

Hochschule für Angewandte Wissenschaften Hamburg

Fakultät Wirtschaft und Soziales
Department Pflege und Management
Studiengang Pflege

Die gesundheitliche und soziale Situation alleinleben- der Menschen mit Demenzerkrankung

—

eine multiprofessionelle Perspektive

Diplomarbeit

Tag der Abgabe: 14.07.2010
Vorgelegt von: Stefanie Schniering
Betreuende Prüfende: Frau Prof. Petra Weber
Zweite Prüfende: Frau Prof. Dr. Anne-Dörte Jahncke-Latteck

Danksagung

An dieser Stelle möchte ich mich zunächst bei Herrn Prof. Dr. van den Bussche und dem Institut für Allgemeinmedizin und ganz besonders herzlich bei Frau Prof. Dr. Jahncke-Lattek für die Möglichkeit zur Durchführung dieses Projektes, die wunderbare Zusammenarbeit und die umfassende fachliche Betreuung bedanken. Ich bedanke mich bei Irina Rilling für die Unterstützung bei der Durchführung der Interviews und allen Interviewpartnern für die Teilnahme und die Bereitschaft, mich an ihrem Wissen teilhaben zu lassen. Abschließend gilt mein besonderer Dank auch Frau Prof. Weber für die fachliche Betreuung sowie meiner Familie und meinen Freunden für die Hilfe und Unterstützung.

Inhaltsverzeichnis

<i>Einleitung</i>	1
1. Einleitung	1
<i>Literaturanalyse</i>	3
2. Die Situation alleinlebender Menschen mit Demenzerkrankung	3
2.1 Kennzeichen und Symptome einer Demenzerkrankung	3
2.2 Die Situation von Menschen mit Demenzerkrankung.....	6
2.3 Die besondere Situation alleinlebender Menschen mit Demenzerkrankung	8
2.4 Grenzen des derzeitigen Wissensstandes zur Situation alleinlebender Menschen mit Demenzerkrankung	10
<i>Studiendesign</i>	12
3. Studiendesign	12
3.1 Problemstellung und Zielsetzung	13
3.2 Methode	14
3.2.1 Datenerhebung.....	17
3.2.2 Stichprobe.....	20
3.2.3 Datenauswertung	23
<i>Ergebnisdarstellung</i>	26
4. Die Situation alleinlebender Menschen mit Demenzerkrankung	26
4.1 Die gesundheitliche Situation alleinlebender Menschen mit Demenzerkrankung	32
4.1.1 Beschreibung der gesundheitlichen Situation und gesundheitlicher Ressourcen	32
4.1.2 Probleme im Bereich der gesundheitlichen Situation	33
4.2 Die soziale Situation alleinlebender Menschen mit Demenzerkrankung	37
4.2.1 Beschreibung der sozialen Situation und sozialer Ressourcen	37
4.2.2 Probleme im Bereich der sozialen Situation	39
4.3 Die Alltagssituation von alleinlebenden Menschen mit Demenzerkrankung	42
4.3.1 Beschreibung der Alltagssituation.....	42
4.3.2 Ressourcen zur Bewältigung der Alltagssituation.....	49
4.3.3 Probleme in der Alltagssituation	50

4.4 Die Versorgungssituation alleinlebender Menschen mit Demenzerkrankung	52
4.4.1 Beschreibung der Versorgungssituation und Ressourcen zur Versorgung	52
4.4.1.1 privates Versorgungsnetz	54
4.4.1.2 professionelles Versorgungsnetz	56
4.4.2 Probleme in der Versorgungssituation	64
4.5 Bedarfe alleinlebender Menschen mit Demenzerkrankung.....	68
4.6 Vorschläge zur Verbesserung der Situation alleinlebender Menschen mit Demenzerkrankung	74
4.7 Zusammenfassung der Ergebnisse.....	77
 <i>Diskussion und Ausblick</i>	81
5. Diskussion der Ergebnisse und Folgerungen für Forschung und Praxis	81
 Literaturverzeichnis	86
 <i>Anhang</i>	i
Anhang 1: Informationsschreiben an potentielle Interviewteilnehmer	ii
Anhang 2: Einverständniserklärung	iii
Anhang 3: Interviewleitfaden	iv
Anhang 4: Stichprobe	vii
Anhang 5: professioneller Versorgungsprozess	ix
 Eidesstattliche Erklärung	x

Einleitung

1. Einleitung

„Das Einzige, was ich wirklich sagen kann, ist, mir tun alle alleinlebenden Menschen (...) sehr leid. Wenn sie sozusagen aus sozialen Bezügen herausgefallen sind. (...) Diese Vereinsamung, die wir an vielen Stellen erleben und haben, führt (...) zu einem großen Verlust an Lebensqualität. Und ich finde, gerade der ältere Mensch, der unter Umständen auch viel in seinem Leben geleistet hat, hat ein Anrecht darauf, dass er sinnvoll und gut leben kann und dafür müssten wir eigentlich ganz viel tun“¹.

Aufgrund des demographischen Wandels und der damit verbundenen steigenden Lebenserwartung steigt auch die Anzahl der Menschen mit einer Demenzerkrankung². „In den nächsten Jahrzehnten ist aufgrund der Zunahme älterer, vor allem hochbetagter Menschen mit einem beträchtlichen Anstieg der Zahl Demenzkranker zu rechnen, wobei ein hoher Anteil dauernder Aufsicht oder Pflege bedarf“³. Besonders problematisch ist diese Entwicklung im Zusammenspiel mit der Singularisierung der Haushalte. Dadurch steigt nicht nur die Zahl der Demenzkranken allgemein sondern auch die Zahl der Menschen mit Demenz, die alleine leben. Dabei zeigt der Vierte Bericht zur Lage der älteren Generation, dass zwölf Prozent der Menschen, die mit einer Demenzerkrankung bis zum Tod in der eigenen Wohnung bleiben, ohne regelmäßige Unterstützung von Angehörigen leben. Gleichzeitig wird darauf verwiesen, dass das Fehlen eines funktionierenden familiären und privaten Netzwerkes die Hauptursache für den Einzug in eine stationäre Pflegeeinrichtung ist⁴.

Wie hoch der Anteil der Menschen ist, die zumindest für eine gewisse Zeit mit einer Demenzerkrankung alleine leben, ist nicht statistisch erfasst. Die Enquete-Kommission Demographischer Wandel des Deutschen Bundestages geht aber davon aus, dass in Zukunft ein Drittel der älteren Bevölkerung alleine leben wird. ein weiteres Drittel wird über keine Familie, sondern lediglich über eine Einbindung in einen Freundes- oder Bekanntenkreis

¹ Interview Seelsorger 2, Z. 103ff,

Aussage zur Situation alleinlebender Menschen mit einer Demenzerkrankung

² Vgl. Klie; Schmidt 2002, S. 203

³ Weyerer; Schäufele 2004, S. 46

⁴ Vgl. Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend 2002, S. 201

verfügen. Lediglich ein Drittel der älteren Bevölkerung wird also in Zukunft über eine Einbindung in ein familiäres Netz verfügen.⁵

Die Grenzen des derzeit verfügbaren Wissens zur Situation alleinlebender Menschen mit einer Demenzerkrankung zeigen, dass es notwendig ist, sich dieser Gruppe gezielt und systematisch zuzuwenden. Dieser Aufgabe hat sich das Institut für Allgemeinmedizin des Universitätsklinikums Hamburg-Eppendorf mit Fokus auf den Großraum Hamburg angenommen. Im Rahmen ihrer Tätigkeit am Institut für Allgemeinmedizin hat die Autorin dieser Arbeit die im Folgenden beschriebene Studie zur gesundheitlichen und sozialen Situation alleinlebender Menschen mit Demenzerkrankung durchgeführt.

Die vorliegende Arbeit will dabei ihren Beitrag zur Steigerung der Aufmerksamkeit für die Gruppe der alleinlebenden Menschen mit Demenzerkrankung leisten, in dem sie eine umfassende Beschreibung der gesundheitlichen und sozialen Situation alleinlebender demenzkranker Menschen und der daraus resultierenden Folgen für den Alltag und die Versorgungssituation liefert. Probleme und Bedarfe der Betroffenen und Mängel des Versorgungssystems werden aus der Binnenperspektive verschiedener an der Versorgung und Betreuung der Betroffenen beteiligter Berufsgruppen aufgedeckt.

Als thematischer Einstieg werden in Kapitel 2 das Krankheitsbild der Demenz und die bisherige Literaturlage zur besonderen Situation alleinlebender Menschen mit einer Demenzerkrankung beschrieben. Es folgt die Darstellung des Studiendesigns zur Gewinnung der Daten für die vorliegende Arbeit in Kapitel 3. Die Ergebnisdarstellung in Kapitel 4 ist eine Beschreibung der gesundheitlichen und sozialen Situation, sowie der Alltags- und Versorgungssituation alleinlebender Menschen mit Demenz aus multiprofessioneller Perspektive von insgesamt 39 interviewten professionellen Akteuren in der Betreuung und Versorgung alleinlebender Demenzkranker. Die Diskussion der Ergebnisse und die Folgen für Forschung und Praxis erfolgen im abschließenden Kapitel 5.

Zur Verbesserung der Lesbarkeit wird im Text in der Regel nur die männliche Geschlechtsform verwendet. Vorausgesetzt, dass durch den Kontext nichts Gegenteiliges ausgedrückt wird, gilt das Gesamte auch für das jeweils andere Geschlecht.

⁵ Vgl. Klie; Schmidt 2002, S. 203

Literaturanalyse

2. Die Situation alleinlebender Menschen mit Demenzerkrankung

Die Situation alleinlebender Menschen mit Demenzerkrankung ist maßgeblich geprägt von den Auswirkungen der Demenz auf die Person und der besonderen Bedingung des Alleinlebens. Daher wird in diesem Kapitel zuerst allgemein die Demenzerkrankung und ihre Auswirkungen auf die Betroffenen dargestellt. Zum Abschluss wird die besondere Situation alleinlebender Menschen mit Demenz, die sich aus der Kombination der Erkrankung mit dem Alleinleben ergibt, aus Sicht der derzeitigen Literatur beschrieben.

2.1 Kennzeichen und Symptome einer Demenzerkrankung

Der Begriff der Demenz bezeichnet ein klinisches Syndrom. Ein demenzieller Prozess wird dabei als eine Erkrankung des Gehirns verstanden und zeigt sich klinisch als ein breites Spektrum von Beeinträchtigungen. „Im Prinzip können nahezu alle körperlichen Erkrankungen, die ausreichend langanhaltend und schwer sind, primär oder sekundär schädigend auf das Gehirn einwirken und zu irreversiblen kognitiven Störungen führen“⁶ Allgemein ist eine Demenz gekennzeichnet durch Störungen des Gedächtnisses, des Denkvermögens, vor allem in den Bereichen Ideenfluss und Urteilsvermögen, der Alltagskompetenz, der Informationsverarbeitung und der Aufmerksamkeit. Bei einer Demenz liegt aber keine Störung des Bewusstseins vor⁷. Durch eine Demenz kommt es auch zu Einschränkungen des Willens und der Persönlichkeit⁸. Es kann zu Orientierungsverlust, Sprachverarmung, Beeinträchtigungen in den Aktivitäten des täglichen Lebens, Antriebs- und Affektlabilität kommen⁹. Diese Störungen müssen für eine eindeutige Diagnose mindestens sechs Monate andauern¹⁰.

Die verschiedenen Erkrankungen, die unter dem Demenzsyndrom zusammengefasst werden, lassen sich in die zwei Gruppen der primären und der sekundären Demenzen untertei-

⁶ Heun, Kölsch 2005, S. 16

⁷ Vgl. Gutzmann, Zank 2005, S.25

⁸ Vgl. Gutzmann, Zank 2005, S.29

⁹ Vgl. Falk 2004, S.34-36

¹⁰ Vgl. Gutzmann, Zank 2005, S.25

len. Primäre Demenzen werden durch direkte Hirnschädigungen hervorgerufen. Dazu zählen die Alzheimer Demenz, die vaskuläre Demenz und Demenzen bei anderen Krankheiten, wie dem Morbus Parkinson. Sekundäre Demenzen werden auch als Folgedemenzen bezeichnet und werden durch andere Erkrankungen ausgelöst. Sie treten zum Beispiel bei Epilepsie, Multipler Sklerose oder Vitamin-B12 Mangel auf¹¹.

Neuere Studien belegen, dass in westlichen Industrieländern etwa zwei Drittel der Betroffenen an einer Alzheimer Demenz und 15-20% an einer vaskulären Demenz erkrankt sind. Die übrigen etwa 10-15% entfallen auf Mischformen von Alzheimer und vaskulärer Demenz und auf andere Demenzformen¹². Insgesamt leben in Deutschland zurzeit etwa 1Mio. demenzkranke Menschen¹³. „Die durchschnittliche Krankheitsdauer vom Beginn der Symptome bis zum Tod wird mit 4,7 bis 8,1 Jahre für die Alzheimer-Demenz und mit etwa einem Jahr weniger für vaskuläre Demenzen angegeben“¹⁴.

Allgemein wird eine Einteilung des Demenzverlaufs in drei Stadien vorgenommen¹⁵. Im frühen oder leichten Stadium beginnen die ersten Veränderungen meist mit einer Störung des Kurzzeitgedächtnisses. Eigene Gedanken und Erlebnisse können nicht mehr in Zusammenhang gebracht werden, schwierige Tätigkeiten können nicht mehr ausgeübt werden, und Wortfindungsstörungen treten auf¹⁶. Trotzdem sind die Betroffenen meist noch selbständig und nicht auf fremde Hilfe angewiesen¹⁷. Im mittleren Stadium prägen sich die beschriebenen Symptome weiter aus. Die Betroffenen sind nun nicht mehr in der Lage, sich alleine zu versorgen. Sie haben häufig räumliche und zeitliche Orientierungsprobleme, ein eingeschränktes Urteilsvermögen und Schwierigkeiten mit gewohnten Handlungen. Störungen des Tag-Nacht-Rhythmus können auftreten. Außerdem kann es zu Persönlichkeitsveränderungen kommen¹⁸. Im späten Stadium sind alle Demenzsymptome sehr stark ausgeprägt, besonders die Sprachschwierigkeiten. Die betroffenen Menschen sind vollständig auf Hilfe angewiesen¹⁹. Sie können meist nur noch wenige Worte sprechen. „Trotzdem können eigene Gefühle wahrgenommen und über nicht-sprachliche Ausdrucksmöglichkeiten (Weinen, Lächeln, aufgeregt sein) geäußert werden“²⁰. Außerdem

¹¹ Vgl. Falk 2004, S.37-39

¹² Vgl. Robert-Koch-Institut 2005, S.8f

¹³ Vgl. Bickel 2005, S. 3

¹⁴ Robert-Koch-Institut 2005, S. 15

¹⁵ Vgl. Robert-Koch-Institut 2005, S.9

¹⁶ Vgl. Vollmar et al. 2005, S.6

¹⁷ Vgl. Robert-Koch-Institut 2005, S.9

¹⁸ Vgl. Vollmar et al. 2005, S.6f

¹⁹ Vgl. Robert-Koch-Institut 2005, S.9

²⁰ Vollmar et al. 2005, S.7

kann es zu Schluckstörungen, Krampfanfällen, Inkontinenz und häufigen Stürzen kommen²¹.

Zwar lassen sich über Verlauf und Symptome einer Demenzerkrankung solche generellen Aussagen treffen, doch ist der Verlauf individuell bei jedem Betroffenen, auch geprägt von der jeweiligen Demenzform, unterschiedlich²². „Wie die Demenz verläuft und in welcher Ausprägung die Symptome hervortreten, hängt von der jeweiligen Lebenssituation ab, insbesondere von der Qualität der zwischenmenschlichen Beziehungen und des psychosozialen und räumlichen Milieus“²³. Als Risikofaktoren für die Entwicklung einer Demenz gelten ein steigendes Alter, das weibliche Geschlecht und das Auftreten von Schädel-Hirntraumen. Durch eine geringere Schulbildung erhöht sich die Demenzprävalenz bis um das Vierfache. Auch der Konsum von Genussmitteln, wie Alkohol, das Rauchen von Zigaretten oder eine fettreiche Ernährung, steigert das Demenzrisiko. Unter anderem gelten eine Hypertonie oder ein Diabetes mellitus als kardiovaskuläre Risikofaktoren einer Demenzerkrankung. In seltenen Fällen kann von einer familiären Häufung ausgegangen werden. Andererseits können geistige und körperliche Aktivitäten und unterschiedliche Substanzgruppen als protektive Faktoren angesehen werden. Zu den potentiell demenzpräventiven Medikationen gehören unter anderem Nicht-steroidale Antiphlogistika, Östrogensubstitutionen, Lipidsenker und Antioxidantien²⁴.

Die Alzheimer Demenz wurde Anfang des 20. Jahrhunderts von Alois Alzheimer entdeckt. Bei einer Erkrankung vor dem 65. Lebensjahr wird von einer präsenilen, nach dem 65. Lebensjahr von einer senilen Form der Alzheimer Demenz gesprochen. „Die wesentlichen histopathologischen Merkmale der AD (Alzheimer Demenz, Anmerkung der Autorin) sind eine intrazerebrale Ablagerung von amyloiden Plaques und Neurofibrillen sowie eine neuronale Atrophie“²⁵. Eine Alzheimer Demenz hat neben den beschriebenen allgemeinen Symptomen einer Demenz einen fortschreitenden Verlauf und ist nur durch Ausschluss anderer Krankheiten zu diagnostizieren. Wenn Alzheimer-Patienten erstmals durch massive Vergesslichkeit auffallen, hat sich das Gehirn meist schon über mehrere Jahre hinweg schleichend durch das Absterben von Neuronen verändert. „Der Zerfall beginnt im Gehirn an Orten, die mit Gedächtnis und Informationsverarbeitung zu tun haben. Hier wird Erlern-tes (...) mit Sinneseindrücken (...) vernetzt. Durch den Verlust an Nervenzellen und Boten-

²¹ Vgl. Vollmar et al. 2005, S.7

²² Vgl. Gutzmann, Zank 2005, S.33

²³ Falk 2004, S. 61

²⁴ Vgl. Bickel 2005, S. 9f

²⁵ Heun, Kölsch 2005, S. 16

stoffen können die eintreffenden neuen Sinneseindrücke nicht mehr richtig verarbeitet und mit dem bereits Gelernten nicht mehr sinnvoll verknüpft werden²⁶.

Die vaskuläre Demenz verläuft im Gegensatz zur Alzheimer Demenz rasch und schubar-
tig²⁷. Sie ist auf einen oder mehrere zerebrale Infarkte zurückzuführen. Zu den allgemeinen
Symptomen des Demenzsyndroms liegen bei einer vaskulären Demenz neurologische
Symptome vor. Weitere mögliche Symptome bei einer vaskulären Demenz sind unter an-
derem Urininkontinenz, Gangstörungen oder eine Hypertonie²⁸. Im Gegensatz zu an Alz-
heimer Demenz Erkrankten haben Menschen mit vaskulärer Demenz auch in fortgeschrit-
tenen Stadien noch eine Einsicht in ihre Krankheit, was häufig zu Depressionen führt.
Während Alzheimer Erkrankte körperlich oft noch fit sind, sind Menschen mit vaskulären
Demenzen oft multimorbide und in ihrer Mobilität auf Grund von Lähmungen einge-
schränkt²⁹.

Zu weiteren Erkrankungen, die zu dem Begriff des dementiellen Syndroms zählen, gehört
auch die Demenz durch eine Alkoholkrankheit, als Wernicke-Korsakov-Syndrom bezeich-
net³⁰. Das Wernicke-Korsakov-Syndrom kennzeichnet sich durch Desorientierung, Ge-
dächtnisstörungen und das Erzählen von Dingen, die keinen Bezug zur aktuellen Situation
haben oder objektiv falsch sind. Neben der Alkoholkrankheit tritt das Wernicke-Korsakov-
Syndrom auch bei Vitaminmangelzuständen, Schädelhirntraumata, Intoxikationen und
Hirnatrophien auf³¹.

