293–309.
- Schuler, H. (Hg.) (1995): Lehrbuch Organisationspsychologie. Göttingen/Toronto/Seattle.
- Schulz-Nieswandt, F. (2006): Sozialpolitik und Alter. Stuttgart.
- Thiel, W. (2007): Bürgerschaftliches Engagement, Selbsthilfe und Welfare Mix. In: DAG SHG (Hg.): Selbsthilfegruppenjahrbuch 2007. Gießen, S. 143–151.

4.10 Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Pfade der Entwicklung von Wohngemeinschaften	133
Abbildung 2: Sektoren der Wohlfahrtsproduktion	134
Abbildung 3: Qualität und Fragilität durch ambulant betreute Wohngemeinschaften: Theoretisches Konstrukt als Grundlage für die Analysen	137
Abbildung 4: Felder der geteilten Verantwortung	140

5. Autorenverzeichnis



Christine Bruker ist Diplom-Sozialarbeiterin/ Sozialpädagogin. Sie arbeitet als Wissenschaftliche Mitarbeiterin bei AGP Sozialforschung an der Ev. Hochschule Freiburg. Christine Bruker ist Doktorandin an der Alpen-Adria-Universität Klagenfurt, IFF Wien am Institut für Palliative Care und OrganisationsEthik, Promotion zur gesellschaftlichen Sorge für lebensverkürzend erkrankte Kinder und ihre Familien. Sie ist freie Mitarbeiterin im Wilhelminen-Hospiz in Niebüll und Lehrbeauftragte an mehreren Hochschulen.



Birger Dittmann ist Business Intelligence Manager bei der OptiMedis AG. Zu seinen Aufgaben gehören u.a. das technische und das analytische ETL Extrahieren/Transformieren/Laden von Daten. Er vergleicht und integriert sowohl interne als auch externe Daten (z. B. aus dem Risikostrukturausgleich oder aus Krankenkassen-Gesundheitsberichten) und entwickelt das Data Warehouse stetig weiter. Birger Dittmann hat seinen Bachelor im Studiengang Wirtschaftsinformatik mit dem Schwerpunkt Datenbanken an der Fachhochschule Wedel gemacht.



Wilhelm Haumann studierte in Münster. Seit 1995 ist er wissenschaftlicher Mitarbeiter des Instituts für Demoskopie Allensbach. Als Projektleiter im Bereich der demoskopischen Sozialforschung hat er hier seit 2005 zahlreiche Studien durchgeführt.



Dr. h. c. Helmut Hildebrandt ist Vorstandsvorsitzender der OptiMedis AG sowie Geschäftsführer der Gesundes Kinzigtal GmbH und der Gesundheit für Billstedt/Horn UG (haftungsbeschränkt). Sein Schwerpunkt liegt im Aufbau und Management regionaler populationsbezogener IV-Systeme. Der Apotheker und Gesundheitswissenschaftler verfügt über langjährige Erfahrungen in qualitativer Forschung (Medizinsoziologie) und konzeptioneller Arbeit in Gesundheitsförderung und Organisationsentwicklung. Er hat viele Jahre für die Weltgesundheitsorganisation an Präventionsprojekten mitgearbeitet und über 20 Jahren Krankenkassen, Verbände, Unternehmen und Einrichtungen der Gesundheitswirtschaft beraten.



Prof. Dr. habil. Thomas Klie geb. 1955 in Hamburg, unterrichtet öffentliches Recht und Verwaltungswissenschaft an der Evangelischen Hochschule Freiburg und Gerontologie an der Alpen-Adria-Universität Klagenfurt/Wien. Er war Mitglied der Siebten Altenberichtscommission und Vorsitzender der Zweiten Engagementberichtscommission der Bundesregierung. Er leitet das Institut AGP Sozialforschung und ist nebenberuflich als Rechtsanwalt in Freiburg und Berlin tätig.

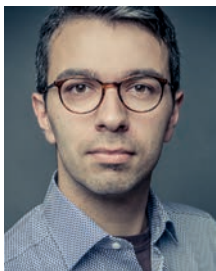


Laura Lange ist Health Data Analyst bei der OptiMedis AG. Ihre Aufgaben umfassen gesundheitsökonomische Auswertungen, die Evaluation von Interventionen, die Entwicklung statistischer Test- und Prognosemodelle, die Ausarbeitung von Empfehlungen für die Entwicklung von Gesundheitsprogrammen sowie die Akquise und Umsetzung neuer BI- und Datenanalyse-Projekte.

An der Technischen Universität Dortmund studierte Laura Lange im Bachelor und Master Statistik mit dem Schwerpunkt Biometrie sowie Psychologie als Nebenfach.



Timo Schulte leitet bei der OptiMedis AG den Bereich Health Data Analytics & IT. Er studierte Wirtschaftswissenschaften an der Universität Marburg mit den Schwerpunkten strategisches Management und Management von Innovationen und Netzwerken sowie Wirtschaftspsychologie. Zur weiteren Spezialisierung absolvierte er im Jahr 2015 nebenberuflich einen Master in Health Management an der Universität Hamburg. Seit April 2016 promoviert er berufsbegleitend an der Fakultät für Gesundheit der Universität Witten/Herdecke zum Thema „Creating Value in Integrated Care Networks: Assessment and Implementation of Data-driven Technologies for Cross-Sectoral Quality Improvement“.



Florian Wernicke studierte Gerontologie (M.A.) an der Universität Vechta. Er arbeitet als wissenschaftlicher Mitarbeiter bei AGP Sozialforschung an der Evangelischen Hochschule in Freiburg. Florian Wernicke ist Doktorand an der Alpen-Adria-Universität Klagenfurt, IFF Wien am Institut für Palliative Care und OrganisationsEthik. Seine Promotion widmet sich dem Thema Advokatorik und Demenz. Zudem ist er Lehrbeauftragter an der Evangelischen Hochschule Freiburg.