2.2 Die Situation von Menschen mit Demenzerkrankung

Aufgrund der großen, steigenden Anzahl von Menschen mit Demenzerkrankung ist die
Demenz die wichtigste Ursache von Autonomieverlust und Pflegebedürftigkeit im Alter.
„Unter den Pflegebedürftigen in Privathaushalten erscheinen 46 % demenzkrank, wobei
die Anteile steil mit der Pflegestufe ansteigen und sich bei Patienten der Pflegestufe III auf
76% belaufen³². Generell weisen demenzkranke Menschen im Vergleich zu kognitiv un-
beeinflussten Pflegebedürftigen einen überproportional hohen Pflegebedarf auf³³. Die Be-

²⁶ Vollmar et al. 2005, S.3

²⁷ Vgl. Falk 2004, S. 44

²⁸ Vgl. Gutzmann, Zank 2005, S.99

²⁹ Vgl. Falk 2004, S.44

³⁰ Vgl. De Gruyter 2002, S. 345

³¹ Vgl. De Gruyter 2002, S. 900

³² Bickel 2005, S. 7

³³ Vgl. Weyerer; Schäufole 2004, S.44

darfe demenzkranker Menschen lassen sich in verschiedene Kategorien unterteilen. Eine irische Untersuchung unterteilt die Unterstützungsbedarfe in die Kategorien: Verhalten und Befindlichkeit, Denken und Gedächtnis, Selbstversorgung und Körperpflege, Gesundheit und Mobilität, hauswirtschaftliche Versorgung, soziale Interaktion und Bedürfnisse zur gesellschaftlichen Teilhabe. Im Bereich Verhalten und Befindlichkeit betreffen die Bedarfe Probleme wie Halluzinationen, ungewöhnliche Überzeugungen, Stimmungsschwankungen, Schlafstörungen, Ängste, Unruhe, sexuelle Enthemmung, körperliche und verbale Aggressionen, Hin-Lauf-Tendenzen und Desorientierung. Im Bereich Denken und Gedächtnis wird Entscheidungsfindung, Erinnerung an Routinen, Erkennen von fremden Menschen und das wiederholte stellen gleicher Fragen genannt. Zu Selbstversorgung und Körperpflege zählen unter anderem Probleme in den Bereichen Essen, Baden, Zähneputzen und Ankleiden. Im Bereich der Gesundheit und Mobilität haben demenzkranke Menschen vor allem Probleme im Bereich der körperlichen Gesundheit, Sehen, Hören, Ausscheidungen, Gehen, Treppensteigen oder aus einem Stuhl oder dem Bett aufstehen. Hauswirtschaftliche Versorgung meint das Durchführen der Hausarbeit, für Sicherheit sorgen, Wäsche waschen und den Umgang mit Herd, Heizung und Gas. Zur sozialen Interaktion zählt das Erkennen bekannter Menschen, Teilhabe an der Gesellschaft, an Gesprächen teilnehmen, Gesprächspartner verstehen und mitsprechen aber sich auch zurückzuziehen. Unter dem Begriff der Bedürfnisse zur gesellschaftlichen Teilhabe wird eine Vielzahl unterschiedlicher Problembereiche zusammengefasst. Dazu gehören Telefonieren, Einkaufen, das Bereitstellen und die Einnahme von Medikamenten, Rauchen, Konsumieren von Alkohol und das Verwalten finanzieller Angelegenheiten³⁴. Mit Fortschreiten der Demenz benötigen alle Menschen mit einer Demenzerkrankung Unterstützung im täglichen Leben. „Die benötigte Betreuung reicht vom ständigen Anwesendsein bis zur instrumentellen Pflege“³⁵. So ist Unterstützung z.B. bei der Verabreichung von Nahrung oder der Durchführung der Körperpflege notwendig. Die Studie zeigt dabei im Bezug auf eine irische Population demenzkranker Menschen mit Versorgung durch ambulante Dienste, dass vor allem die Probleme in den Bereichen Verhalten und Befindlichkeit, Denken und Gedächtnis, Selbstversorgung und Körperpflege, Gesundheit und Mobilität und soziale Interaktion zu großen Teilen nicht vom ambulanten System aufgefangen werden können³⁶. Auch in der Bundesrepublik Deutschland zeigt sich, dass mit Fortschreiten der Demenz und steigender Anzahl der demenzbedingten Prob-

³⁴ Vgl. Meaney et al. 2005, S. 324ff

³⁵ Seidl, Labenbacher 2007, S. 28f

³⁶ Vgl. Meaney et al. 2005, S. 324ff

leme eine Versorgung in der eigenen Häuslichkeit mit den derzeitigen ambulant verfügbaren Hilfsangeboten oft nicht mehr zu gewährleisten ist. Untersuchungen „zeigen, dass früher oder später in der Mehrzahl der Fälle eine Heimeinweisung unumgänglich wird, weil entweder keine Pflegepersonen im häuslichen Umfeld zur Verfügung stehen oder weil diese den wachsenden Anforderungen nicht länger gewachsen sind. ... nur eine Minderheit von 20-40 % kann bis zum Lebensende in Privathaushalten versorgt werden“³⁷. Da eine Demenz nicht geheilt werden kann, ist es notwendig, die Gesellschaft und das Versorgungssystem hin zu einer menschenwürdigen Begleitung von Menschen mit Demenz zu entwickeln³⁸.

2.3 Die besondere Situation alleinlebender Menschen mit Demenzerkrankung

Wie bereits in Kapitel 2.1 angeführt, ist die Situation der Betroffenen und der Verlauf der Demenz abhängig vom sozialen Gefüge und der Qualität der sozialen Beziehungen demenzkranker Menschen³⁹. So wird ein Zusammenhang zwischen dem Alleinleben und der Entwicklung und dem Fortschreiten der Demenz gesehen⁴⁰. Pflegenden Angehörigen kommt in der ambulanten Versorgung von Menschen mit Demenzerkrankung eine besondere Bedeutung zu. Ihre Aufgaben umfassen Hilfen im Haushalt, Hilfe bei der Körperpflege und bei alltäglichen Verrichtungen, die Übernahme pflegerischer Aufgaben und der Organisation ärztlicher Betreuung und anderer Dienste, Hilfe bei Bankgeschäften und dem Beantragen von Leistungen, der Umgang mit den und die Kompensation der kognitiven Defizite und Verhaltensauffälligkeiten, emotionale Unterstützung und die Beaufsichtigung⁴¹, besonders bei zeitlicher, örtlicher und personenbezogener Desorientierung. Zu Beginn der Demenz ist teilweise nur die Unterstützung oder Anleitung bei komplexen Aufgaben notwendig, im weiteren Krankheitsverlauf müssen auch einfachere Aktivitäten vollständig übernommen werden. Sie benötigen Unterstützung im Bereich der Mobilität, im Umgang mit den neuropsychologischen und nichtkognitiven Symptomen, wie Gangstörungen und Inkontinenz oder Unruhezuständen, Ängsten und Aggressivität sowie die stabilisierende Beeinflussung der Betroffenen und die Einbeziehung in den Familienalltag⁴². „Dabei verbringen pflegende Angehörige täglich durchschnittlich mehr als zwölf Stunden

³⁷ Bickel 2005, S. 7f

³⁸ Vgl. Klie; Schmidt 2002, S. 200

³⁹ Vgl. Falk 2004, S. 61, vgl. auch Fratiglioni et al 2000, S. 1315

⁴⁰ Vgl. Bernhardt, Seidler, Frölich 2002, S. 283

⁴¹ Vgl. Zank, Schacke 2006, S. 10

⁴² Vgl. Gunzelmann, Wilz 2005, S. 302f

– auch nachts – mit Pflege- und Hausarbeit. Sie betreuen die pflegebedürftigen Menschen sieben Tage pro Woche⁴³.

Aufgrund des demographischen Wandels und der gesellschaftlichen Entwicklungen ändern sich allerdings die familiären Netzwerke. „Sie entwickeln sich zur „Bohnenstangenverwandtschaft“ bei steigenden Abständen zwischen den Generationen. Die Frage nach der Vereinbarkeit von Pflege in der Familie und Erwerbsarbeit stellt sich zusehends⁴⁴. Als Konsequenz daraus wächst die Zahl der alleinlebenden Menschen ohne Anbindung an ein familiäres System.

Die Situation der alleinlebenden demenzkranken Menschen ist stark von ihrer Einstellung gegenüber dem Alleinleben abhängig. Handelt es sich um eine selbstgewählte Situation, können die Betroffenen das Alleinleben meist besser bewältigen. Ein zentraler Wunsch der Betroffenen ist es, selbstbestimmt und selbständig in ihrer vertrauten Umgebung zu leben. Dazu nehmen sie die Sicherheitsrisiken, die ihnen teilweise durchaus bewusst sind, in Kauf. Wie lange die Betroffenen alleine leben können, ist vom Verlauf und dem Schweregrad der Demenz und dem Maß an verfügbarer Unterstützung abhängig⁴⁵. Dabei sind vor allem die Stabilität und die Größe des privaten Unterstützungsnetzes entscheidend⁴⁶. So kann ein demenzkranker Mensch mit einer großen Verwandtschaft im Hintergrund und in einer Region mit vielen Unterstützungsangeboten wesentlich länger alleine in der eigenen Häuslichkeit leben, als demenzkranke Menschen ohne Familie in Bezirken mit nur wenigen Unterstützungsangeboten⁴⁷. Generell stellen alleinlebende Demenzkranke eine Hochrisikogruppe für einen Mangel an Unterstützung und Beaufsichtigung sowie für Einsamkeit und Depressionen dar⁴⁸.

Studien in den USA, Großbritannien und Frankreich weisen jeweils einen Anteil der alleinlebenden Menschen mit Demenz von ca. 30% an der Gesamtheit der demenzkranken Menschen, die nicht in stationären Pflegeeinrichtungen versorgt werden, aus⁴⁹. Als Risikofaktoren für die Gruppe der alleinlebenden Menschen mit Demenzerkrankung werden hier das weibliche Geschlecht, ein höheres Alter und weniger finanzielle Ressourcen identifiziert. Weiterhin haben alleinlebende Demenzkranke hiernach meist eine eher leichte Demenz und weniger funktionelle Einschränkungen durch die Demenz als Demenzkranke mit An-

⁴³ Seidl, Labenbacher 2007, S. 22

⁴⁴ Klie; Schmidt 2002, S. 203

⁴⁵ Vgl. Hauser 2009, S. 43f

⁴⁶ Vgl. Klie, Schmidt 2002, S. 202

⁴⁷ Vgl. Alzheimer Society of Canada 2007

⁴⁸ Vgl. Nourhashemi et al. 2005, S. 117ff

⁴⁹ Vgl. Prescop et al. 1999, S. 246; Nourhashemi et al. 2005, S. 118; Alzheimer's Society 2010

gehörigen⁵⁰. Dies verweist darauf, dass mit Fortschreiten der Demenz und Zunahme der Einschränkungen eine Grenze im Verbleib in der eigenen Häuslichkeit erreicht wird.

In der in Kapitel 2.2 angesprochenen Studie zur Ermittlung der Bedarfe demenzkranker Menschen wird festgestellt, dass alleinlebende Demenzkranke im Vergleich zu demenzkranken Menschen mit familiärer Anbindung mehr unbefriedigte Bedarfe, vor allem in den Bereichen Haushaltsführung und Teilhabe an der Gesellschaft, haben⁵¹. „Gerade im häuslichen Bereich wird das Konzept der Pflegeversicherung als Teilsicherung für Teilbedarfe besonders sichtbar. Hier kann Pflege bei Wegfall traditionaler im Wesentlichen familiärer Hilferessourcen nur in neuen Mixturen gelingen. Hier wird es wichtig sein, auf kommunaler Ebene Erfahrungen mit neuen Leistungserbringungsformen, Case-Management- Funktionen und Verschränkungen von professioneller, familiär erbrachter Pflege und bürgerschaftlicher Unterstützung zu sammeln“⁵².

2.4 Grenzen des derzeitigen Wissensstandes zur Situation alleinlebender Menschen mit Demenzerkrankung

Klie und Schmidt weisen in ihrer Veröffentlichung darauf hin, dass die amtliche Statistik bis heute die Alterung der Bevölkerung systematisch unterschätzt. „Hochaltrigkeit wurde (und wird) stets als zu niedrig veranschlagt“⁵³. Durch das steigende Alter wird auch die Zahl der Demenzkranken allgemein und die Zahl der alleinlebenden Menschen mit Demenz im speziellen stetig steigen. Obwohl bereits 1994 in einer britischen Pflegezeitschrift auf die Situation von alleinlebenden demenzkranken Menschen und ihren Bedarf an zivilem und gesetzlichem Schutz hingewiesen wurde⁵⁴, sind seit dem nur wenige Studien zum Thema der alleinlebenden demenzkranken Menschen durchgeführt worden. Vor allem fehlt es an einer multiprofessionellen Sicht auf die Situation alleinlebender Menschen mit einer Demenzerkrankung⁵⁵. Die veröffentlichte Literatur beschränkt sich weitestgehend auf eine Bestimmung der Risikogruppe der alleinlebenden Demenzkranken⁵⁶. Teilweise wird die

⁵⁰ Vgl. Cox ; Albusu 2003, S. 26

⁵¹ Vgl. Meany et al. 2005, S. 326

⁵² Klie; Schmidt 2002, S. 203

⁵³ Klie, Schmidt 2002, S. 202

⁵⁴ Vgl. Keady 1994, S. 648

⁵⁵ Vgl. Gilmour, 2004, S.20

⁵⁶ Vgl. z.B. Bernhardt et al. 2002, S.288; Prescop et al. 1999, S. 241; Cox, Albusu 2003, S. 26

Gruppe der alleinlebenden Menschen aus Studien zur Situation von Menschen mit Demenz sogar ausgeschlossen⁵⁷.

Das hohe Maß der unbefriedigten Bedarfe und Bedürfnisse alleinlebender Menschen mit Demenz weist darauf hin, dass diese Gruppe einen besonderen Hilfe- und Pflegebedarf hat⁵⁸. Wie genau sich dieser gestaltet, welche Auswirkungen hieraus folgen und wie der erhöhte Pflegebedarf bei demenzkranken Menschen ohne regelmäßige Unterstützung durch Angehörige gedeckt werden soll, ist dabei fraglich.

Untersuchungen zur Situation alleinlebender Menschen mit Demenz z.B. von der Alzheimergesellschaft zur Schulung in der Kommune⁵⁹ oder zum Umgang mit technischen Hilfsmitteln⁶⁰ beziehen sich nur auf Menschen in einem frühen Stadium der Demenz. Die späteren Stadien, in denen für Menschen mit Demenz die Einschränkungen am gravierendsten sind, werden in Untersuchungen zu alleinlebenden Demenzkranken nicht berücksichtigt. Desweiteren bezieht sich z.B. die Untersuchung der Alzheimer Gesellschaft, aber auch andere Veröffentlichungen zur Situation alleinlebender Menschen, nur auf eine sehr geringe Anzahl an betroffenen Personen⁶¹, die sich in der genannten Arbeit dazu noch über ganz Deutschland verteilt befinden, weshalb hier nur von Beschreibungen einzelner Fälle gesprochen werden kann.

Lediglich in zwei Publikationen zur Situation alleinlebender Demenzkranker wird auf die große Einsamkeit und Isolation von alleinlebenden Demenzkranken verwiesen⁶². Ansonsten bleibt die Literatur zur Situation von alleinlebenden Demenzkranken meist sehr oberflächlich, die emotionalen Aspekte bleiben unberücksichtigt.

⁵⁷ Vgl. z.B. Mahoney et al. 2000, S. 611

⁵⁸ Vgl. Meaney et al. 2005, S. 324ff

⁵⁹ Vgl. Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V. 2010

⁶⁰ Vgl. Nygard, Starkhammar 2007, S. 152

⁶¹ Vgl. Deutsche Alzheimer Gesellschaft 2010, S. 26

⁶² Vgl. Alzheimer Europe 2009; Nourhashemi et al. 2005, S. 119

Studiendesign

3. Studiendesign

Im Rahmen des Projektes KOVERDEM am Institut für Allgemeinmedizin wurde die Studie zur gesundheitlichen und sozialen Situation alleinlebender Menschen mit Demenzerkrankung durchgeführt, deren Ergebnisse für die vorliegende Arbeit genutzt wurden.

Unter Menschen mit Demenzerkrankung werden im Zusammenhang dieser Studie Menschen mit Beeinträchtigungen verstanden, wie sie im Kapitel 2.1 beschrieben wurden. Dazu zählen eine zunehmende Vergesslichkeit bis hin zur Verwirrtheit, Sprach- und Wortfindungsstörungen und Orientierungsverlust. Der Begriff der alleinlebenden Menschen mit Demenz bezieht sich nun auf Menschen mit den beschriebenen kognitiven Einschränkungen, die alleine in einem Haushalt wohnen und entweder keine Angehörigen haben oder deren Angehörige nicht im selben Haushalt wohnen und sich nicht oder nur sehr eingeschränkt um die Betroffenen kümmern können.

Unter dem Begriff der Gesundheit versteht die Weltgesundheitsorganisation einen Zustand des vollständigen körperlichen, geistigen und sozialen Wohlergehens⁶³. Orientiert an dieser Definition wird im Zusammenhang dieser Studie im Bereich der gesundheitlichen Situation alleinlebender Menschen mit Demenzerkrankung zwischen der körperlichen und der psychischen Gesundheit unterschieden werden. Die soziale Gesundheit, die in die WHO-Definition eingeschlossen ist, wird hier aus der gesundheitlichen Situation ausgeschlossen. Ihr wird ein besonderer Stellenwert in der Studie zugestanden. Daher ist der Begriff der sozialen Situation gesondert aufgeführt.

Die multiprofessionelle Perspektive dieser Arbeit ergibt sich aus der Vielfalt der in die Untersuchung einbezogenen Berufsgruppen und ihrer spezifischen Perspektiven⁶⁴.

⁶³ Vgl. WHO 2009, S. 1

⁶⁴ Näheres siehe Kapitel 3.2.2

3.1 Problemstellung und Zielsetzung

"Die Mehrzahl der Demenzkranken lebt in häuslicher Umgebung und wird von Angehörigen, vornehmlich Partnern und Töchtern bzw. Schwiegertöchtern, gepflegt⁶⁵. In manchen Erhebungen ist der Anteil der Dementen, die durch Angehörige betreut werden, sehr hoch⁶⁶. In der Literatur und in bisherigen Projekten wird daher kaum auf die Situation alleinlebender demenzkranker Menschen eingegangen. In der Regel wird davon ausgegangen, dass alle demenzen Menschen in der eigenen Häuslichkeit von Angehörigen versorgt werden. Sind Angehörige vorhanden, übernehmen sie einen Großteil der Versorgung. Sie dienen den Dementen als Vertretung gegenüber Ärzten, Pflegediensten aber auch in anderen Bereichen, wie z.B. in finanziellen oder rechtlichen Aspekten. Außerdem sind sie eine emotionale Stütze für die Betroffenen und geben ihnen Sicherheit. Diese Unterstützung fehlt alleinlebenden Dementen⁶⁷.

Es zeigt sich aber, dass die Zahl der alleinlebenden demenzen Menschen ohne pflegende Angehörige nicht gering ist. Aufgrund des demographischen Wandels und der Entwicklung von Großfamilien und Mehrgenerationenhaushalten zu Einpersonenhaushalten ist zu erwarten, dass die Zahl der alleinlebenden demenzen Menschen ohne Angehörige, die sich regelmäßig um die Betroffenen kümmern, noch weiter ansteigen wird⁶⁸.

Die mittlerweile hohe Zahl alleinlebender Dementer wird in neuen Studien, wie zum Beispiel im Projekt KOVERDEM zur Optimierung der Kooperation von Hausärzten und ambulanten Pflegediensten in der Versorgung von demenzkranken Patienten am Institut für Allgemeinmedizin, deutlich. Hier wurde festgestellt, dass 66% der von den am Projekt teilnehmenden Pflegediensten betreuten Menschen mit Demenzerkrankung alleine lebten und ca. ¼ der erfassten Demenzkranken auf keine sie betreuenden Angehörigen zurückgreifen konnten⁶⁹.

Ziel der vorliegenden Arbeit ist es, eine Sensibilisierung für die besondere Situation alleinlebender Menschen mit Demenz herzustellen. Das Erkenntnisinteresse richtet sich auf die gesundheitliche und soziale Situation. Von Interesse ist dabei,

- welche gesundheitlichen und sozialen Probleme und Risiken aus der Situation des Alleinlebens in Kombination mit der Krankheit Demenz resultieren,

⁶⁵ Hallauer, Kurz 2002, S.74

⁶⁶ Vgl. 98% bei Schneekloth, Wahl 2006, S. 124

⁶⁷ Siehe Kapitel 2.3 Die besondere Situation alleinlebender Menschen mit Demenzerkrankung

⁶⁸ Vgl. Hallauer, Kurz 2002, S. 74

⁶⁹ Vgl. Van den Bussche et al. 2009

- ob es typische gesundheitliche und/oder soziale Probleme gibt, die mit gravierenden Auswirkungen für den Betroffenen einhergehen,
- in welchem Ausmaß, mit welchem Umfang und mit welcher Qualität die Probleme und deren Auswirkungen vom bestehenden Versorgungssystem aufgefangen werden und
- ob mit dem Thema alleinlebende Demenzkranke relevante Probleme bei der Versorgung alter Menschen einhergehen.

3.2 Methode

Sozialforschung befasst sich mit der Erforschung gesellschaftlicher Phänomene. Ziel der Sozialforschung ist es, „fundierte empirische Informationen über gesellschaftliche Entwicklungen und Zusammenhänge“⁷⁰ aufzuspüren. Zu den Disziplinen, die die Methoden der Sozialforschung anwenden, gehören u.a. die Soziologie, die Sozialpsychologie und die Humanmedizin, Gesundheits- und Pflegewissenschaften, die sich der Sozialforschung u.a. in Form von epidemiologischen Studien bezüglich des Zusammenhangs zwischen Erkrankungen und sozialen Charakteristika bedienen⁷¹.

Dabei gibt es zwei unterschiedliche Paradigmen der Sozialforschung. Die qualitative Sozialforschung, in deren Rahmen sich die vorliegende Arbeit bewegt, hat die Konstruktion von Theorien zum Ziel. Im Gegensatz dazu steht die quantitative Sozialforschung, die vor allem der Überprüfung von Theorien dient. Qualitative und quantitative Sozialforschung bieten Werkzeuge für die Lösung von Forschungsproblemen. Dabei hat jede der Methoden ihre Berechtigung aber auch ihre Grenzen. Die Entscheidung für oder gegen eine Methode ist von verschiedenen Aspekten abhängig. Vor allem sind die Art der wissenschaftlichen Fragestellung und die Zielsetzung entscheidend⁷², aber auch organisatorische Bedingungen⁷³. Die Methoden der qualitativen Sozialforschung werden dann angewendet, wenn es ein relativ unbekanntes Problem zu untersuchen gilt und wenn es noch keine ausreichenden Informationen gibt, um eine Theorie über das interessierende Phänomen zu formulieren. Ein weiterer Grund für den Einsatz qualitativer Methoden besteht, wenn zu vermuten ist, dass die augenblicklichen Annahmen zu einem Phänomen nicht unvoreingenommen sind⁷⁴.

⁷⁰ Diekmann 2005, S.11

⁷¹ Vgl. Diekmann 2005, S.21

⁷² Vgl. Morse, Field 1998, S. 3

⁷³ Vgl. Morse, Field 1998, S. 14

⁷⁴ Vgl. Morse, Field 1998, S. 10

Die qualitative Sozialforschung dient der Beschreibung beobachtbarer Phänomene. „Die qualitative Forschung versetzt uns in die Lage, der Wirklichkeit einen Sinn zu geben, die Gesellschaft zu beschreiben und zu deuten, sowie erklärende Modelle und Theorien zu entwickeln“⁷⁵. Sie ist besonders sinnvoll, wenn ein Phänomen aus der subjektiven Perspektive von betroffenen oder beteiligten Personen betrachtet werden soll. Dabei wird in der natürlichen Umgebung des Phänomens der gesamte Kontext, in den das Phänomen eingebettet ist, in die Betrachtung einbezogen⁷⁶. Daher ist sie auch besonders dazu geeignet, menschliche Erfahrungen bezüglich Gesundheit und Krankheit, der Situation von Betroffenen und die Bedeutung, die die Individuen den Erfahrungen zumessen, zu untersuchen⁷⁷. Das Ziel des Sammelns und Analysierens von Informationen, Beobachtungen und Berichten über alltägliche Vorgänge ist es, induktiv eine fundierte Theorie zu konstruieren⁷⁸.

Ein wichtiger Aspekt qualitativer Sozialforschung ist, dass sie den Untersuchungspersonen, der Untersuchungssituation und den Forschungsmethoden offen, also ohne Vorannahmen, vorformulierte Antwortkategorien oder andere informationsreduzierende Selektionen gegenübertritt⁷⁹. Es ist wichtig, „den Forschungsprozess so zu entwickeln und zu präzisieren, dass sein Problem, die Steuerung seiner Untersuchung, Daten, analytische Beziehungen und Interpretationen aus dem empirischen sozialen Leben entstehen und darin verwurzelt bleiben“⁸⁰. Ein flexibles Verfahren ist dabei notwendig, Gestaltungsmöglichkeiten zu gewährleisten, damit umfassende, differenziertere Erkenntnisse erhoben werden können. Über den gesamten Forschungsprozess hinweg ist es notwendig, flexibel auf die Situation zu reagieren und sich an veränderte Bedingungen anzupassen⁸¹.

Die qualitative Sozialforschung stellt eine Art Sammelbegriff dar, dem eine Vielzahl unterschiedlicher Verfahren der empirischen Forschung zugeordnet ist⁸². Eine Möglichkeit der Datengewinnung in der qualitativen Sozialforschung sind leitfadengestützte Experteninterviews⁸³, die dazu geeignet sind, soziale Sinngehalte zu rekonstruieren und Deutungsmuster zu identifizieren⁸⁴.

⁷⁵ Morse, Field 1998, S. 1

⁷⁶ Vgl. Morse, Field 1998, S. 10

⁷⁷ Vgl. LoBiondo-Wood, Haber 2005, S. 220

⁷⁸ Vgl. Lamnek 2005, S. 250

⁷⁹ Vgl. Lamnek 2005, S. 20f

⁸⁰ Lamnek 2005, S. 25

⁸¹ Vgl. Lamnek 2005, S. 25ff

⁸² Vgl. Lamnek 2005, S. 27

⁸³ Näheres Siehe Kapitel 3.2.1

⁸⁴ Vgl. Lamnek 2005, S. 30

Wie die Ergebnisse der Literaturanalyse zeigen, sind alleinlebende Menschen mit Demenzerkrankung als Forschungsgegenstand nur selten thematisiert und die Situation dieser Menschen ist nur unzureichend beschrieben. Daher ist es angezeigt, sich der Methoden der qualitativen Sozialforschung zu bedienen, um eine umfassende Beschreibung der Situation alleinlebender Menschen mit Demenzerkrankung zu erstellen.

Wie die weiteren Ausführungen zur Methodik der Studie zeigen werden, wurden die Aspekte der qualitativen Sozialforschung beachtet und umgesetzt. Dazu gehört, eine Beschreibung der Situation alleinlebender Menschen mit Demenzerkrankung aus der Sicht der an der Versorgung und der alltäglichen Betreuung beteiligten Berufsgruppen. Der gesamte Kontext des Forschungsgegenstandes, sowie die Zumessung von Bedeutung wurden berücksichtigt. Wird eine aus qualitativen Ergebnissen entwickelte „Theorie systematisch konstruiert und während des Prozesses sogar „getestet“ oder verifiziert, ist die Gefahr einer mangelhaften Validität bei der Entwicklung von qualitativen Theorien sehr gering“. Dies wurde insoweit berücksichtigt, dass Äußerungen von Interviewpartnern und Deutungen des Forschers in weiteren Interviews mit den Gesprächspartnern diskutiert und auf ihren Realitätsbezug geprüft wurden.

In der Forschung sind ethische Aspekte zu beachten. Dabei befinden sich die Forscher zum Teil in einem Zwiespalt. „Ihr Ziel besteht darin, unter Verwendung der bestmöglichen Methoden das Wissen voranzutreiben, gleichzeitig müssen sie aber auch den Geboten ethischer Regeln treu bleiben, die zum Schutz der Rechte von StudienteilnehmerInnen entwickelt wurden“⁸⁵. Grundlegende Prinzipien sind dabei das Prinzip des Nutzens, die Achtung der Menschenwürde und das Prinzip der Gerechtigkeit. Das Prinzip des Nutzens beinhaltet, dass die Studienteilnehmer frei von Schaden bleiben müssen, sie nicht ausgebeutet werden dürfen und dass „das Ausmaß der Gefahr, dass die TeilnehmerInnen an der Forschungsarbeit auf sich nehmen sollen, (...) niemals den potentiellen humanitären Nutzen des zu gewinnenden Wissens überschreiten“⁸⁶ sollte. Die Achtung der Würde des Menschen benennt das Recht der Menschen auf Selbstbestimmung, daher auch auf eine nur selbstbestimmte Entscheidung für oder gegen die Forschungsteilnahme. Eine umfassende Information der potentiellen Studienteilnehmer ist notwendig, um ihnen eine informierte Zustimmung zu ermöglichen. Das Prinzip der Gerechtigkeit bezieht sich auf das Recht der Forschungsteilnehmer auf faire Behandlung und das Recht auf Privatsphäre. Die Informationen der Teilnehmer sind anonym zu behandeln. „Die Zusicherung von Vertraulichkeit ge-

⁸⁵ Polit; Beck; Hungler 2004, S. 97

⁸⁶ Polit; Beck; Hungler 2004, S. 99

genüber TeilnehmerInnen ist eine Verpflichtung dahingehend, dass jegliche Information, die die Teilnehmerin bzw. der Teilnehmer liefert, nicht öffentlich dargelegt oder Parteien, die nicht an der Forschungsarbeit beteiligt sind, zugänglich gemacht werden wird⁸⁷. Besonders wichtig ist der Schutz vulnerabler Personengruppen, zu denen auch Menschen mit einer Demenzerkrankung zählen. In der durchgeführten Studie wurde diesen ethischen Aspekten Rechnung getragen. Um eine informierte Zustimmung zu ermöglichen, wurden potentielle Interviewpartner durch ein Informationsschreiben⁸⁸ auf die Studie hingewiesen. Bei Zustandekommen eines Interviewtermins wurden die Interviewpartner durch den Interviewer erneut ausführlich über die Studie und die Verwendung der Informationen informiert. Die Zustimmung der Interviewpartner wurde in Form einer schriftlichen Einverständniserklärung festgehalten⁸⁹. Um die besonders vulnerable Gruppe der alleinlebenden Menschen mit Demenz zu schützen, wurden diese nicht direkt in die Studie einbezogen. Die Daten wurden aus den allgemeinen Erfahrungen von Menschen aus dem professionellen Umfeld alleinlebender Menschen mit Demenzerkrankung erhoben. Die Validität der Daten ist hier durch die indirekte Generierung gegenüber einem direkten Datengewinn gesteigert.

3.2.1 Datenerhebung

Zur Datengewinnung stehen in der qualitativen Sozialforschung unterschiedliche Methoden zur Auswahl, wie die Durchführung von Interviews oder die teilnehmende Beobachtung. Eine Funktion von Interviews in der qualitativen Sozialforschung ist die der Informationsgewinnung. Dabei dient das Interview „der deskriptiven Erfassung von Tatsachen aus den Wissensbeständen der Befragten. In dieser Form des Interviews wird der Befragte als Experte verstanden, dessen Fachwissen verhandelt wird“⁹⁰. Zur Datenerhebung für die vorliegende Arbeit wurden leitfadengestützte Experteninterviews geplant und durchgeführt. Offene Leitfadeninterviews geben die Möglichkeit, überindividuelle Muster des Expertenwissens zu entdecken und zu rekonstruieren. Der Leitfaden kann flexibel gehandhabt werden, so dass die interviewten Experten ihre Erfahrungen und Einstellungen rekapitulieren und erläutern können. Dabei ist der Leitfaden dafür notwendig, das Interview thematisch zu strukturieren. So wird das interessierende Thema nicht aus dem Fokus verloren

⁸⁷ Polit; Beck; Hungler 2004, S. 105

⁸⁸ Vgl. Anhang 1: Informationsschreiben an potentielle Interviewpartner

⁸⁹ Vgl. Anhang 2: Einverständniserklärung

⁹⁰ Lamnek 2005, S. 333

und Abschweifen verhindert⁹¹. Außerdem wird gewährleistet, dass sich die unterschiedlichen Interviewpartner zu gleichen Aspekten des interessierenden Themas äußern⁹². Desweiteren ist der Interviewer durch die Vorbereitung des Leitfadens ein kompetenter und ernstzunehmender Gesprächspartner für die Experten⁹³. „Die thematischen Schwerpunkte des Leitfadens stellen Beobachtungsdimensionen dar, die bei der Auswertung im Zentrum der Aufmerksamkeit stehen“⁹⁴. Im Unterschied zu anderen Formen des Interviews zielen Experteninterviews auf die Position des Experten als Funktionsträger und die damit erworbenen Erfahrungen, weniger auf die individuelle Gesamtperson. Als Experte wird angesprochen, wer

- „in irgendeiner Weise Verantwortung trägt für den Entwurf, die Implementierung oder die Kontrolle einer Problemlösung
- oder über einen privilegierten Zugang zu Informationen über Personengruppen oder Entscheidungsprozesse verfügt“⁹⁵.

Der Interviewleitfaden⁹⁶, der lediglich als Orientierung diente, um alle am Thema interessierenden Aspekte zu erfassen, der aber flexibel genutzt wurde, besteht aus offenen Fragen, die es den Interviewpartnern ermöglichen sollen, frei über die Situation alleinlebender Menschen mit Demenz zu sprechen⁹⁷. Als Grundlagen zur Erstellung des Interviewleitfadens dienten die Ergebnisse der Literaturanalyse, Erkenntnisse aus dem Projekt KOVERDEM⁹⁸ sowie persönliche Erfahrungen und Vorüberlegungen zum Thema. Hinweise der Prüfenden sowie von Mitarbeitern des Instituts für Allgemeinmedizin wurden aufgenommen. Vor Beginn des eigentlichen Interviews wird die Definition von alleinlebenden Menschen mit Demenzerkrankung, wie sie zu Beginn des Kapitel 3 operationalisiert wurde, dargestellt, um sicherzustellen, dass sowohl Interviewer als auch Interviewpartner den gleichen Forschungsgegenstand vor Augen haben. Als Einstieg in das Interviewgespräch wurden die Interviewpartner gebeten, allgemein ihre Erfahrungen zur Situation alleinlebender Menschen mit Demenzerkrankung zu beschreiben. Um besonders prä-sente Fälle von Betroffenen kennen zu lernen, aber auch im weiteren Gesprächsverlauf den Blick der Interviewpartner frei auch für andere Erfahrungen zu machen, wurde als erstes um die anonyme Beschreibung eines Falles gebeten. Daran anschließend wurde nach gene-

⁹¹ Vgl. Meuser, Nagel 1994, S. 183

⁹² Vgl. Lamnek 2005, S. 363

⁹³ Vgl. Meuser; Nagel 1994, S. 183f

⁹⁴ Meuser; Nagel 2005, S. 82

⁹⁵ Meuser; Nagel 2005, S. 73

⁹⁶ Siehe Anhang 3: Interviewleitfaden

⁹⁷ Vgl. Polit; Beck; Hungler 2004, S. 261

⁹⁸ Vgl. Van den Bussche et al. 2009

rellen Aussagen zur allgemeinen Situation alleinlebender Menschen mit Demenz gefragt. Orientiert an den ersten Beschreibungen der Interviewpartner folgten stärker zentrierte Fragen zu den Aufgaben der Interviewpartner in der Betreuung alleinlebender Menschen mit Demenz, Ressourcen und Problemen, der sozialen Einbindung der Betroffenen und dem Versorgungssystem. Die Interviewpartner wurden nach ungedeckten Bedarfen alleinlebender Menschen mit Demenz und nach möglichen Interventionen zur besseren Betreuung gefragt. Abschließend wurde nach bisher unbehandelten Themen gefragt, um sicher zu stellen, dass keine wichtigen Aspekte zur Situation der Betroffenen durch die Verwendung des Leitfadens ausgelassen wurden.

Der Interviewleitfaden wurde in einem Pretest mit fünf angehenden Diplompflegewirten mit Erfahrung in der pflegerischen Versorgung von Menschen mit Demenz, sowie fünf weiteren Personen mit unterschiedlichen Berufshintergründen, die privaten Kontakt zu Menschen mit Demenz haben, getestet. Dabei wurde die durchschnittliche Interviewzeit ermittelt und die Verständlichkeit der Fragen und der Fragenformulierung geprüft. Die Pretests dienten den Interviewern als Schulung zur Durchführung der Hauptinterviews⁹⁹. Es zeigte sich, dass die Fragen eindeutig zu verstehen sind und die Fragen inhaltlich eindeutig und klar voneinander abgegrenzt sind.

Geführt wurden die Interviews durch die Autorin der vorliegenden Arbeit und eine weitere angehende Diplompflegewirtin. Beide Interviewer haben sich intensiv durch Sichten der vorhandenen Literatur, gemeinsame Diskussionen und die Durchführung der Pretests auf die Durchführung der Interviews vorbereitet. Durch die gemeinsamen Diskussionen konnte gewährleistet werden, dass das Verständnis der Fragen sowie potentielle Nachfragen und das Gesprächsverhalten aufeinander abgestimmt wurde, so dass die Ergebnisse der beiden Interviewer miteinander verglichen werden können. Die Interviews wurden nach Absprache mit den Interviewpartnern für gewöhnlich in einer ruhigen, für die Interviewpartner gewohnten Umgebung geführt, um den Interviewten Sicherheit zu vermitteln und die Bereitschaft zur Interviewteilnahme zu steigern, da die Teilnahme so nicht mit großem Aufwand verbunden war. Vier Stellungnahmen wurden aus unterschiedlichen Gründen auf Wunsch der Interviewpartner schriftlich gegeben. Das Gespräch wurde mit Einverständnis der Interviewpartner auf einem Tonband aufgezeichnet, um die Argumentationen später detailliert nachvollziehen zu können. Die Gespräche dauerten in der Regel etwa eine Stunde, das kürzeste Interview dauerte 30 Minuten, das längste Interview zweieinhalb Stunden.

⁹⁹ Vgl. Diekmann 2005, S. 415f

3.2.2 Stichprobe

Der Begriff des Experten bezeichnet Personen, die über ein spezielles Wissen und über besondere Erfahrungen zu einem sozialen Sachverhalt verfügen. Wer als Experte angesehen wird, „definiert sich in der Forschungspraxis immer über das spezifische Forschungsinteresse und die soziale Repräsentativität des Experten¹⁰⁰. „Oft ist es nicht die oberste Ebene in einer Organisation, auf der ExpertInnen zu suchen sind, sondern die zweite oder dritte Ebene, (...) weil hier das meiste und das detaillierteste Wissen über interne Strukturen und Ereignisse vorhanden ist“¹⁰¹. Als Experten werden dabei im Zusammenhang der vorliegenden Arbeit Personen verstanden, die selbst Teil des Handlungsfeldes sind, also als professionelle Akteure an der Versorgung und Betreuung alleinlebender Menschen mit Demenz beteiligt sind. Die Stichprobe hat sich während der Erhebung durch Hinweise von bereits interviewten Personen und aufgrund neu aufgeworfener Problemfelder schrittweise erweitert, bis es zu einer inhaltlichen Sättigung kam. Dieses Vorgehen wird als theoretische Stichprobenbildung bezeichnet¹⁰².

Jede der einbezogenen Berufsgruppen hat aufgrund ihrer Ausbildung und Sozialisierung eine eigene Perspektive auf die Situation alleinlebender Menschen mit Demenzerkrankung. Im Folgenden werden die Perspektiven der unterschiedlichen Expertengruppen dargestellt. Dabei wird hier bewusst auf die Vorstellung einer idealtypischen Berufsperspektive, wie sie in der Literatur zu finden ist, zu Gunsten einer realistischen Darstellung der Perspektiven, wie sie die Autorin in der Forschungssituation vorgefunden hat, verzichtet.

Alle Interviewpartner blicken auf eine große Berufserfahrung allgemein und viele Kontakt zu alleinlebenden Demenzkranken im speziellen zurück, wodurch es sich in ihren Darstellungen zur gesundheitlichen und sozialen Situation alleinlebender Menschen mit Demenz nicht um Einzelfallberichte handelt, sondern eine auch nach Einschätzung der Interviewten sehr große Zahl alleinlebender Demenzkranker als Basis der Auskünfte dient¹⁰³.

Aufgrund ihres besonderen Einblicks in die gesundheitliche und soziale Situation alleinlebender Menschen mit Demenzerkrankung, den sie durch ihre häufigen und intensiven Kontakte zu den Betroffenen gewinnen, wurden insgesamt zehn Mitarbeiter ambulanter Pflegedienste in die Studie einbezogen. Dieser Teil der Stichprobe setzt sich zusammen aus drei Pflegedienstleitungen, drei examinierten Pflegefachkräften und vier Pflegehilfskräften.

¹⁰⁰ Bogner; Menz 2005, S. 41

¹⁰¹ Meuser; Nagel 2005, S. 74

¹⁰² Vgl. LoBiondo-Wood; Haber 2005, S. 232

¹⁰³ Vgl. z.B. Interview Seelsorger 2, Z. 41f

Diese Einbeziehung der unterschiedlichen Hierarchieebenen eines Pflegedienstes ist durch die unterschiedliche Nähe und die unterschiedlichen Aufgaben der Pflegenden in der Betreuung eines demenzkranken Menschen zu begründen. Die interviewten examinierten Pflegekräfte und Pflegehilfskräfte sind in der alltäglichen pflegerischen Versorgung der Betroffenen aktiv und können hier ausführliche Beschreibungen der Alltagssituation alleinlebender Menschen mit einer Demenz geben. Die Pflegedienstleitungen hingegen haben einen übergeordneten Blick auf die Situation aller vom Pflegedienst betreuter Betroffenen aber auch auf die Bedingungen des Systems. Weiterhin wurden leitende Pflegekräfte einer Tagespflegeeinrichtung, eines Hospizdienstes und einer Wohngruppe für Menschen mit Demenz interviewt. Orientiert am Berufsbild der Pflege, konnte hierdurch eine noch umfassendere Beschreibung des verfügbaren Versorgungssystems erreicht werden.

Einen besonderen Einblick in die Situation von alleinlebenden Menschen mit Demenz haben auch Hausärzte, da sie die Betroffenen in der Regel schon vor den ersten Demenzanzeichen betreuen und sie durch alle Demenzstadien und Versorgungssettings hindurch begleiten. Ihr Fokus richtet sich dabei speziell auf die gesundheitliche Situation der Betroffenen.

Die Einblicke dieser beiden Berufsgruppen beschränken sich auf diejenigen Betroffenen, die ihre Dienste in Anspruch nehmen. Um ein möglichst umfassendes und differenziertes Bild über die Situation alleinlebender Menschen mit Demenz zu erhalten und dabei auch diejenigen Betroffenen einzubeziehen, die nicht in pflegerischer oder medizinischer Versorgung sind, wurde daher die Perspektive verschiedener ebenfalls an der Versorgung und der Alltagsgestaltung der Betroffenen beteiligter Berufsgruppen einbezogen. Neben den Erfahrungen von Hausärzten und ambulanten Pflegediensten wurde daher auch die Sicht von rechtlichen Betreuern, von Behörden und Notfalldiensten, in deren Zuständigkeitsbereich alleinlebende Demenzkranke in unterschiedlichen Lebenssituationen geraten, Beratungseinrichtungen für die Begleitung von demenzkranken Menschen und Anbietern verschiedener Dienstleistungen, die alleinlebende Demenzkranke in Anspruch nehmen, einbezogen.

Weitere einbezogene Ärzte, ein Neurologe und eine Stationsärztin einer geriatrischen Klinik, teilen die Berufsperspektive der Hausärzte auf die gesundheitliche Situation der Betroffenen. Ähnlich wie im Bereich der Pflege konnte hier durch die Ausweitung der Stichprobe auf andere ärztliche Bereiche eine umfassendere Beschreibung der Situation aus medizinischer Perspektive erzielt werden.

Anbieter ambulanter Hilfen, wie denen von Notrufsystemen oder Essenslieferdienste, haben einen stark fokussierten Blick auf ihre jeweilige Dienstleistung. Sie sind bei der Erbringung der Leistungen stark in den Alltag der Betroffenen involviert. Aufgrund des nicht medizinischen oder pflegerischen Berufshintergrunds konnte hierdurch eine weniger professionalisierte, weniger defizitorientierte Sicht auf die Alltagssituation erfasst werden.

Die berufliche Perspektive der interviewten Berater richtet sich teilweise im Gegensatz zu der von Pflegenden und Mediziner stärker auf die noch vorhandenen Ressourcen der Betroffenen. Dabei gibt es im Rahmen der interviewten Berater eine große Spanne der Zuständigkeit von der allgemeinen Beratung zu Beginn einer Demenz bis hin zur Unterstützung beim Einrichten praktischer Alltagshilfen nach Auffälligwerden der Betroffenen auf Grund massiver Probleme. An diesem Ende des Spektrums sind die Beratungseinrichtungen mit Verbindung zur Behörde für Soziales anzusiedeln, die in der Regel eingreifen, wenn es um die Ermöglichung des weiteren Verbleibs in der Häuslichkeit oder eine Unterbringung in einer stationären Einrichtung geht. Sie haben Kontakt zu alleinlebenden Menschen in fortgeschrittenen Demenzstadien. Und auch die Perspektive der rechtlichen Betreuer ist hier einzugliedern. Kontakt zu Menschen zu Beginn einer Demenz haben hingegen vor allem behördenunabhängige Beratungseinrichtungen.

Den stärksten Fokus auf die psychische Situation der Betroffenen haben in der Stichprobe die interviewten Seelsorger. Sie sehen ihre Aufgabe in der emotionalen Begleitung und Unterstützung. Besonders durch die Einbindung von ehrenamtlichen Besuchsdiensten und diverse Gemeindeveranstaltungen erhalten die interviewten Seelsorger einen Einblick in die Situation der gemeindezugehörigen Menschen. Dabei begleiten sie die Menschen bereits vor Beginn der Demenz bis zum Ende des Lebens der Betroffenen.

In Notsituationen kommt es zu Einsätzen von Diensten, wie dem Sozialpsychiatrischen Dienst, der Polizei und der Feuerwehr. Vorrangig liegt hier der Fokus auf der akuten gesundheitlichen Situation. Aufgrund der Häufigkeit dieser Vorfälle und der Auswirkungen, die solche Einsätze für das weitere Leben der alleinlebenden Menschen mit Demenz haben, ist es angezeigt, auch ihre Perspektive in die Studie mit einzubeziehen.

Nach Beendigung der Interviews ergibt sich die im Anhang¹⁰⁴ dargestellte Verteilung an Interviewpartnern. Insgesamt wurde die Perspektive von 39 professionellen Akteuren in der Betreuung und Versorgung alleinlebender Menschen mit Demenzerkrankung erfasst.

¹⁰⁴ Vgl. Anhang 4: Stichprobe

3.2.3 Datenauswertung

Die Auswertung der Interviews erfolgte qualitativ mit Hilfe des interpretativen Verfahrens des thematischen Vergleichs zur Analyse leitfadengestützter Experteninterviews von Meuser und Nagel¹⁰⁵. Ziel dieser Methode ist es, „das Überindividuell-Gemeinsame herauszuarbeiten, Aussagen über Repräsentatives, über gemeinsam geteilte Wissensbestände, Relevanzstrukturen, Wirklichkeitskonstruktionen, Interpretationen und Deutungsmuster zu treffen“¹⁰⁶. Empirisches Wissen über das bisher kaum behandelte Thema soll erhoben werden. Daher konzentriert sich die Auswertung auf eine ausführliche Beschreibung der Situation und nicht auf theoretische Erklärungen und Generalisierungen von bereits vorhandenen empirischen Daten¹⁰⁷. „Anders als bei der einzelfallinteressierten Interpretation orientiert sich die Auswertung von ExpertInneninterviews an thematischen Einheiten, an inhaltlich zusammengehörigen, über die Texte verstreuten Passagen“¹⁰⁸.

Die Auswertungsstrategie nach Meuser und Nagel wird als Entdeckungsstrategie bezeichnet. Sie unterteilt sich in insgesamt 6 Schritte: die Transkription, die Paraphrase, das Bilden von Überschriften, der thematische Vergleich, die soziologische Konzeptualisierung und abschließend die theoretische Generalisierung. Dabei wird darauf hingewiesen, dass diese Arbeitsschritte flexibel an die jeweiligen Untersuchungsbedingungen angepasst werden können. Als erster Schritt zur Vorbereitung der Auswertung werden die auf Tonband aufgezeichneten Interviews transkribiert. „Pausen, Stimmlagen sowie sonstige nonverbale und parasprachliche Elemente werden nicht zum Gegenstand der Interpretation gemacht“¹⁰⁹. Daher ist es auch nicht notwendig, sie zu notieren. Nicht die gesamte Aufnahme wird transkribiert, sondern nur die Anteile, die auch für die spätere Auswertung von Bedeutung sind. Abhängig von der Aussagekraft der Interviews kann es sein, dass nur ein geringer Anteil übertragen wird. Bei einem hohen Informationsgehalt kann es auch sinnvoll sein, das gesamte Interview zu transkribieren. Auch die Paraphrase folgt der Chronologie des Interviews. Sie ist eine Wiedergabe dessen, was der Interviewte insgesamt äußert, in den Worten und dem Verständnis des Forschers. „Die Entscheidung, welche Teile eines Interviews transkribiert und welche paraphrasiert werden, erfolgt in Hinblick auf die leitenden Forschungsfragen. Um eine Verengung des thematischen Vergleichs zwischen den Interviews auszuschließen, ein Versinken von Wirklichkeit zu vermeiden, muss die Pa-

¹⁰⁵ Vgl. Meuser; Nagel 2005, S. 80 - 91

¹⁰⁶ Meuser; Nagel 2005, S. 80

¹⁰⁷ Vgl. Meuser; Nagel 2005, S. 82

¹⁰⁸ Meuser; Nagel 2005, S. 81

¹⁰⁹ Meuser; Nagel 2005, S. 83

raphrase der Chronologie des Gesprächsverlaufs folgen und wiedergeben, was die Experten insgesamt äußern¹¹⁰. Es ist wichtig, Inhalte nicht zu verzerren oder Informationen auszuschließen. Dabei ist nicht entscheidend, wie lange sich ein Interviewpartner zu einem Thema äußert, sondern inwieweit die Aussagen für die Beantwortung der Forschungsfragen geeignet sind. Die paraphrasierten Passagen werden im nächsten Schritt mit Überschriften versehen. Dies ist dafür notwendig, das Material weiter zu verdichten. Auch in diesem Schritt wird noch textnah am einzelnen Interview und in der Terminologie des Interviewpartners gearbeitet. „Das Zerreißen der Sequenzialität des Textes auch innerhalb von Passagen ist erlaubt und notwendig, weil nicht die Eigenlogik des Einzelfalls Gegenstand der Auswertung ist“¹¹¹. Dies ist zulässig, da nicht die gesamte Lebenssituation der interviewten Person im Zusammenhang betrachtet wird, sondern es sich um eine Analyse eines bestimmten Teils des Wissens des Experten handelt. In diesem Schritt wird erneut überprüft, ob Paraphrase und Interviewsequenz inhaltlich übereinstimmen. Je nach Diskursverlauf und der Verzahnung von Themen ist es möglich, dass einzelne Passagen mehrere Überschriften erhalten. Passagen, in denen gleiche Themen behandelt werden, werden zusammengestellt und mit einer Hauptüberschrift versehen. Es folgt der Schritt des thematischen Vergleichs. Hier werden „Passagen aus verschiedenen Interviews, in denen gleiche oder ähnliche Themen behandelt werden, (...) zusammengestellt, die Überschriften werden vereinheitlicht“¹¹². Weiterhin ist an einer textnahen Kategorienbildung festzuhalten. „Die Resultate des thematischen Vergleichs sind kontinuierlich an den Passagen der Interviews zu prüfen, auf Triftigkeit, auf Vollständigkeit und Validität. Dies geschieht am besten, indem die einschlägigen Passagen hintereinander aufgelistet werden. Hierbei sind weiterhin Gemeinsamkeiten herauszustellen, um im Verhältnis dazu Unterschiede, Abweichungen und Widersprüche im Einzelnen festzuhalten“¹¹³. Fragen, die für einen thematischen Vergleich hilfreich sind, lauten: Wo decken sich die Angaben? Wo zeigen sich unterschiedliche Positionen? Zu welchen Aspekten äußern sich alle Interviewten, wozu nur ein Teil? Es erfolgt die Ablösung von den Texten und auch von der Terminologie der Interviewten im Schritt der soziologischen Konzeptualisierung. Das Gemeinsame im Verschiedenen wird in Kategorien zusammengefasst. „Der Prozess der Kategorienbildung impliziert einerseits ein Subsumieren von Teilen unter einen, allgemeine Geltung beanspruchenden, Begriff, andererseits ein Rekonstruieren dieses allgemeinen, für den vorgefundenen Wirklichkeitsaus-

¹¹⁰ Meuser; Nagel 2005, S. 83

¹¹¹ Meuser; Nagel 2005, S. 85

¹¹² Meuser; Nagel 2005, S. 86

¹¹³ Meuser; Nagel 2005, S. 88

schnitt gemeinsam geltenden Begriffs¹¹⁴. Die Verallgemeinerung bleibt auch in diesem Schritt auf die Inhalte der Experteninterviews beschränkt. Erst im abschließenden Schritt der theoretischen Generalisierung kommt es zu einer Konfrontation von Empirie und bisher bestehender Theorie. Ein Aspekt der theoretischen Generalisierung ist die Gegenüberstellung der empirischen Ergebnisse mit bereits bestehenden Theorien. Da die Literaturlage bisher sehr dürftig ist, wird es bei diesem Schritt darum gehen, die „mageren Konzepte anzureichern und aufzufüllen“¹¹⁵. Wenn das Erkenntnisinteresse einer Arbeit darauf liegt, Kontextwissen aus dem Arbeitsfeld der Experten zu erfassen, kann die Auswertung der Experteninterviews nach der Stufe der soziologischen Konzeptualisierung beendet werden¹¹⁶. Dies zeigt, dass bei der Ermittlung von Kontextwissen, wie es in der vorliegenden Arbeit der Fall ist, das Hauptaugenmerk auf der ausführlichen Beschreibung der empirischen Ergebnisse liegt. Der theoretischen Generalisierung, bei der es darum geht, „eine Interpretation der empirisch generalisierten „Tatbestände“ zu formulieren“¹¹⁷ und zu Theorien zu verknüpfen, kommt eine nachrangige Bedeutung zu.

Der beschriebenen Auswertungsmethode folgend, wurden die Interviewphasen, die sich mit der gesundheitlichen und sozialen Situation alleinlebender Menschen mit Demenz, aber auch mit der Alltags- und Versorgungssituation befassen, transkribiert und paraphrasiert. Die Schritte der Überschriftenbildung und des thematischen Vergleichs wurden computergestützt mit Hilfe des Programms MAXQDA 10 durchgeführt. Auf dieser Grundlage wurden die Interviewergebnisse kategorisiert. Die Auswertung der geführten Experteninterviews zur Situation alleinlebender Menschen mit Demenzerkrankung zeigt, dass die Experten häufig in Ihrem Arbeitsalltag mit sehr ähnlichen Situationen alleinlebender demenzkranker Menschen konfrontiert sind. Aussagen, die nur von einzelnen Interviewten oder einzelnen Berufsgruppen getätigt wurden, sind in der folgenden Ergebnisdarstellung entsprechend gekennzeichnet. Die Schlussfolgerung stellt als Teil der theoretischen Generalisierung die Gegenüberstellung und Verbindung der Ergebnisse mit der bisherigen Forschungslage zur Situation alleinlebender Menschen mit Demenzerkrankung dar.

¹¹⁴ Meuser; Nagel 2005, S. 88

¹¹⁵ Meuser; Nagel 2005, S. 90

¹¹⁶ Vgl. Meuser, Nagel 2005, S. 91

¹¹⁷ Meuser; Nagel 2005, S. 89

Ergebnisdarstellung

Der Fokus dieser Untersuchung lag auf der gesundheitlichen und sozialen Situation alleinlebender Menschen mit Demenzerkrankung. Die gesundheitliche und soziale Situation alleinlebender demenzkranker Menschen beeinflusst die Gesamtsituation dieser Menschen. Die Folgen werden an der Alltagssituation und der Versorgungssituation deutlich. So können gesundheitliche oder soziale Ressourcen die Alltagssituation positiv beeinflussen, während gesundheitliche oder soziale Probleme als Hemmfaktoren gelten und die Alltagsbewältigung für alleinlebende Menschen mit Demenzerkrankung erschweren. Mit Abnahme der Fähigkeiten zur selbständigen Alltagsbewältigung steigt für alleinlebende Menschen mit Demenzerkrankung der Bedarf an Unterstützung in der alltäglichen Versorgung. Die Interviewpartner sind dabei der Ansicht, dass alleinlebende Menschen mit Demenzerkrankung häufig nicht gut versorgt sind. Das Versorgungsnetz versucht, auf die gesundheitlichen und sozialen Probleme zu reagieren und die noch verbliebenen Ressourcen zu stärken. Dennoch werden nicht alle Bedarfe alleinlebender Menschen mit Demenz gedeckt. Daher werden zum Abschluss der Ergebnisdarstellung die Bedarfe von alleinlebenden Menschen mit Demenz in den Bereichen Gesundheit, Soziales, Alltag und der Versorgungssituation sowie Vorschläge zur Verbesserung der Situation alleinlebender Menschen mit Demenzerkrankung beschrieben. Die Ergebnisse der verschiedenen Kategorien beeinflussen sich zum Teil in erheblichem Umfang gegenseitig. Daher ist eine scharfe Trennung der Aspekte nicht möglich. Die Beziehungen untereinander sind in der folgenden Ergebnisdarstellung ebenfalls ausgeführt.

4. Die Situation alleinlebender Menschen mit Demenzerkrankung

Die Interviews mit insgesamt 39 Akteuren des professionellen Versorgungssystems zeigen, dass die Situation von alleinlebenden Menschen mit Demenzerkrankung ein großes Problem für die Gesellschaft darstellt. Aufgrund der Singularisierung von Haushalten und des Ausbaus der ambulanten Versorgung ist es Menschen länger möglich, im Alter alleine zu wohnen. Sie altern dann in die Hochrisikogruppe der Demenz hinein. Dadurch steigt die

Wahrscheinlichkeit von alleinlebenden Menschen mit Demenz¹¹⁸. Die schwierigste Zeit für alleinlebende Menschen mit Demenz stellt dabei die Zeit dar, bevor sie von Hilfen erreicht werden¹¹⁹. Viele alleinlebende Demenzkranke leben erst lange ohne Unterstützung mit ihren Einschränkungen, bis sie in der Gesellschaft auf Grund von multiplen Problemen und meist unangepasstem Verhalten auffällig werden, wonach Hilfen eingerichtet werden. In Hamburg leben zurzeit etwa 24.000 Menschen unter rechtlicher Betreuung. Der Anteil der an Demenz erkrankten an den zu betreuenden Menschen ist dabei laut Aussage der zuständigen Behörde groß¹²⁰. Der Grund für die stetig steigende Anzahl der zu Betreuenden wird nicht nur in der demographischen Entwicklung sondern vor allem darin gesehen, dass im Leben älterer Menschen in der heutigen Gesellschaft die Hilfenetze häufig wegbrechen¹²¹. Sie äußern den Eindruck, dass in den letzten Jahren die Zahl der Demenzkranken allgemein, aber vor allem die der alleinlebenden in ihrem beruflichen und privaten Umfeld zugenommen hat¹²². Außerdem wird mehrfach geäußert, dass die Entwicklung und das schnellere Voranschreiten einer Demenz mit dem Alleinleben in einem Zusammenhang zu stehen scheinen¹²³.

Allgemein äußern die Interviewpartner, dass sie häufiger Kontakt zu alleinlebenden demenzkranken Frauen haben als zu alleinlebenden demenzkranken Männern¹²⁴. Es werden grundsätzliche Faktoren genannt, die die Situation von alleinlebenden Menschen mit Demenz maßgeblich mitentscheiden. Einer dieser Faktoren ist die Region, in der die Betroffenen leben. So wird ein Unterschied zwischen alleinlebenden Demenzkranken in einer Stadt und in ländlichen Gebieten gesehen. Die familiäre oder nachbarschaftliche Hilfe ist auf dem Land den Erfahrungen der Interviewten zufolge größer. Durch die Traditionen, den Familienzusammenhalt und die nachbarschaftliche Aufsicht übereinander ist in ländlichen Gebieten das Verantwortungsgefühl für den Nächsten oft viel mehr ausgeprägt, während in Städten meist Anonymität herrscht. Bei alt gewachsenen Strukturen ist es möglich, dass Nachbarn die alleinlebenden demenzkranken Menschen in der Alltagsbewältigung unterstützen. Dies ist grundsätzlich sowohl in ländlichen als auch in städtischen Gebieten zutreffend. Aufgrund der zunehmenden Anonymisierung in Großstädten schwindet dort

¹¹⁸ Vgl. Interview Arzt 1, Z. 2

¹¹⁹ Vgl. Interview Beratung 6, Z. 69

¹²⁰ Vgl. Interview Betreuung 1, Z. 57ff

¹²¹ Vgl. Interview Betreuung 1, Z. 142f

¹²² Vgl. z.B. Interview Seelsorger 2, Z. 24f, Z. 41f

¹²³ Vgl. Interview Seelsorger 2, Z. 26

¹²⁴ Vgl. z.B. Interview Beratung 3, Z. 39, Interview Ambulanter Pflegedienst 5, Z. 89f

aber diese Unterstützungsbereitschaft¹²⁵. Ein weiterer Faktor, der für die Situation der Betroffenen als wichtig angesehen wird, ist der soziale Status. Hierunter werden die Kriterien finanzielle Ressourcen und Bildungshintergrund verstanden. Es wird angegeben, dass auch bei einer fortgeschrittenen Demenz Bildung und Geld die Situation von alleinlebenden Menschen wesentlich verbessern können¹²⁶. Auch der nachbarschaftliche Umgang mit auffälligen Verhaltensweisen ist in den verschiedenen Schichten unterschiedlich. Ein einfaches Umfeld kann scheinbar toleranter mit Belästigungen umgehen, während in höher gebildeten Schichten solches Verhalten eher als störend empfunden wird. Dies kann aber den Vorteil haben, dass so dementielle Veränderungen eher auffällig werden, es früher zu einer Diagnose, einer Behandlung und Unterstützung der Betroffenen kommt¹²⁷.

Den Interviewten ist das Recht auf Selbstbestimmung auch für alleinlebende Demenzkranke sehr wichtig. Zu beachten ist hierbei die fortschreitende Entwicklung der Demenz. Es ist wichtig, noch vorhandene Ressourcen immer wieder aufzudecken und zu unterstützen, um so zu gewährleisten, dass die Betroffenen so leben können, wie sie es sich wünschen¹²⁸. Es muss nicht nur geschaut werden, wo Hilfen möglich sind, sondern auch danach, wie die Betroffenen dabei unterstützt werden können, noch möglichst selbständig zu sein. Die Erfahrungen der Interviewpartner zeigen, dass alleinlebende Demenzkranke nicht entmündigt werden wollen, sondern das, wozu sie noch in der Lage sind, selbständig ausführen wollen. Durch die Betreuung verlieren die Menschen ein Stück ihrer Selbstbestimmung. Teilweise wird die rechtliche Betreuung als Bevormundung und als Verlust der Selbständigkeit empfunden. Sie wollen mitentscheiden und auch, wenn eine rechtliche Betreuung eingerichtet ist, bei Entscheidungen stärker eingebunden werden.

In den Interviews wird die große Hilflosigkeit von alleinlebenden Menschen mit Demenz betont. Sie sind oft ungeschützt. Dadurch sind sie kriminellen Machenschaften hilflos ausgeliefert. Die Würde der alleinlebenden Demenzkranken wird durch diese Übergriffe verletzt. „Die Ausnutzung der Betroffenen beginnt bei Nachbarn, die übertriebene Preise für Hilfeleistungen nehmen, geht über Vertreter, die einer alleinlebenden demenzkranken Frau in kurzer Zeit sieben Staubsauger verkaufen, bis hin zu erzwungenen pornographischen Fotos“¹²⁹.

¹²⁵ Vgl. z.B. Interview Einsatzkräfte 1, Z. 54ff, Z. 71f.; Interview Beratung 8, Z. 138f

¹²⁶ Vgl. Interview ambulanter Pflegedienst 4, Z. 257f

¹²⁷ Vgl. z.B. Interview ambulanter Pflegedienst 4, Z. 270ff; Interview Einsatzkräfte 1, Z. 18

¹²⁸ Vgl. Interview Beratung 2, Z. 112

¹²⁹ Interview Beratung 1, Z. 246-249

Durch das Vorhandensein eines pflegenden Angehörigen ist ein Verbleib in der eigenen Häuslichkeit für demenzkranke Menschen länger möglich. Angehörige ermöglichen, dass auch Menschen mit einer fortgeschrittenen Demenz zu Hause leben können. Alleinlebende Menschen müssen meist schon in einem frühen Stadium in ein Pflegeheim einziehen. So äußern interviewte Pflegedienstmitarbeiter, dass die Menschen mit einer fortgeschrittenen Demenz, die sie betreuen, alle über Angehörige verfügen, die sich um sie kümmern.

Angehörige, die mit demenzkranken Menschen in einem Haus leben, leisten eine Rund-um-die-Uhr-Betreuung. Sie haben den besten Überblick über die Situation der Betroffenen und können dadurch Struktur und Sicherheit geben. Angehörige koordinieren die Hilfen. Sie geraten aber oft bei Fortschreiten der Erkrankung an ihre eigenen Grenzen.

Die Interviewpartner haben in ihrer Arbeit festgestellt, dass es einen großen Unterschied darstellt, ob ein Mensch mit oder ohne Partner dement wird. Menschen, die ohne Partner eine Demenz entwickeln, haben weniger Chance, zu lernen, mit der Erkrankung umzugehen, weil ihnen jemand fehlt, der ihnen ihr Verhalten spiegelt, mit dem sie über Sorgen, Defizite oder allgemein Auffälligkeiten sprechen können und der ihnen dabei hilft, Verhaltensweisen zum Umgang mit der Erkrankung einzuüben. Angehörige können das abweichende Verhalten bemerken, so dass frühzeitig Interventionen zur Verzögerung der Demenz eingeleitet werden können. Bei Menschen, die in einer Partnerschaft dement werden, besteht die Möglichkeit, dass sich in der langen gemeinsamen Zeit ein „ganz tiefes Urvertrauen“¹³⁰ entwickelt hat. Es wird der Fall einer demenzkranken Frau beschrieben, die durch ihren Mann betreut wird. Es ist zu spüren, „dass sie so emotional ganz selbstverständlich und tief gegründet auf einander eingestellt sind“¹³¹. Es besteht ein tiefes Vertrauen zwischen den beiden. Diese umfassende Unterstützung durch Angehörige fehlt alleinlebenden Menschen mit Demenz. Sie erhalten keine Rund-um-die-Uhr-Betreuung. Ihnen fehlt eine Person, die ihnen ständig Struktur und Sicherheit gibt und die die möglichen ambulanten Hilfen organisiert und koordiniert. Ein tiefes Vertrauen zu einer helfenden Bezugsperson kann nachträglich nur schwer aufgebaut werden¹³².

Auch betonen die Interviewpartner, dass es für Menschen mit einer Demenz viel schwieriger ist, alleine zu leben, als für nicht-demente Menschen. Allen gemein ist, dass alleinle-

¹³⁰ Interview Arzt 1, Z. 33-35

¹³¹ Interview Arzt 1, Z. 33-35

¹³² Vgl. Interview Arzt 1, Z. 116

bende Menschen mit steigendem Alter größere Gefahr laufen, zu vereinsamen. Auch unabhängig von einer Demenz ziehen sich ältere Menschen häufig zurück¹³³.

Alleinlebende Menschen ohne Demenz haben die Möglichkeit, sich ihre Situation selbst auszusuchen. Sie können bewusst entscheiden und für sich sprechen. Ein alleinlebender Mensch, der nicht dement ist, ist noch in der Lage, seinen Haushalt zu führen und den Alltag zu organisieren. Die größere Selbständigkeit wirkt sich auch auf die psychische Situation der Betroffenen aus. So zeigt sich, dass alleinlebende Menschen ohne Demenz wesentlich weniger Ängste im Bezug auf ihre Situation haben als alleinlebende Menschen mit Demenzerkrankung. Bei alleinlebenden Menschen mit Demenz ist es hingegen fraglich, inwieweit sie ihre eigene Situation wirklich überblicken können, um eine Entscheidung zu treffen¹³⁴.

Alleinlebende Menschen, die nicht dement sind, werden als selbständiger und weniger hilfsbedürftig erlebt. Sie sind viel vehementer und eigenständiger als demenzkranke alleinlebende Menschen. Sie haben einen Realitätsbezug und können zur Alltagsbewältigung notwendige Dinge, wie Bankgeschäfte, selbständig erledigen. Und auch trotz eventueller körperlicher Einschränkungen können alleinlebende Menschen ohne Demenz ihren Alltag in der Regel gut bewältigen¹³⁵. Sie können für sich selbst und eine ausreichende Versorgung sorgen. Sie können ihren Tagesablauf strukturieren, Hobbys und Interessen nachgehen und Termine koordinieren. Bei Bedarf sind sie dazu in der Lage, sich einen Überblick über die Hilfsangebote zu verschaffen und Hilfe zu suchen¹³⁶. Aber es gibt auch alleinlebende Menschen ohne Demenz, die ihre Möglichkeiten und Fähigkeiten nicht nutzen. „Das ist eine Mentalitätsfrage“¹³⁷. Wenn sie Hilfe oder Unterstützung in der Versorgung benötigen, haben alleinlebende Menschen ohne Demenz in der Regel eine Pflegestufe, durch die die Finanzierung der Versorgungsleistungen gewährleistet wird¹³⁸. Alleinlebende Menschen mit einer Demenz haben hingegen häufig keine Pflegestufe, da sie körperlich noch dazu in der Lage sind, die Tätigkeiten durchzuführen. „Demenzkranken Menschen, die körperlich fit sind, sind von einer Pflegestufe häufig weit entfernt, weil sie den Unterstützungsbedarf nicht einsehen, bräuchten aber eigentlich mindestens einmal die Woche Un-

¹³³ Vgl. Interview Beratung 5, Z. 103

¹³⁴ Vgl. Interview ambulanter Pflegedienst 4, Z. 127f

¹³⁵ Vgl. Interview Anbieter 2, Z. 72; Interview Anbieter 4, Z. 43; Interview ambulanter Pflegedienst 7, Z.11ff

¹³⁶ Vgl. Interview Beratung 4, Z. 13

¹³⁷ Interview Arzt 2, Z. 74

¹³⁸ Vgl. Interview Beratung 4, Z. 15

terstützung, weil die persönliche Hygiene nicht mehr alleine aufrechterhalten werden kann“.¹³⁹

Einen großen Unterschied zwischen alleinlebenden Menschen mit oder ohne Demenz bilden die kognitiven Fähigkeiten der Menschen. Viele Menschen, mit denen die Interviewpartner in Kontakt kommen, äußern, dass die körperlichen Einschränkungen, aufgrund derer sie Hilfe benötigen, weniger einschränkend sind, „solange der Kopf funktioniert und man der Herr der Sinne ist.“¹⁴⁰ Auch wenn nicht-demenzkranken alleinlebende Menschen auch teilweise verwirrt sind, sind sie noch orientiert und finden sich in ihrem Umfeld zurecht¹⁴¹. Im Bereich der sozialen Situation wird ein gravierender Unterschied in der sozialen Einbindung von alleinlebenden Menschen mit oder ohne Demenz gesehen. Die Teilhabe am sozialen Leben ist trotz einer eventuellen Pflegebedürftigkeit bei alleinlebenden nicht-dementen Menschen noch gegeben. So haben sie in der Regel ein soziales Netz¹⁴². Sie sind eingebunden in die Kirchengemeinde oder andere Gruppen und nehmen am gesellschaftlichen Leben teil. Menschen ohne Demenz sind eher dazu in der Lage, bestehende soziale Kontakte zu pflegen und neue Kontakte herzustellen. Sie wollen meist mit anderen Menschen in Kontakt sein¹⁴³. Dadurch besteht die Chance, dass Veränderungen in der Situation der alleinlebenden nicht-dementen Menschen schnell auffällig werden und Probleme frühzeitig aufgefangen werden. Bei alleinlebenden Menschen mit Demenz ist dies nach den Erfahrungen der Interviewpartner anders. Häufig ziehen sie sich aus der Gesellschaft zurück und pflegen von sich aus keine sozialen Kontakte mehr. Aber es gibt auch alleinlebende nicht-demenzkranken Menschen, die diese Möglichkeiten nicht nutzen und dadurch vereinsamen¹⁴⁴. Entscheidend für die Situation der alleinlebenden Menschen ist, dass die Sicherheitsrisiken, die aufgrund der Demenz für alleinlebende demente Menschen entstehen, bei alleinlebenden Menschen ohne Demenz nicht vorliegen¹⁴⁵.

¹³⁹ Interview ambulanter Pflegedienst 1, Z. 23

¹⁴⁰ Interview Pastor 1, Z. 41-42

¹⁴¹ Vgl. Interview Beratung 6, Z. 28-31

¹⁴² Vgl. Beratung 3, Z. 56-59

¹⁴³ Vgl. Interview ambulanter Pflegedienst 1, Z. 26; Interview Seelsorger 2, Z. 57ff

¹⁴⁴ Vgl. Interview Beratung 5, Z. 103

¹⁴⁵ Die ausgeführten Unterschiede relativieren sich bei Vorliegen von psychischen Erkrankungen, wie einer Depression. Hier können sich vergleichbare Probleme wie bei alleinlebenden Menschen mit Demenz zeigen. Vgl. z.B. Interview ambulanter Pflegedienst 4, Z. 146; Beratung 1, Z. 125-131; Beratung 5, Z. 101f

4.1 Die gesundheitliche Situation alleinlebender Menschen mit Demenzerkrankung

„Die alleinlebenden demenzkranken Menschen sind häufig verwahrlost bzw. am Rande der Verwahrlosung. Dies zeigt sich zum einen an der Person selbst: Ungewaschen, ungepflegt, nicht den Wetterbedingungen entsprechend gekleidet, mangelernährt. Zum anderen an dem Wohnumfeld. Sie haben einen gesteigerten Sammeltrieb. Die Wohnung ist vergleichbar mit der eines Messis. Müll, schmutziges Geschirr, Lebensmittelreste“¹⁴⁶.

4.1.1 Beschreibung der gesundheitlichen Situation und gesundheitlicher Ressourcen

Die gesundheitlichen Einschränkungen alleinlebender Demenzkranker entstehen in erster Linie aus der Demenz und der Multimorbidität im Alter. Generell besteht aufgrund der Demenz ein erhöhtes Gesundheitsrisiko für alleinlebende Menschen. Zu den gesundheitlichen Einschränkungen gehören unbehandelte Alterserkrankungen und durch die mangelnde Hygiene ausgelöste Erkrankungen¹⁴⁷. Körperlich sind alleinlebende Menschen mit Demenz zumindest in frühen Stadien der Demenz in der Regel nicht oder nur kaum beeinträchtigt. Sie haben häufig sogar einen hohen Bewegungsdrang. Allerdings schwinden die körperlichen Fähigkeiten im Verlauf der Demenz¹⁴⁸.

Begleiterkrankungen sind entscheidend für die Situation der alleinlebenden Demenzkranken, wie z.B. eine Bettlägerigkeit, durch die die demenzbedingten Gefährdungsrisiken minimiert werden, während neue Risiken, wie das eines Dekubitalgeschwürs durch die Bettlägerigkeit steigen. Durch ein akutes Ereignis, wie einem Oberschenkelhalsbruch, der einen Krankenhausaufenthalt bedingt, kann es zum Zusammenbruch der gesamten Situation kommen, so dass ein weiterer Verbleib in der eigenen Häuslichkeit nicht mehr möglich ist¹⁴⁹. Durch die Demenz ziehen sich die Betroffenen zurück, sie meiden Arztbesuche. Dadurch ist es möglich, dass nicht nur die Demenz, sondern auch andere meist altersbedingte Erkrankungen nicht behandelt sind, wodurch es zu Komplikationen kommen kann¹⁵⁰. Begleiterkrankungen stellen aber auch eine Chance dar. Wenn ein Betroffener auf Grund einer anderen Erkrankung bereits in professioneller Behandlung ist, ist es möglich, dass De-

¹⁴⁶ Interview Beratung 4, Z. 30-35

¹⁴⁷ Vgl. Interview Beratung 1, Z. 62

¹⁴⁸ Vgl. Interview Beratung 6, Z. 36

¹⁴⁹ Vgl. Interview Betreuung 1, Z. 12-ff

¹⁵⁰ Vgl. Interview Beratung 1, Z. 60f

menzsymptome früh bemerkt werden und eine frühzeitige Diagnose gestellt und die Versorgung des Betroffenen erfolgen kann¹⁵¹.

Alleinlebende Demenzkranke verfügen noch über Ressourcen in allen Bereichen, auch der Gesundheit. Die Ressourcen sind individuell sehr unterschiedlich und verändern sich mit Fortschreiten der Demenz. Durch die Ressourcen kann zumindest bei einer frühen bis mittelschweren Demenz ein Verbleib in der Häuslichkeit ermöglicht werden¹⁵². Es ist wichtig, noch vorhandene Ressourcen immer wieder aufzudecken und zu fördern, um so zu gewährleisten, dass die Betroffenen so leben können, wie sie es sich wünschen¹⁵³.

Eine große gesundheitliche Ressource, auf die alleinlebende Demenzkranke zurückgreifen können, ist ihre zumindest in frühen Stadien meist noch gute körperliche Beweglichkeit, die bei entsprechender Förderung das Fortschreiten der Demenz verlangsamen kann¹⁵⁴. Bewegung kann auch die Konzentrationsfähigkeit von Demenzkranken steigern. Als ein guter Weg zur Unterstützung wird Bewegung angesehen. „Dabei wird der Körper selbst als eine Ressource wahrgenommen. Man nimmt sich selbst als Mensch wahr, der einen Körper hat und nicht nur einen Geist und Intellektualität. Ziel ist eine Körperwahrnehmung und das Kennenlernen eines neuen Ich“.¹⁵⁵

Im Bereich der psychischen Gesundheit können Erinnerungen als eine Ressource angesehen werden. Erinnerungen an vergangene Ereignisse können dem Betroffenen als Brücke in die Gegenwart dienen.¹⁵⁶ Sie bauen viel auf früheren Leistungen und Fähigkeiten auf und sind stolz auf das, was sie noch können¹⁵⁷.

4.1.2 Probleme im Bereich der gesundheitlichen Situation

Die Fähigkeiten, über die alleinlebende Demenzkranke vor allem zu Beginn der Erkrankung noch verfügen, schwinden im Verlauf der Erkrankung. Diesen Verlust erleben die Betroffenen zum Teil bewusst. Die Entwicklung löst Angst, Unzufriedenheit und Depres-

¹⁵¹ Vgl. Interview ambulanter Pflegedienst 4, Z. 273ff

¹⁵² Vgl. z.B. Seelsorger 2, Z. 66f; ambulanter Pflegedienst 2, Z. 62-67

¹⁵³ Vgl. Beratung 2, Z. 112

¹⁵⁴ Vgl. z.B. Interview ambulanter Pflegedienst 1, Z. 39ff; Interview Arzt 2, Z. 82f

¹⁵⁵ Interview Seelsorger 1, Z. 50

¹⁵⁶ Vgl. Interview Einsatzkräfte 1, Z. 28-29

¹⁵⁷ Vgl. Interview Beratung 2, Z. 70f

sionen aus. „also es ist ja nicht so, dass die Dementen nicht merken, (...) dass da ein Prozess der Reduzierung stattfindet“¹⁵⁸.

Alleinlebenden Menschen mit Demenz fehlen oft die geistige und körperliche Bewegung. Sie verharren häufig den gesamten Tag in einem Sessel und bewegen sich von sich aus nicht mehr. Durch die Mangelbewegung kommt es zu Versteifungen und zu einem schnelleren Abbau der kognitiven Fähigkeiten. Aufgrund von Bewegungseinschränkungen kann es sein, dass sich die Betroffenen in der eigenen Wohnung nicht mehr frei bewegen können und ihre Wohnung nicht mehr verlassen können¹⁵⁹.

Ein anderes Problem stellen Hin-Lauf-Tendenzen dar, besonders in Verbindung mit örtlicher Desorientierung. Hin-Lauf-Tendenzen stellen eine frühe Grenze des Verbleibs in der eigenen Häuslichkeit dar. Es ist problematisch, die häusliche Versorgung zu ermöglichen, wenn der Betroffene Hin-Lauf-Tendenzen zeigt, da er zu den Einsatzzeiten häufig nicht anwesend ist. Außerdem stellen sie ein Sicherheitsrisiko für die Betroffenen dar. Wenn sie dann aufgegriffen werden, ist eine dauerhafte Rückkehr in die eigene Häuslichkeit oft nicht mehr gegeben¹⁶⁰.

Alleinlebende Demenzkranke leiden unter dem Verlust ihres Kurzzeitgedächtnisses. Sie sind teilweise nicht mehr in der Lage, neues zu verarbeiten und zu erinnern. So vergessen sie auch, ob sie bereits gegessen oder getrunken haben. Auch ferne Erinnerungen werden zum Teil vergessen. So werden alleinlebende Demenzkranke geschildert, die ihre frühere Berufstätigkeit oder auch die Existenz der eigenen Kinder vergessen. Ein Interviewter vergleicht das mit dem Löschen einer Festplatte. Die Erinnerungen „sind einfach weg gedacht“¹⁶¹. Verwirrtheit ist eine typische Einschränkung von Menschen mit Demenz. Bei Alleinlebenden kommen die Folgen der Verwirrtheit aber noch stärker zum Tragen, da sie mit ihrer Verwirrtheit alleine gelassen sind.

Viele Interviewpartner beschreiben eine allgemeine Orientierungslosigkeit. Hierzu äußern sie, dass sich alleinlebende Demenzkranke in einer ständigen Stresssituation und in ständiger Unruhe aufgrund der Desorientierung und des Vergessens befinden¹⁶². Ebenso kann die Desorientierung auch eine Belastung für das Umfeld der Betroffenen darstellen. Im Bereich der zeitlichen Orientierung fehlt den Betroffenen der Tagesrhythmus. Sie sind zeitlich nicht orientiert, wodurch es zu Verunsicherungen kommt und dazu, dass Termine nicht

¹⁵⁸ Interview Betreuung 1, Z. 9-10

¹⁵⁹ Vgl. Interview ambulanter Pflegedienst 4, Z. 33ff

¹⁶⁰ Vgl. z.B. Interview ambulanter Pflegedienst 1, Z. 42; Interview ambulanter Pflegedienst 3, Z. 80

¹⁶¹ Interview Seelsorger 2, Z. 62-65

¹⁶² Vgl. z.B. Interview stationäres Angebot 2, Z. 59-62

mehr eingehalten werden können, auch wenn sie erinnert werden. Als besonders gravierend wird die personenbezogene Desorientierung empfunden, wenn enge Bezugspersonen nicht mehr erkannt werden. Alleinlebende Demenzkranke zeigen mit Fortschreiten der Demenz eine zunehmende örtliche Desorientierung. Der Lebensradius schränkt sich dadurch immer weiter ein. Anfangs können nur noch lange Zeit bekannte Wege gefunden werden, später ist selbst die Orientierung in der eigenen Wohnung nicht mehr gegeben¹⁶³.

Die Realität wird nicht mehr rational wahrgenommen und es kommt zu Wahrnehmungsstörungen. Es kann dazu führen, dass alleinlebende Demenzkranke Vergangenheit und Gegenwart nicht mehr in Einklang bringen können. Diese Wahrnehmungsstörungen führen zu vermehrter Angst und Leidensdruck bei alleinlebenden Menschen mit Demenz¹⁶⁴.

Der Verlust der Kontrolle nach außen und der Kontrolle nach innen bezeichnet den „Verlust der äußeren Ordnung und der Umwelt, die sich dann aber auch als innere Unordnung spiegelt und die dann der Demenzkranke nicht mehr kontrollieren kann, weil er dann logische Schritte nicht mehr systematisch vollziehen kann“¹⁶⁵. Durch den Verlust der inneren Kontrolle fehlt alleinlebenden Demenzkranken vollständig die Fähigkeit, die inneren Vorgänge zu korrigieren. Der Verlust der Kontrolle nach innen ist das für Betroffene gravierendste Problem einer Demenz. Dabei sind alleinlebende besonders dadurch gefährdet, da das Fehlen der eigenen Reflexionsfähigkeit nicht durch einen Partner oder nahen Angehörigen zeitnah ausgeglichen werden kann. Der Verlust der Kontrolle nach innen wirkt sich vor allem negativ auf das Selbstwertgefühl und die seelische Ausgeglichenheit, die Abwehr oder Überwindung von Ängsten und die Kontrolle von Misstrauensempfindungen aus¹⁶⁶.

Die Medikamenteneinnahme stellt oft die erste Tätigkeit dar, die alleinlebende Demenzkranke nicht mehr selbständig gewährleisten können, beziehungsweise ist es meist das erste Problem alleinlebender Menschen mit Demenz, das im Versorgungssystem erkannt wird. So ist die nicht gewährleistete Medikamenteneinnahme häufig der Türöffner für die Versorgung und Betreuung durch einen ambulanten Pflegedienst¹⁶⁷.

Häufig kommt es bei alleinlebenden Menschen mit Demenz zu einer Verwahrlosung. Die ersten Vernachlässigungen treten im hygienischen Bereich auf. Eine solche Entwicklung lässt sich generell bei älteren Menschen beobachten, bei alleinlebenden Demenzkranken ist

¹⁶³ Vgl. z.B. Beratung 2, Z. 50f

¹⁶⁴ Vgl. z.B. Interview Betreuung 2, Z. 36; Beratung 8, Z. 16-22

¹⁶⁵ Interview Arzt 1, Z. Z.20-27

¹⁶⁶ Vgl. Interview Arzt 1, Z. 81-86

¹⁶⁷ Vgl. z.B. Interview ambulanter Pflegedienst 1, Z. 24; Interview ambulanter Pflegedienst 3, Z. 11ff, Interview ambulanter Pflegedienst 4, Z. 106f

sie aber besonders ausgeprägt¹⁶⁸. Verwahrlosung findet sich in der persönlichen Hygiene, der Wohnungshygiene, dem Ernährungszustand, einer fehlenden Anpassung an die Witterungsverhältnisse und Sammelverhalten ähnlich einem Messi-Syndrom. Die Verwahrlosung stellt sich als das gravierendste, am stärksten ausgeprägte Problem dar und wird von allen Interviewpartnern ausführlich beschrieben¹⁶⁹. Eine Verwahrlosung kann dabei auch auftreten, obwohl bereits Helfer aktiv sind. Wenn z.B. ein Pflegedienst lediglich zur Medikamentengabe eingerichtet ist, kann er neben dieser Aufgabe nur sehr begrenzt einen Blick auf den Betroffenen haben¹⁷⁰. Aufgrund einer Verwahrlosung können Begleiterkrankungen entstehen, so sind Hauterkrankungen bei alleinlebenden Demenzkranken, die verwahrlost sind, häufig¹⁷¹. Viele alleinlebende Demenzkranke können nicht mehr selbständig für eine ausreichende Flüssigkeitszufuhr sorgen. Dies führt häufig zu einer Exsikkose. Besonders im fortgeschrittenen Demenzstadium scheint ein Großteil der Betroffenen exsikiert zu sein. Dabei ist gerade für Demenzkranke eine ausreichende Flüssigkeitszufuhr wichtig, da durch einen Flüssigkeitsmangel die Demenz und diverse Risiken verstärkt werden. Aufgrund einer Exsikkose kommt es bei alleinlebenden Demenzkranken häufig zu einer Krankenhauseinweisung¹⁷². Eine Interviewte beschreibt sehr bildreich, wie sich die Flüssigkeitszufuhr auf alleinlebende Demenzkranke auswirkt. „Alte Menschen sind wie Blumen, sie müssen gegossen werden. Sie blühen auf“¹⁷³.

Alleinlebende Demenzkranke können eine ausgewogene und ausreichende Ernährung nicht mehr gewährleisten. Sie machen zum Teil Hamstereinkäufe, so dass sie ausschließlich ein Lebensmittel zu sich nehmen¹⁷⁴. So ist ein erstes Anzeichen für eine fortschreitende Demenz häufig ein schlecht sortierter Kühlschrank. „Aber dann, wenn man mal die Nase in den Kühlschrank steckt, da stellt man fest, dass da gar nichts ist. Und bei der Frage nach Essen bekommt man immer die Antwort es gab Reste von gestern“¹⁷⁵. Und auch trotz professioneller Essenslieferungen sind alleinlebende Demenzkranke oft mangelernährt. Es kommt vor, dass alleinlebende Demenzkranke Lebensmittel zu sich nehmen, die schon verdorben sind, Lebensmittelvergiftungen sind die Folge¹⁷⁶.

¹⁶⁸ Vgl. Interview Beratung 5, Z. 115f

¹⁶⁹ Vgl. z.B. Interview Arzt 1, Z. 61-67; Interview Beratung 1, Z. 94; Interview stationäres Angebot 3, Z. 12f

¹⁷⁰ Vgl. Interview ambulanter Pflegedienst 5, Z. 202-211

¹⁷¹ Vgl. Interview Beratung 1, Z. 62

¹⁷² Vgl. z.B. Interview Beratung 1, Z. 112f; Interview Beratung 3, Z. 40-45; Interview Beratung 5, Z. 79

¹⁷³ Interview ambulanter Pflegedienst 3, Z. 69

¹⁷⁴ Vgl. z.B. Interview Beratung 1, Z. 92f; Interview Beratung 3, Z. 63f

¹⁷⁵ Interview Arzt 2, Z. 10

¹⁷⁶ Vgl. Interview Beratung 3, Z. 68

Zu Beginn haben die Betroffenen noch eine gute Ordnung im Bereich der Wohnungshygiene. Im Verlauf der Demenz ist aber eine zunehmende Vernachlässigung zu beobachten. Dies zeigt sich durch Unordnung, dadurch, dass die Wohnung nicht geputzt ist. Müll ist in der Wohnung verteilt, verfaulte Lebensmittel sind an den verschiedensten Stellen der Wohnung zu finden. Durch die Verwahrlosung der Wohnung kommt es neben einem erhöhten Gesundheitsrisiko für die Betroffenen auch zu einer Geruchsbildung, durch die möglicherweise das Umfeld auf die Situation aufmerksam wird und Hilfe eingerichtet werden kann¹⁷⁷. Häufig tritt bei alleinlebenden Demenzkranken ein Sammelverhalten ähnlich dem Messi-Syndrom auf. So wird beispielhaft eine alleinlebende demenzkranke Frau beschrieben, die in ihrer Wohnung große Stapel an Müll, Kartons, Zeitschriften und ungeöffneten Briefen hatte. Diese Dinge hat die Betroffene nach einem für sie festen System geordnet¹⁷⁸. Aufgrund der leicht entflammaren Stapel von Kartons, Müll und Papier entsteht ein erhöhtes Sicherheitsrisiko für die alleinlebenden Demenzkranken¹⁷⁹. Häufig sind alleinlebende Demenzkranke nicht der Witterung angepasst gekleidet. Im Winter kann es dadurch zu einer Gefährdung kommen¹⁸⁰.

4.2 Die soziale Situation alleinlebender Menschen mit Demenzerkrankung

„Der Radius wird immer kleiner, weil man nur noch die Wege geht, die sicher und vertraut sind und nur noch mit den Leuten Kontakt hält, die man gut kennt. Da wird nicht angestrebt, neue Menschen kennen zu lernen oder neue Sachen auszuprobieren. Die Welt wird immer kleiner!“¹⁸¹

„Absolute Vereinsamung!“¹⁸²

4.2.1 Beschreibung der sozialen Situation und sozialer Ressourcen

Das soziale Gefüge alleinlebender Menschen mit einer Demenzerkrankung ist für die Situation der Menschen entscheidend¹⁸³. Eine Ressource stellen dabei Menschen wie Verwandte, Bekannte oder Freunde dar. Dabei ist die soziale Situation bei alleinlebenden Menschen mit Demenz sehr unterschiedlich. Das Vorhandensein und die Größe des sozia-

¹⁷⁷ Vgl. Interview ambulanter Pflegedienst 4, Z. 185; Interview Beratung 8, Z. 57f

¹⁷⁸ Vgl. Interview Beratung 1, Z. 31-37

¹⁷⁹ Vgl. z.B. Interview Beratung 1, Z. 31; Z. 96; Beratung 4, Z. 30-35

¹⁸⁰ Vgl. z.B. Interview Beratung 3, Z. 36ff; Interview Einsatzkräfte 1, Z. 10

¹⁸¹ Interview Beratung 5, Z. 64-68

¹⁸² Interview Beratung 1, Z. 102

¹⁸³ Vgl. Interview Beratung 6, Z. 33

len Bezugssysteme sind abhängig vom Demenzgrad und der jeweiligen Lebensgeschichte. Teilweise haben sie gar keine Kontaktpersonen, teilweise gibt es Verwandte, Bekannte oder Nachbarn, die im Kontakt zu den Betroffenen stehen¹⁸⁴.

Nachbarschaftliche Einbindung ist für alleinlebende Menschen mit Demenz sehr wichtig. Dabei kann die Nachbarschaft sehr unterschiedlich auf einen demenzkranken Menschen reagieren. Teilweise unterstützen sie die Betroffenen. Es gibt aber auch Fälle, in denen die Nachbarn lediglich darum bemüht sind, dass die Betroffenen in eine stationäre Einrichtung ziehen, da sie sich von ihnen gestört fühlen. Die helfenden Nachbarn sind häufig im selben Alter wie die Betroffenen. Dadurch ist diese Unterstützung auch eingeschränkt, die Helfer sind nicht sehr belastbar¹⁸⁵. Alleinlebende Menschen mit Demenz, die im Kontext von betreutem Wohnen leben, haben den Vorteil einer guten Einbindung in eine enge Nachbarschaft in der Wohnanlage. Die Bewohner haben gegenseitig ein Auge aufeinander und auch die Angestellten sehen nach den Bewohnern und melden Auffälligkeiten an die zuständigen professionellen Helfer. Diese Aufsicht reicht bei einer fortschreitenden Demenz aber teilweise nicht mehr aus¹⁸⁶. Generell gilt tendenziell für die soziale Einbindung: „Wenn ich ein tragfähiges soziales Netz habe, kann man davon ausgehen, das existiert auch mit der Krankheit oder in der Krankheit. Aber Menschen, die sich selbst auch nicht gekümmert hatten, die keine Kontakte hatten, die auch keine Beziehungen oder Freundschaften gepflegt hatten, die müssen leider dann ganz bitter feststellen, dass niemand da ist“¹⁸⁷. „Wer schon immer eher zurückgezogen gelebt hat, der hat dann gar keine Unterstützung, wenn er dement wird“¹⁸⁸.

Wenn ein Demenzkranker Angehörige hat, die sich um ihn kümmern, besteht hierin eine Form der Anregung. Alleinlebenden ohne soziale Unterstützung fehlt diese Anregung. Sie befinden sich dann in einem ständigen Prozess des Grübelns¹⁸⁹. Wenn doch Angehörige vorhanden sind, ist der Kontakt zu ihnen häufig belastet. Bei solch einem schlechten Verhältnis haben die Angehörigen nur selten Kontakt zu den Betroffenen. Sie meiden den Kontakt aus Angst vor den Veränderungen der Betroffenen. Häufig zerstreiten sich die Betroffenen mit ihren Verwandten¹⁹⁰. Bekanntschaften aus der Zeit vor der Demenz erlöschen oft mit Fortschreiten der Erkrankung. Die soziale Einbindung generell nimmt ab.

¹⁸⁴ Vgl. z.B. Interview Anbieter 3, Z. 174f; Interview ambulanter Pflegedienst 1, Z. 12-17

¹⁸⁵ Vgl. Interview ambulanter Pflegedienst 3, Z. 86-91

¹⁸⁶ Vgl. z.B. Interview ambulanter Pflegedienst 4, Z. 70ff; Z. 174-177

¹⁸⁷ Interview Beratung 7, Z. 55-60

¹⁸⁸ Interview Beratung 1, Z. 155-157

¹⁸⁹ Vgl. Interview Betreuung 1, Z. 31-35

¹⁹⁰ Vgl. z.B. Interview Beratung 5, Z. 10f; Interview Einsatzkräfte 1, Z. 7; Interview Beratung 4, Z. 8

Teilweise ziehen sich mit Fortschreiten der Demenz die Menschen aus dem Umfeld und auch die nächsten Angehörigen von dem Betroffenen zurück. Die Menschen haben Angst vor der Erkrankung und halten Abstand¹⁹¹.

Demenzkranke verfügen über eine sehr gute emotionale Wahrnehmungsfähigkeit. Dies ist vor allem für alleinlebende Demenzkranke eine sehr große Ressource. Sie sind sehr feinfühlig für Stimmungen und zwischenmenschliche Emotionen und reagieren sehr sensibel auf diese. Ein Interviewpartner verweist darauf, dass für den Kontakt mit alleinlebenden Demenzkranken ein ganz normaler Umgang wichtig ist. Die Einstellung, man hat Kontakt mit einem Kranken, muss abgelegt werden. Sonst wird diese Haltung emotional übertragen¹⁹².

Die Betroffenen suchen sichtbar den persönlichen Kontakt zu anderen Menschen. Oft sind das die professionellen Helfer, die regelmäßig zwischen den Einsätzen angerufen werden. Oder es werden Notrufe abgegeben, um so Kontakte zu haben. Wenn sie jemand regelmäßig aufsucht, sind sie sehr auf diese Person fixiert. In der Zeit zwischen den Einsätzen warten die Betroffenen auf den nächsten Einsatz¹⁹³.

Teilweise machen sie selbständig fremde Menschen auf ihre Situation aufmerksam und ziehen sie ins Vertrauen. Dieses Verhalten birgt aber auch ein gewisses Missbrauchspotential, da die Betroffenen die von ihnen ins Vertrauen gezogenen Menschen nicht objektiv auswählen, sondern sich an denjenigen wenden, den sie auf ihrer Suche als ersten antreffen¹⁹⁴.

4.2.2 Probleme im Bereich der sozialen Situation

Die soziale Situation alleinlebender Menschen mit Demenz ist durch das häufige Fehlen einer Kontaktperson gekennzeichnet. Selbst wenn sich Verwandte, Bekannte oder Nachbarn gelegentlich um die Betroffenen kümmern, fehlt den alleinlebenden Demenzkranken eine kontinuierliche Bezugsperson. Alleinlebende Demenzkranke, die keinen regelmäßigen Kontakt zu engen Kontaktpersonen haben, sind stärker der Gefahr ausgesetzt, die Defizite zu verdrängen und zu verleugnen. Sie nehmen von sich aus oft nicht mehr aktiv am gesellschaftlichen Leben teil. Es wird beschrieben, dass alleinlebenden Demenzkranken das

¹⁹¹ Vgl. Interview Arzt 2, Z. 69-72

¹⁹² Vgl. Interview Seelsorger 2, Z. 98-99

¹⁹³ Vgl. Interview ambulanter Pflegedienst 5, Z. 163-173

¹⁹⁴ Vgl. z.B. Interview Beratung 7, Z. 41ff; Interview Beratung 8, Z. 23f

„selbst in Kontakt sein wollen mit anderen“¹⁹⁵ verloren geht. So können sie soziale Kontakte nicht selbständig aufrecht erhalten. Sie isolieren sich aufgrund der Krankheit, wodurch es zu einer zunehmenden Vereinsamung kommt. Diese Vereinsamung ist das bedeutendste Problem im Bereich der sozialen Situation. Je nach Demenzgrad und abhängig von der Lebensgeschichte haben alleinlebende Demenzkranke zwar noch gelegentliche soziale Kontakte. Trotzdem klagen sie häufig über das Alleinsein. Ein Teil der Demenzkranken lebt bewusst alleine. Sie haben bereits vor der Entwicklung der Demenz alleine gelebt. Dies ist ihnen wichtig. Andere sind ängstlich gegenüber dem Alleinsein, fühlen sich einsam und können den Alltag nur schlecht alleine bewältigen¹⁹⁶. Viele alleinlebende Demenzkranke fühlen sich sehr einsam. Stattfindende Besuche sind punktuelle Glückserlebnisse, die aber sofort wieder vergessen werden. Die Betroffenen ziehen sich von der Gesellschaft zurück „in ihre eigene Welt“¹⁹⁷, wenn sie ihre Defizite bemerken. Der Kreis der Bezugspersonen reduziert sich immer weiter. Zum Teil scheint es, dass die Betroffenen von der Gesellschaft zu diesem Rückzug gedrängt werden und aus der Gemeinschaft ausgeschlossen werden. Die Isolation wird zum Teil auch dadurch ausgelöst, dass sich die Betroffenen inadäquat verhalten und es zu einer Stigmatisierung und Ausgrenzung kommt¹⁹⁸. Gefördert wird die Vereinsamung durch Todesfälle unter Gleichaltrigen. Häufig sind alleinlebende Demenzkranke daher nicht in Netzwerke eingebunden. Bei diesen Menschen kommt es zu einer „erschütternden Form von Vereinsamung“¹⁹⁹. Oft ist für diese Menschen der Fernseher die einzige Verbindung zur Außenwelt. Ein Interviewpartner äußert, dass ihm alleinlebende Demenzkranke sehr leid tun, die aus sozialen Bezügen herausgefallen sind und wenn überhaupt nur wenige Kontakte haben. Die Vereinsamung, die daraus resultiert, führt zu einem großen Verlust an Lebensqualität. Er ist der Ansicht, dass gerade ältere Menschen ein Anrecht darauf haben, ein sinnvolles und gutes Leben zu führen und das dafür mehr von der Gesellschaft getan werden muss²⁰⁰. Mehrfach wird die Vermutung geäußert, dass eine Demenzerkrankung mit dem wirklichen Alleinsein im Zusammenhang steht. Der fehlende Außenkontakt scheint das Demenzverhalten zu verstärken. Die Einsamkeit scheint eine große Rolle bei der Entwicklung einer Demenz zu spielen und den Krankheitsprozess schneller fortschreiten zu lassen²⁰¹. Die sozialen Kontakte, die

¹⁹⁵ Interview Seelsorger 2, Z. 60

¹⁹⁶ Vgl. Interview Beratung 2, Z. 41f

¹⁹⁷ Interview Seelsorger 1, Z. 20-25

¹⁹⁸ Vgl. Interview ambulanter Pflegedienst 3, Z. 84, Interview Betreuung 1, Z. 49ff

¹⁹⁹ Interview Betreuung 1, Z. 11

²⁰⁰ Vgl. Interview Seelsorger 2, Z. 103-105

²⁰¹ Z.B. Vgl. Interview Seelsorger 2, Z. 26

alleinlebende Demenzkranke haben, konzentrieren sich häufig ausschließlich auf solche mit professionellen Helfern. Für viele alleinlebende Menschen mit Demenz gelten die Mitarbeiter des betreuenden Pflegedienstes als „professionelle Ersatzfamilie“²⁰². Die Betroffenen fixieren sich auf die Pflegenden²⁰³. Unabhängig davon, wie liebevoll die professionellen Helfer die Kontakte gestalten, fühlen sich die Betroffenen einsam²⁰⁴. Wenn die Leistungskomplexe abgearbeitet sind, müssen die Helfer den Betroffenen wieder verlassen. Die alleinlebenden Demenzkranken sind dann wieder allein und verbringen den größten Teil des Tages ohne soziale Kontakte²⁰⁵.

Mit Fortschreiten der Demenz schwinden die Kommunikationsfähigkeiten immer weiter. Dadurch sind alleinlebende Menschen mit Demenz in späteren Demenzstadien häufig nicht mehr dazu in der Lage, Unterhaltungen zu folgen. Daher können sie ihrem Gegenüber nicht mehr als richtiger Gesprächspartner fungieren. Ein Interviewpartner bezeichnet sie als nur mehr gefühlsmäßige Gesprächspartner, die körperlich anwesend sind, mit denen man aus emotionaler Verbundenheit spricht, von denen aber keine themenbezogenen Antworten zu erwarten sind²⁰⁶. Die eingeschränkte Kommunikationsfähigkeit verstärkt den Rückzug des Umfeldes und dadurch die soziale Isolation. Sie hat auch Folgen für die Versorgung alleinlebender Menschen mit Demenz. So erhalten professionelle Helfer aufgrund der eingeschränkten Kommunikationsfähigkeit von alleinlebenden Demenzkranken keine Informationen über die Aktivitäten ihres Alltags.

²⁰² Interview Beratung 4, Z. 9f

²⁰³ Vgl. Interview ambulanter Pflegedienst 1, Z. 68

²⁰⁴ Vgl. Interview Einsatzkräfte 1, Z. 52f

²⁰⁵ Vgl. Interview stationäres Angebot 2, Z. 121f

²⁰⁶ Vgl. Interview Seelsorger 2, Z. 47-51

4.3 Die Alltagssituation von alleinlebenden Menschen mit Demenzerkrankung

„Genauso wie wenn ich manchen Demenzkranken in die Augen gucke. Da habe ich den Eindruck, als wenn innen das Licht ausgestellt ist. Da glänzt nichts mehr. Das heißt nicht, dass sie sich nicht über bestimmte Situationen freuen können. Aber so in normalen Situationen, merkt man, wenn man sie anguckt, dass da was dunkel ist. Da bewegt sich nichts“²⁰⁷.

4.3.1 Beschreibung der Alltagssituation

Entscheidende Aspekte bezüglich der Alltagssituation alleinlebender Menschen mit Demenz sind die Wohnungssituation und die Grenzen des Verbleibs in der eigenen Häuslichkeit. Der Großteil der alleinlebenden Demenzkranken lehnt den Umzug in eine stationäre Einrichtung auch bei stark fortgeschrittener Demenz konsequent ab. Auch mit zunehmender Demenz wird immer noch ganz klar der Wunsch geäußert, bis zum Schluss in der eigenen Wohnung versorgt zu werden²⁰⁸. Die gewohnte Umgebung ist für sie eine große Orientierungshilfe. Sie gibt Sicherheit, Vertrauen und Halt. Die Betroffenen sind in ihrer gewohnten Umgebung glücklich. Dadurch ist auch die Versorgung und Betreuung erleichtert²⁰⁹.

Die Sicherheitsrisiken prägen den Alltag der alleinlebenden Menschen mit Demenz. Es ist notwendig, dass in der Begleitung alleinlebender Menschen mit Demenzerkrankung immer wieder zwischen den Sicherheitsrisiken und der Gefährdung durch einen Verbleib in der eigenen Wohnung und der Selbstbestimmung des Betroffenen abgewogen wird. Da die Koordinationsfähigkeit und das Verständnis nicht mehr ausreichend vorhanden sind, können alleinlebende Demenzkranke nicht mehr selbst für ihre Sicherheit sorgen. Das erhöhte Sicherheitsrisiko zeigt sich z.B. durch vergessen des Herdes, des Lichts, der Medikamente, durch brennende Kerzen in der Adventszeit oder durch brennende Zigaretten. In der Regel kommen aufgrund dieser Sicherheitsrisiken mit Fortschreiten der Demenz alle alleinlebenden Menschen in eine stationäre Pflegeeinrichtung. Eine Ausnahme bilden Menschen, die neben der Demenz auch eine erhebliche Bewegungseinschränkung haben, die eine Bettlägerigkeit zur Folge hat. Durch diese Bettlägerigkeit wird das Selbstgefährdungspotential der Betroffenen erheblich minimiert und ein Verbleib in der eigenen Häuslichkeit kann mit

²⁰⁷ Interview Seelsorger 2, Z. 53

²⁰⁸ Vgl. z.B. Interview ambulanter Pflegedienst 4, Z. 190f; Interview Beratung 8, Z. 91f

²⁰⁹ Vgl. z.B. Interview ambulanter Pflegedienst 4, Z. 157ff; Interview stationäres Angebot 1, Z. 68f

Unterstützung auch bei einer weit fortgeschrittenen Demenz realisiert werden, auch wenn aus der Bettlägerigkeit weitere Probleme erwachsen²¹⁰.

Alleinlebende Demenzkranke bleiben meist so lange in ihrer Häuslichkeit, bis klar wird, dass es nicht mehr alleine möglich ist. Wenn die Betroffenen ihre Wohnung nicht mehr als ihr Zuhause wahrnehmen, sondern sich nach dem Zuhause ihrer Jugend sehnen, bietet die Wohnung nicht mehr die Stabilisierung und Orientierung²¹¹. Ein Einzug in eine stationäre Pflegeeinrichtung ist auch dann dringend notwendig, wenn der Betroffene selbst unter seiner Situation leidet.²¹²

Im ambulanten Bereich werden nach Auskunft der Interviewpartner nur fortgeschritten Demenzkranke mit Angehörigen versorgt. Alleinlebende Demenzkranke sind nur im Anfangsstadium zu Hause. Später ist eine stationäre Unterbringung notwendig. Dies wird einheitlich in allen Interviews bestätigt²¹³. Besonders problematisch ist die ambulante Versorgung bei Demenzkranken mit Hin-Lauf-Tendenzen. Hier kommen die ambulanten Strukturen früh an ihre Grenzen. Hin-Lauf-Tendenzen stellen häufig eine sehr frühe Grenze des Verbleibs in der eigenen Häuslichkeit dar²¹⁴.

Wenn es Angehörige gibt, die nicht im gleichen Haushalt, sondern teilweise weit entfernt leben, spielen diese trotzdem eine wichtige Rolle und es ist wichtig, dass sie den Verbleib in der Häuslichkeit mit tragen. Ansonsten ist es nicht möglich, dass Demenzkranke alleine leben. Die negative Einstellung der Angehörigen zu dem Alleinleben der Betroffenen stellt eine Grenze der häuslichen Versorgung und einen häufigen Grund für einen Einzug in eine stationäre Pflegeeinrichtung dar²¹⁵.

Durch Hilfen und regelmäßige Kontakte ist es möglich, z.B. die Tagesstruktur wieder herzustellen und dadurch ein längeres Verbleiben in der eigenen Häuslichkeit zu gewährleisten. Ohne Unterstützung und Hilfe können alleinlebende Menschen mit fortgeschrittener Demenz aber nach Ansicht der Interviewpartner nicht mehr zuhause leben. Sie benötigen einen Angehörigen oder eine andere Bezugsperson²¹⁶.

Einen Grund für einen Heimeinzug stellen auch die Grenzen der ambulanten Versorgung und die Grenzen der Verfügbarkeit von Diensten dar. So ist eine ausreichende Mobilisie-

²¹⁰ Vgl. z.B. Interview ambulanter Pflegedienst 1, Z. 43; Interview ambulanter Pflegedienst 4, Z. 162; Interview Arzt 3, Z. 49ff

²¹¹ Vgl. Interview stationäres Angebot 2, Z. 85f

²¹² Vgl. Interview Beratung 2, Z. 111

²¹³ Vgl. Interview ambulanter Pflegedienst 5, Z. 18-23

²¹⁴ Vgl. z.B. Interview ambulanter Pflegedienst 2, Z. 55; Interview ambulanter Pflegedienst 4, Z. 121ff; Interview Beratung 4, Z. 37

²¹⁵ Vgl. z.B. Interview Anbieter 3, Z. 48-56; Interview Beratung 2, Z. 85

²¹⁶ Vgl. z.B. Interview ambulanter Pflegedienst 5, Z. 141-147; Interview Beratung 8, Z. 83ff

rung in der ambulanten Versorgung aufgrund der knappen Einsatzzeiten nicht möglich. Es findet keine ausreichende Ein- und Ausfuhrkontrolle statt und es kann trotz ambulanter professioneller Hilfe zu gravierenden Problemen durch Mangelernährung und Flüssigkeitsmangel kommen²¹⁷. Eine ständige Betreuung und Aufsicht ist in der Häuslichkeit nicht möglich. Eine Rund-um-Versorgung durch professionelle Helfer ist nur in stationären Einrichtungen möglich. Im ambulanten Sektor sind die Betroffenen sehr lange Phasen des Tages alleine²¹⁸.

Nach einem Krankenhausaufenthalt wird oft gar nicht mehr versucht, ob eine Versorgung zu Hause möglich wäre. Es existiert ein Automatismus, dass alleinlebende Menschen mit Demenzerkrankung nach einem Krankenhausaufenthalt meist direkt in eine stationäre Einrichtung kommen²¹⁹. Ein Sturz ist häufig ein direkter Anlass für einen Heimeinzug. So wird beispielsweise von einer alleinlebenden demenzkranken Frau berichtet, die ihren Alltag alleine geregelt hat, bis es zu einem Sturz kam und sie eine ganze Nacht warten musste, bis jemand sie gefunden hatte, da sie selbst nicht dazu in der Lage war, Hilfe zu rufen. Nach diesem Ereignis kam es zu einem Umzug in eine stationäre Pflegeeinrichtung²²⁰.

Im Zusammenhang der Grenzen des Verbleibs eines alleinlebenden Menschen mit Demenz in der eigenen Häuslichkeit wirft ein Interviewpartner die Frage auf, ob man Menschen, die schon immer alleine gelebt haben und es so gewohnt sind, wirklich in eine stationäre Einrichtung bringen sollte, oder ob es nicht besser ist, sie zu Hause zu lassen, auch wenn die Versorgung dort minimal ist²²¹.

Das Verhalten alleinlebender Demenzkranker ist stark von der Charakterausprägung vor der Demenzerkrankung abhängig. Außerdem ist das Verhalten abhängig von der Art und der Ausprägung der Demenz. Bestimmte Verhaltensweisen werden dabei bestimmten Demenzarten zugeordnet²²². Besonders bei einer Demenz aufgrund eines Alkoholmissbrauchs ist das Verhalten im Vergleich zu Menschen mit Demenzen aufgrund anderer Ursachen auffällig anders. Jeder einzelne alleinlebende Demenzkranke ist dabei in seinem Verhalten sehr facettenreich. So wird beschrieben, dass es starke Schwankungen im Verhalten gibt²²³.

²¹⁷ Vgl. z.B. Interview Beratung 2, Z. 106-110; Interview Betreuung 1, Z. 91ff; Interview stationäres Angebot 3, Z. 12f; Interview Arzt 2, Z. 33f

²¹⁸ Vgl. Interview Anbieter 3, Z. 42f; Interview stationäres Angebot 3, Z. 17ff

²¹⁹ Vgl. Interview Beratung 2, Z. 106-113

²²⁰ Vgl. Interview Anbieter 3, Z.42-43

²²¹ Vgl. Interview ambulanter Pflegedienst 4, Z. 160

²²² Vgl. z.B. Interview Anbieter 4, Z. 36-41; Interview ambulanter Pflegedienst 2, Z. 28-31, ambulanter Pflegedienst 3, Z. 19ff

²²³ Vgl. Interview Einsatzkräfte 1, Z. 41f

Teilweise werden frühere Charakterzüge durch die Demenz so sehr verstärkt, dass es zu Eskalationen kommt²²⁴. Es zeigt sich, dass das Verhalten der Betroffenen für ihre Situation entscheidend ist, z.B. indem diese Persönlichkeitsveränderungen im Umfeld der Betroffenen Angst auslösen²²⁵.

Vor allem zu Beginn der Erkrankung erleben alleinlebende Menschen mit Demenz die krankheitsbedingten Veränderungen bewusst. Dies löst in den Betroffenen eine starke innere Unruhe und einen hohen Leidensdruck aus. Durch die schwindenden Fähigkeiten sinkt das Selbstwertgefühl der Betroffenen²²⁶.

Alleinlebende Menschen mit einer Demenzerkrankung sind fremden Menschen gegenüber zum Teil sehr ablehnend. Wenn sie sehr misstrauisch sind, ist es schwierig für die professionellen Helfer, Hilfestellungen zu leisten²²⁷. Alleinlebende Demenzkranke reagieren teilweise sehr ungeduldig und aggressiv anderen Menschen gegenüber. Besonders, wenn sie die Realität verkennen oder etwas nicht verstehen. In dem aggressiven, herausfordernden Verhalten kann zum Teil ein Ausdruck der Hilflosigkeit der Betroffenen gesehen werden²²⁸. Als Beispiel für extreme Verhaltenszüge wird ein pflegebedürftiger Mann beschrieben. Er hatte starke Stimmungsschwankungen und wurde sehr aggressiv. Es kam zu einer Eskalation, als der Betroffene die betreuende Pflegekraft mit einem Messer bedroht hat²²⁹. Auch Stimmungsschwankungen haben große Auswirkungen auf die Situation der Betroffenen. So wird beschrieben, dass in positiven Stimmungsphasen die Kooperation mit den professionellen Helfern gut ist, die Betroffenen den Helfern dankbar sind. In ablehnenden Phasen beschimpfen sie die Helfer und lassen keine Hilfe zu²³⁰.

Im Kontrast dazu stehen diejenigen alleinlebenden Demenzkranken, die sehr vertrauensselig, sehr aufgeschlossen und arglos gegenüber Fremden sind, solange diese ihnen freundlich begegnen. Sie freuen sich über Kontakte zu anderen Menschen, auch zu den professionellen Helfern, auch wenn sie nicht wissen, wie die Kontakte zustande kommen und was der Sinn der Kontakte ist²³¹.

Alleinlebende Demenzkranke, die unter dem Alleinleben und dem Alleinsein leiden, versuchen, auf sich aufmerksam zu machen, so z.B. durch lautes Rufen. Sie sind stark auf die

²²⁴ Vgl. z.B. Interview ambulanter Pflegedienst 5, Z. 10ff, 38-47

²²⁵ Vgl. z.B. Interview Anbieter 4, Z. 17; Interview Beratung 1, Z. 155ff, Interview Beratung 4, Z. 8

²²⁶ Vgl. z.B. Interview Beratung 8, Z. 16-22; Interview ambulanter Pflegedienst 2, Z. 28-31, Interview ambulanter Pflegedienst 3, Z. 130f

²²⁷ Vgl. z.B. Interview Beratung 6, Z. 34; Interview Betreuung 1, Z. 25-28; Interview Arzt 1, Z. 68

²²⁸ Vgl. z.B. Interview Anbieter 1, Z. 38-41; Interview ambulanter Pflegedienst 4, Z. 59-63

²²⁹ Vgl. Interview ambulanter Pflegedienst 5, Z. 2-9

²³⁰ Vgl. Interview ambulanter Pflegedienst 4, Z. 18-20

²³¹ Vgl. Interview Anbieter 1, Z. 42

Helfer fixiert. Die Zeit zwischen den Einsätzen verbringen die Betroffenen damit, auf die professionellen Helfer zu warten²³².

Alleinlebende Demenzkranke bauen häufig noch stärker als nicht alleinlebende Menschen mit einer Demenz eine Fassade auf. So bedienen sie sich beispielsweise vorgefertigter Antworten um ihre Defizite zu kaschieren. Sie versuchen vor allem in frühen Phasen der Demenz, die Einschränkungen aus Scham zu verdrängen und geheim zu halten²³³.

Der zunehmende Rückzug der Betroffenen ist auch eine Grenze für die Versorgung. Mit Fortschreiten der Demenz wollen viele Betroffene ihre Wohnung nicht mehr verlassen, daher ist dann eine Einbindung in Tagespflegeeinrichtungen oder andere ambulante Angebote, wie Gruppenangebote, nicht mehr möglich. Dabei spüren die Helfer, dass sich alleinlebende Demenzkranke verändern, wenn sie sich in Gesellschaft befinden. Sie werden fröhlich und genießen die Gemeinschaft. Sie werden viel ruhiger und zufriedener, wenn sich jemand Zeit für sie nimmt und sich mit ihnen unterhält. Dann können sie teilweise sogar Kräfte wieder mobilisieren, die sie sonst verloren haben²³⁴.

Alleinlebende Demenzkranke haben sehr viele Ängste, die ihre Alltagssituation prägen. Dabei handelt es sich um besondere Ängste, die für andere Menschen nicht zutreffen. All diese Ängste sind geprägt davon, dass alleinlebenden Menschen mit Demenz krankheitsbedingt die eigene Fähigkeit fehlt, die Ängste zu kontrollieren und durch das Fehlen einer anwesenden Bezugsperson diese Ängste auch nicht ausgeglichen werden können²³⁵.

Die Wahrnehmungsstörungen führen zu vermehrter Angst und auch Neuerungen bereiten alleinlebenden Demenzkranken teilweise sehr große Angst, da sie neue Eindrücke nicht verarbeiten können²³⁶. Alleinlebende Demenzkranke, die sich ihrer Situation bewusst sind, haben Angst davor, nach einem Unfall oder Sturz nicht gefunden zu werden. Dies zeigt, dass Sicherheit für die Betroffenen ein wichtiger Aspekt ist²³⁷. Zum Teil treffen sie daher mit Nachbarn oder anderen Bekannten Vereinbarungen, wie bestimmte Zeichen dafür, dass alles in Ordnung ist²³⁸. Ängste von alleinlebenden demenzkranken Menschen betreffen auch die Ernährung. So kommt es beispielsweise dazu, dass Notrufe von alleinlebenden

²³² Vgl. Interview ambulanter Pflegedienst 5, Z. 163-173

²³³ Vgl. z.B. Interview ambulanter Pflegedienst 5, Z. 212; Interview Beratung 3, Z. 78; Interview Betreuung 1, Z. 159-162

²³⁴ Vgl. z.B. Interview stationäres Angebot 1, Z. 123ff; Interview ambulanter Pflegedienst 2, Z. 80ff; Interview Beratung 6, Z. 37

²³⁵ Vgl. z.B. Interview stationäres Angebot 2, Z. 63f, 142ff; Interview Betreuung 1, Z. 25-28

²³⁶ Vgl. Interview Beratung 2, Z. 47

²³⁷ Vgl. Interview Beratung 2, Z. 22

²³⁸ Vgl. Interview Beratung 2, Z. 66

Demenzkranken abgesetzt werden, dass sie verhungern würden, weil sie sich an die Lieferung von Essens-Diensten nicht erinnern können. So wird eine alleinlebende Demenzkranke beschrieben, die sich täglich vergewissert, ob das Essen tatsächlich geliefert wird. Es wird beschrieben, dass sie häufig am Telefon weint, aus Angst, vergessen zu werden und kein Essen zu bekommen²³⁹. Ängste von alleinlebenden demenzkranken Menschen betreffen auch die soziale Einbindung. Sie haben Angst zu vereinsamen. Die Zeit, die sie alleine verbringen, löst Ängste und auch Unruhe aus²⁴⁰.

Hier zeigt sich, dass die soziale Einbindung einen großen Einfluss auf die emotionale Situation alleinlebender Menschen mit Demenz hat. So führt die fehlende soziale Einbindung zu einer Einsamkeit, die die Betroffenen auch bewusst wahrnehmen²⁴¹. Dass sie unter ihrer Einsamkeit leiden, wird zum Beispiel an der Reaktion deutlich, wenn die Bezugspflegekräfte den Raum verlassen. Sie rufen häufig laut nach Aufmerksamkeit, sind stark auf die professionellen Helfer fixiert²⁴². Die Betroffenen werden ruhiger und zufriedener, wenn sich jemand Zeit für sie nimmt und sich mit ihnen unterhält. Das ist ebenfalls ein Indiz dafür, dass die Betroffenen unter ihrer Einsamkeit leiden²⁴³. Die Einsamkeit alleinlebender Menschen mit Demenzerkrankung ist ein Aspekt, der von allen Interviewpartnern angesprochen und sehr detailliert beschrieben wird.

Viele Betroffene sind unglücklich darüber, dass sie viel Zeit alleine verbringen und in dieser Zeit darauf warten, dass wieder jemand zu ihnen kommt. Die nicht ausreichende Versorgung und die kurze Zeit, die die Helfer zur Verfügung haben, führen zu Traurigkeit²⁴⁴.

Die alleinlebenden Demenzkranken verbringen häufig den ganzen Tag in dem gleichen Sessel, in den sie morgens gesetzt werden und warten, bis abends jemand kommt und sie ins Bett bringt. Ihnen fehlen die geistige und körperliche Bewegung und die Freude am Leben²⁴⁵. Aufgrund der Demenz kommt es häufig zu Resignation und Verlust der Fröhlichkeit. Ein Interviewpartner beschreibt, dass, wenn er Demenzkranken in die Augen blickt, er den Eindruck hat, dass das innere Licht ausgestellt ist. „Es fehlt die Lebendigkeit, das Glänzen in den Augen“²⁴⁶.

Durch die Demenz ist die Verarbeitung von Verlusten eingeschränkt. Es wird von einer Betroffenen in einer Gruppe für Demenzkranke berichtet, die immer wieder von ihren Ver-

²³⁹ Vgl. Interview Anbieter 3, Z.69-70

²⁴⁰ Vgl. Interview stationäres Angebot 2, Z. 42

²⁴¹ Vgl. z.B. Interview Beratung 1, Z. 101f; Interview Beratung 2, Z. 41f; Interview Betreuung 1, Z. 11

²⁴² Vgl. Interview ambulanter Pflegedienst 5, Z. 50

²⁴³ Vgl. z.B. Interview Beratung 4, Z. 11; Interview Betreuung 2, Z. 10, 27

²⁴⁴ Vgl. z.B. Interview ambulanter Pflegedienst 5, Z. 192; Interview ambulanter Pflegedienst 6, Z.34-38

²⁴⁵ Vgl. z.B. Interview Betreuung 2, Z. 91f; Interview Arzt 2, Z. 28; Interview Anbieter 1, Z. 63ff

²⁴⁶ Interview Seelsorger 2, Z. 53

lustgefühlen überwältigt wird. Die übrigen Gruppenteilnehmer fühlen sich dadurch gestört, es kommt zur Ablehnung und zur Ausgrenzung der Betroffenen²⁴⁷.

Alleinlebende demenzkranke Menschen sind in einer ständigen Stresssituation und in ständiger Unruhe aufgrund der Desorientiertheit, des Vergessens und der Überforderung durch Situationen. Die Demenz ist mit außerordentlich großer Scham belegt. Vor allem inadäquates Verhalten in der Öffentlichkeit kann im Nachhinein zu einem großen Schamgefühl führen²⁴⁸. Die Erkrankung löst auch eine große Verunsicherung aus. In der Begleitung von alleinlebenden Demenzkranken muss darauf geachtet werden, ob Hinweise auf frühere Traumata deutlich werden. In diesem Zusammenhang gab es gerade in der Betroffenenegeneration zu Zeiten der Weltkriege viele Vorkommnisse von Missbrauch und Gewalt. Diese Themen wurden in der Generation tabuisiert und verdrängt. In der Demenz können die Traumata wieder zum Tragen kommen²⁴⁹.

Es gibt auch Momente der Freude bei alleinlebenden Demenzkranken. Es kommt im Alltag immer wieder zu Anlässen, die zumindest vorübergehend Glücksgefühle auslösen. Diese sind aber meist selten und werden schnell wieder vergessen²⁵⁰.

Alleinlebende Menschen mit Demenz sehnen sich nach dem Urvertrauen, wie sie es gegenüber den Eltern und dem Zuhause ihrer Kindheit empfunden haben. So ein Urvertrauen kann später kaum noch aufgebaut werden, nur z.T. gegenüber einem Partner. Alleinlebende Demenzkranke haben in der Regel niemanden, dem sie dieses Urvertrauen entgegen bringen²⁵¹.

Sie wünschen sich mehr Einbindung und vor allem auch in einer leichten Demenz noch das Gefühl, etwas für die Gesellschaft zu leisten. Viele alleinlebende Demenzkranke wünschen sich mehr soziale Kontakte. Alleinlebende Demenzkranke wollen Teil der Gemeinschaft sein, wollen sich aber auch noch zurückziehen können, wenn ihnen danach ist. Auch der Ausbau von Einrichtungen für Demenzkranke ist hier hilfreich. Viele alleinlebende Demenzkranke wünschen sich, dass jemand zu ihnen in ihre gewohnte Umgebung kommt, mit dem sie reden können und der ihnen hilft.

Hierzu gibt ein Interviewpartner zu bedenken, dass die professionellen Helfer die Wünsche der alleinlebenden demenzkranken Menschen nicht genau kennen. Sie wissen z.B. nicht,

²⁴⁷ Vgl. Interview Arzt 1 Z. 54-57

²⁴⁸ Vgl. z.B. Interview ambulanter Pflegedienst 2, z. 45; Interview Beratung 7, Z. 63f

²⁴⁹ Vgl. Interview ambulanter Pflegedienst 2, Z. 127ff

²⁵⁰ Vgl. Interview Seelsorger 1, Z. 36

²⁵¹ Vgl. Interview stationäres Angebot, Z. 85f

ob die Betroffenen tatsächlich wollen, dass jemand vorbeischaud und dass sie aktiviert werden²⁵². Hieran wird die Unsicherheit der professionellen Helfer in der Versorgung ausgelöst durch die Reaktionen der Betroffenen auf die Helfer deutlich.

4.3.2 Ressourcen zur Bewältigung der Alltagssituation

Das Leben an sich wird als die wichtigste Ressource eines Menschen angesehen. Manchen alleinlebenden Demenzkranken helfen der Glaube an Gott und der Bezug zur Kirchengemeinde. Sie schöpfen daraus Kraft und Halt zur Bewältigung ihrer Situation²⁵³.

Alleinlebende Demenzkranke verfügen über einen veränderten Überlebensdrang. Sie haben eine sehr große Bereitschaft, sich anzustrengen, um den Alltag noch selbst gut zu bewältigen. Sie bauen viel auf früheren Leistungen und Fähigkeiten auf und sind stolz auf das, was sie noch können. Sie greifen selber auf Vergangenes zurück und zehren lange von positiven Erinnerungen, z.B. aus der Kindheit. Kurzfristige Erinnerungen aus der Vergangenheit können den Betroffenen dabei als Brücke in die Gegenwart dienen²⁵⁴.

Die Bewältigung des Alleinseins ist dabei abhängig vom früheren Leben des Betroffenen. Als große Ressource alleinlebender Demenzkranker im Bereich der Alltagsbewältigung kann das Bejahen des Alleinlebens gesehen werden. Wenn es jemand gewohnt war, alleine zu leben, ist er auch bei der Entwicklung einer Demenz noch selbständig im Alleinsein. So sind bei alleinlebenden Demenzkranken, die es gewohnt sind, sich selbst zu versorgen, die notwendigen Strategien sehr lange vorhanden. Alleinlebende Demenzkranke verfügen in jedem Stadium über Ressourcen zur Alltagsbewältigung. Zu Beginn der Demenz benötigen die Betroffenen höchstens leichte Unterstützung. Sie können die meisten Alltagsaufgaben aber noch selbständig erledigen und sich selbst versorgen. Die Handlungen, die im Langzeitgedächtnis gespeichert sind, können noch immer abgerufen werden. Mit Fortschreiten der Demenz können sie aber nicht mehr alleine darauf zurückgreifen, die Fähigkeiten müssen durch Anreize von außen angesprochen werden. So können alleinlebende Demenzkranke unter Anleitung und Beaufsichtigung und bei Einhaltung immer der glei-

²⁵² Vgl. z.B. Interview ambulanter Pflegedienst 4, Z. 264-269, Interview Beratung 2, Z. 23, 68

²⁵³ Vgl. Interview Seelsorger 1, Z. 48; Interview Beratung 2, Z. 74

²⁵⁴ Vgl. Interview Betreuung 1, Z. 38f; Interview Beratung 2, Z. 70f; Interview ambulanter Pflegedienst 2, Z. 62-67

chen Abläufe noch bis in fortgeschrittene Demenzstadien alltägliche Tätigkeiten selbst oder mit Hilfestellung ausführen, sie müssen nur dazu motiviert werden²⁵⁵.

Generell vermitteln feste Routinen und Abläufe für ältere Menschen Halt. Dies spielt auch besonders in der Demenz eine wichtige Rolle. Durch stark ritualisierte Abläufe sind die Betroffenen dazu in der Lage, ihren Alltag selbständig zu bewältigen. Sie sind häufig sehr stark auf ritualisierte Abläufe fixiert. Sie hangeln sich an diesem Gerüst entlang²⁵⁶. So kann das Ordnungsbedürfnis, das ein Mensch vor der Erkrankung hatte, in den frühen Phasen einer Demenz stabilisierend wirken. Mit Fortschreiten der Erkrankung fehlt aber die Kraft zur Einhaltung dieser Routinen und es kommt zu Verwahrlosungen. Viele Demenzkranke haben Kompensationsstrategien zur Alltagsbewältigung. Eine Strategie, die das Alleinleben wesentlich erleichtert, ist das Anfertigen kleiner Erinnerungshilfen. Als Beispiel wird eine Betroffene beschrieben, die sich selber Hilfen geschaffen hat, indem sie in der ganzen Wohnung Zettel mit Hinweisen verteilt hat²⁵⁷. Nicht an Alzheimer erkrankte Menschen mit einer Demenz haben dabei nach Einschätzung der Interviewpartner mehr kognitive Möglichkeiten, Fähigkeiten aufrecht zu erhalten und Defizite zu kompensieren. Alzheimerkranke Menschen haben hingegen spezielle Kompetenzbereiche, in denen sie noch lange selbständig sind. So wird ein Mann beschrieben, der als einzige Alltagskompetenz noch dazu in der Lage war, sich täglich neu einzukleiden und neue Kleidung zu kaufen. Die übrigen Bereiche schwinden²⁵⁸. An vielen Beispielen zeigt sich auch, dass alleinlebende Demenzkranke ihre Erwartungen an ihre schwindenden Fähigkeiten anpassen können. Als Ressource gelten auch Hobbys und gewohnte Tätigkeiten, die noch sehr lange aufrechterhalten oder wieder aktiviert werden können²⁵⁹.

4.3.3 Probleme in der Alltagssituation

Alleinlebende Demenzkranke haben mit Fortschreiten der Demenz ein steigendes Selbstversorgungsdefizit²⁶⁰, das sich aus der schwindenden Möglichkeit, auf Fähigkeiten zurückzugreifen, entwickelt. Sie können alltägliche Gegenstände nicht mehr korrekt zuordnen. Dies führt dazu, dass sie viele alltägliche Aufgaben, zu deren Durchführung Hilfsmittel

²⁵⁵ Vgl. z.B. Interview Anbieter 1, Z. 36f; Interview ambulanter Pflegedienst 2, Z. 37; Interview ambulanter Pflegedienst 3, Z. 98-101

²⁵⁶ Vgl. z.B. Interview ambulanter Pflegedienst 2, Z. 37; Interview ambulanter Pflegedienst 3, Z. 9; Interview Betreuung 2, Z. 35

²⁵⁷ Vgl. Interview Seelsorger 1, Z. 16-17

²⁵⁸ Vgl. z.B. Interview Beratung 1, Z. 142-147; Interview Betreuung 2, Z. 58; Interview Beratung 5, Z. 109

²⁵⁹ Vgl. Interview Beratung 2, Z. 13

²⁶⁰ Vgl. Interview Beratung 3, Z. 62

genutzt werden, nicht mehr verrichten können. Ein Interviewpartner beschreibt hierzu einen alleinlebenden Demenzkranken, dem man der Beschreibung nach anmerken konnte, dass er die bereitgestellte Mahlzeit selbst zu sich nehmen wollte, er aber nicht mehr wusste, wie es geht und wie er mit Besteck umzugehen hat. „Das ist verloren gegangen, man hat es richtig gemerkt“²⁶¹.

Ohne Unterstützung können die alleinlebenden Demenzkranken keine Tagesstruktur mehr aufrechterhalten. „Dann kommt es noch durch die dementielle Beeinträchtigung zum völlig anderen Lebensrhythmus, der findet nachts statt“²⁶². Ihnen fehlt das Verständnis für die für nichtdemenzkranken Menschen gewöhnlichen Tagesabläufe, „also, so dass sie fern ab von der Realität sind und wie der Lebensrhythmus laufen könnte“²⁶³. Es ist notwendig, dass mit Fortschreiten der Demenz die Tagesstrukturierung durch Helfer übernommen wird.

Häufig haben alleinlebende Demenzkranke Haustiere. Mit Fortschreiten der Demenz sind sie aber nicht mehr dazu in der Lage, sich selbst oder das Haustier zu versorgen. Es kommt auch bei den Haustieren zu Verwahrlosungserscheinungen. Dadurch entsteht auch ein zusätzliches Gesundheitsrisiko für die alleinlebenden Demenzkranken²⁶⁴.

Defizite bei alltäglichen Aufgaben betreffen desweiteren auch die Organisation des Alltags, die Bewältigung finanzieller Angelegenheiten und das Koordinieren von Terminen. Vormals normale Dinge, wie in Urlaub fahren, sind nicht mehr zu organisieren. Mit Fortschreiten der Erkrankung müssen daher die Helfer die Organisation für das Leben der Betroffenen übernehmen, damit sie weiterhin gut und sicher in ihrer Wohnung verbleiben können²⁶⁵. Alleinlebende Demenzkranke können ihre finanziellen Angelegenheiten nicht mehr überblicken. Regelmäßige Ausgaben können nicht mehr kalkuliert werden. Wenn im Vorhinein keine Vorkehrungen getroffen wurden, kann es aufgrund der mangelnden Fähigkeit, finanzielle Angelegenheiten zu regeln, dazu kommen, dass z.B. die Energieversorgung werkseitig eingestellt wird, weil die Rechnung nicht mehr beglichen wurde. Sie können nicht mehr selbständig dafür sorgen, dass die Miete oder Heizkosten regelmäßig bezahlt werden. Eine sichere, warme Unterkunft ist ohne Hilfe von außen daher nicht mehr sichergestellt. Folgen sind, dass Vermieter die Wohnung kündigen, Werke die Versorgung

²⁶¹ Interview Anbieter 3, Z. 23-29

²⁶² Interview Betreuung 1, Z. 16-21

²⁶³ Interview Anbieter 1, Z.5-6

²⁶⁴ Vgl. Interview Beratung 1, Z. 99f

²⁶⁵ Vgl. z.B. Interview Anbieter 4, Z. 42ff; Beratung 2, Z. 55

stoppen und es zum Einsatz von Gerichtsvollziehern zum Begleichen der Schulden kommt²⁶⁶.

Häufig eines der ersten Anzeichen einer Demenz ist, dass sie Termine nicht mehr selbständig koordinieren. Das führt unter anderem dazu, dass die Betroffenen nicht zu Treffen erscheinen, an anderen Tagen kommen oder dass sie nicht in ihrer Wohnung sind, wenn Hausbesuche vereinbart wurden²⁶⁷. Die Betroffenen können notwendige Dinge, wie Behördengänge nicht mehr selbständig bewerkstelligen. Sie sind nicht mehr dazu in der Lage, behördliche Angelegenheiten zu regeln und Anträge auf Unterstützung zu stellen. Auch kann die schwindende Fähigkeit, Behördengänge zu bewältigen, dazu führen, dass bereits bestehende Leistungen, z.B. im Bereich der sozialen Sicherung, nicht mehr aufrecht erhalten bleiben²⁶⁸.

4.4 Die Versorgungssituation alleinlebender Menschen mit Demenzerkrankung

„Da gibt es Demenzkranke, die sind gut versorgt, aber es gibt auch demenzkranke, die irren mit ihrer Erkrankung alleine durch die Gegend. Das muss man so deutlich sagen. (...)Also, es braucht immer bei Demenzkranken, jemanden, der (...) die Verantwortung übernimmt. (...) Normalerweise müsste man sagen, je nach Stärke der Demenz, brauchen viele der Menschen eigentlich eine Rundumversorgung. Die ist (...) kaum zu leisten. Aber es gibt eine ganze Reihe an Menschen, die brauchen das“²⁶⁹.

4.4.1 Beschreibung der Versorgungssituation und Ressourcen zur Versorgung

Der Umgang mit alleinlebenden Menschen mit Demenz ist entscheidend für die Akzeptanz von Hilfen und die Versorgungssituation der Betroffenen. Fremden Personen, wie nicht regelmäßig eingesetzten Pflegekräften oder unbekanntem Beratern gegenüber sind sie sehr ablehnend. Hilfe zu organisieren ist dadurch erschwert. Für die Betreuung alleinlebender Menschen mit Demenz ist das Verhältnis zwischen ihnen und dem Helfer entscheidend, damit der Betroffene die Hilfe akzeptiert²⁷⁰.

²⁶⁶ Vgl. z.B. Interview Beratung 1, Z. 44; Interview Betreuung 2, Z. 16; Interview Seelsorger 2, Z. 22

²⁶⁷ Vgl. z.B. Interview Anbieter 1, Z. 34f; Interview ambulanter Pflegedienst 4, Z. 114ff; Interview Seelsorger 2, Z. 49

²⁶⁸ Vgl. Interview Betreuung 1, Z. 8; Interview Betreuung 2, Z. 38f

²⁶⁹ Interview Seelsorger 2, Z. 90-96

²⁷⁰ Vgl. z.B. Interview ambulanter Pflegedienst 4, Z. 24f; Interview Beratung 1, Z. 240-245; Interview Einsatzkräfte 1, Z. 57

Wichtige Eigenschaften der Helfer sind Einfühlungsvermögen, Fürsorglichkeit, Geduld, Umsicht und ein positiver und liebevoller Umgang mit dem alleinlebenden Menschen²⁷¹. Empathie und persönliche Präsenz sind gefordert, um eine Vertrauensbasis aufzubauen. Je liebevoller trotz der Erschwernisse mit den Betroffenen umgegangen wird, desto einfacher sind der Umgang und die Betreuung der Betroffenen zu gewährleisten. Wenn die betreuende Person dem Betroffenen aggressiv oder ablehnend gegenübertritt, wird der Umgang erschwert, da sich die alleinlebenden Demenzkranken dem Helfer gegenüber dann verschließen²⁷². Es ist wichtig, den Betroffenen durch die persönliche Präsenz Geborgenheit zu vermitteln und zu zeigen, dass man für sie da ist²⁷³. Ein respektvoller Umgang mit den Betroffenen ist wichtig. Akzeptanz und Vertrauen sind notwendig, damit die Betroffenen die Versorgung annehmen²⁷⁴. Entscheidend für die Situation alleinlebender Menschen mit Demenz ist die Zusammenarbeit der einzelnen an der Versorgung und Betreuung beteiligten Gruppen, sowohl des privaten als auch des professionellen Versorgungssystems²⁷⁵. Dadurch können Versorgungsziele und der Ablauf der Versorgung abgestimmt werden und die gesamte Situation der Betroffenen verbessert werden. Häufig treten hier aber Probleme auf²⁷⁶.

Die bereits in vorangegangenen Kapiteln beschriebenen Ressourcen der alleinlebenden Menschen mit Demenz können zur Gewährleistung der Versorgung von den Helfern aufgegriffen werden. Generell gelten auch vorhandene private Bezugspersonen als Ressourcen zur Versorgung. Als Stärken können das soziale Engagement, Zuwendung und Aufmerksamkeit angesehen werden²⁷⁷. Im Bezug auf das professionelle Versorgungssystem kann vor allem das Engagement der Helfer hervorgehoben werden. Viele professionelle Helfer zeigen persönliches Engagement und übernehmen aus Mitgefühl auch Aufgaben für die Betroffenen außerhalb der eigentlichen Arbeitszeit und über den Arbeitsauftrag hinaus. Vor allem die Pflegedienste, aber auch andere professionelle Helfer sind sich ihrer Ver-

²⁷¹ Vgl. z.B. Interview ambulanter Pflegedienst 5, Z. 111; Interview Seelsorger 2, Z. 103ff; Interview Anbieter 2, Z. 193ff

²⁷² Vgl. Interview Seelsorger 2, Z. 38-40

²⁷³ Vgl. Interview Seelsorger 2, Z. 69-72

²⁷⁴ Vgl. Interview Beratung 1, Z. 240-245

²⁷⁵ Vgl. Interview Beratung 7, Z. 153

²⁷⁶ Siehe Kapitel 4.4.5

²⁷⁷ Vgl. z.B. Interview Beratung 7, Z. 78-81; Interview Anbieter 3, Z. 170; Interview stationäres Angebot 2, Z. 53

antwortung für diese Menschen bewusst²⁷⁸. Nur durch dieses persönliche Engagement können die Betroffenen aufgefangen werden²⁷⁹.

4.4.1.1 privates Versorgungsnetz

Wie bereits angeführt, ist das soziale Gefüge entscheidend für die Situation alleinlebender Demenzkranker. Alleinlebende Demenzkranke können aus der Sicht der Interviewpartner in Bezug auf die soziale Unterstützung in zwei Gruppen unterteilt werden. Zum einen diejenigen mit Angehörigen, Nachbarn oder Freunden, die vorbeischaun und die Betroffenen unterstützen. Zum anderen aber die Betroffenen, die keine Unterstützung aus dem privaten Umfeld erhalten. Lediglich in 20% der Fälle, in denen ein Antrag auf Einrichtung einer rechtlichen Betreuung gestellt wird, ist das soziale Netz ausreichend²⁸⁰.

Inwieweit eine gegebenenfalls vorhandene Familie eine Stütze für alleinlebende Demenzkranke ist, hängt davon ab, wie weit die Angehörigen von dem Betroffenen entfernt wohnen, wie die Bereitschaft der Angehörigen zur Unterstützung der Betroffenen ist, wie das Verhältnis zwischen den betreuenden Angehörigen und dem Betroffenen und weiteren Angehörigen ist und letztlich auch vom Stadium der Demenz. Teilweise kümmern sich Angehörige sehr liebevoll und bis zur Selbstaufgabe um die Betroffenen²⁸¹. Diese Angehörigen zeigen Engagement und kümmern sich auch aus der Ferne um die Betroffenen. Sie können die Veränderungen früh bemerken, so dass bald Hilfen eingerichtet werden können. Wenn Angehörigen auffällt, dass das Alleinleben nicht mehr ohne Unterstützung möglich ist, können sie Informationen einholen und Entscheidungen für die weitere Versorgung treffen²⁸².

Angehörige dienen den Betroffenen als Sprachrohr. Sie übernehmen Aufgaben in der Versorgung oder koordinieren die Einsätze der professionellen Helfer, auch aus der Ferne²⁸³. Angehörige koordinieren zum Teil mit Pflegedienstmitarbeitern gemeinsam die Versorgung und suchen Hilfe bei Beratungseinrichtungen²⁸⁴. Teilweise leisten die Angehörigen, selbst wenn sie ansonsten nicht regelmäßig Aufgaben in der Versorgung übernehmen,

²⁷⁸ Vgl. z.B. Interview Anbieter 3, Z. 166ff

²⁷⁹ Vgl. Interview Beratung 5, Z. 26f

²⁸⁰ Vgl. Interview Betreuung 1, Z. 68 - 74

²⁸¹ Vgl. Interview Arzt 2, Z. 69-72

²⁸² Vgl. z.B. stationäres Angebot 2, Z. 95ff; Interview Beratung 5, Z. 52; Interview ambulanter Pflegedienst 5, Z. 91-102

²⁸³ Vgl. Interview stationäres Angebot 1, Z. 70

²⁸⁴ Vgl. z.B. Interview ambulanter Pflegedienst 5, Z. 152-162; Interview stationäres Angebot 1, Z. 70

Kontrollbesuche. So kann die Sicherheit der Betroffenen und die Kontrolle z.B. über die ausreichende regelmäßige Ernährung erhöht werden²⁸⁵.

Viele Menschen haben aber keine Angehörigen. Es wird betont, dass es besonders schwierig ist für alleinlebende Demenzkranke, wenn sie keine Partner oder Kinder haben, die ihnen helfen. Wenn es keine Verwandten gibt, gibt es auch nur sehr selten nicht-professionelle Helfer²⁸⁶.

Es ist aber beispielsweise möglich, dass Bekannte die Aufgabe von Angehörigen übernehmen. So wird eine Situation beschrieben, in der eine Freundin einer Betroffenen als fester Ansprechpartner dient. Sie hilft ihr bei der Alltagsbewältigung und begleitet sie beispielsweise bei Behördengängen oder zum Geldinstitut. Die Betroffene ruft mehrmals täglich bei ihrer Freundin an, um sie um Hilfe zu bitten. Dies stellt eine große Belastung für die Freundin und die Beziehung zwischen der Betroffenen und ihrer Bekannten dar, da es regelmäßig zu Streitigkeiten aufgrund der fehlenden Einsichtsfähigkeit der Betroffenen in ihre Situation und die Probleme kommt²⁸⁷.

Eine weitere mögliche Gruppe nicht-professioneller Helfer stellt die Nachbarschaft dar. Besonders, wenn ein Mensch lange in der gleichen Wohnung lebt, gibt es, wie bereits beschrieben, oft eine gute Nachbarschaft, die als Kontaktpersonen für die alleinlebenden Demenzkranken dienen und nach den Betroffenen schauen. Hier gibt es Menschen, die sich für ihre Nachbarn und Mitmenschen engagieren. Diese helfenden Nachbarn werden von professionellen Helfern als Kontaktpersonen eingebunden. Sie liefern Informationen über die allgemeine Verfassung des alleinlebenden Demenzkranken und können bei Bedarf nach den Betroffenen sehen. Wenn die Nachbarn den Eindruck haben, dass sie die notwendige Unterstützung nicht mehr leisten können, stellen sie gelegentlich auch einen Antrag auf die Ernennung eines rechtlichen Betreuers oder wenden sich an verschiedene andere Stellen, um Hilfe zu organisieren. Dies wird von Hausärzten, Pflegediensten, Pflegestützpunkt, Polizei, bezirklicher Seniorenberatung und auch dem sozialpsychiatrischen Dienst bestätigt²⁸⁸. Häufig ist es aber so, dass die nachbarschaftliche Unterstützung nicht ausreichend ist. Die Nachbarn wissen häufig nicht, an wen sie sich wenden können und wann die Grenze erreicht ist, dass sie jemanden informieren sollen. „Sie wollen ja nicht in

²⁸⁵ Vgl. Interview ambulanter Pflegedienst 2, Z. 2-7

²⁸⁶ Vgl. Interview Betreuung 1, Z. 79f

²⁸⁷ Vgl. Interview Seelsorger 2, Z. 12 - 21

²⁸⁸ Vgl. z.B. Interview Betreuung 1, Z. 46ff; Interview Beratung 5, Z. 49; Interview Arzt 3, Z. 65-70

das Leben eines anderen eingreifen, gerade in Großstädten. Da ist man nicht so vertraut miteinander. (...) Und an wen können sich dann die Nachbarn wenden? Dürfen sie das überhaupt? Ab wann dürfen sie das? Ist es (dann), wenn es sie stört?²⁸⁹.

Generell muss festgehalten werden, dass soziales Engagement nicht überstrapaziert werden darf. Als Beispiel kann hier ein Fall angeführt werden, bei dem sich ein Mann um seine alleinlebende demenzkranke Nachbarin kümmerte und nach ihr schaute, wenn sie den Notruf aktivierte. Es zeigte sich aber mit der Zeit, dass er damit überfordert war, neben seiner Berufstätigkeit sowohl tagsüber als auch regelmäßig mehrfach pro Nacht nach ihr zu sehen und ihr eine kontinuierliche Bezugsperson zu sein²⁹⁰.

4.4.1.2 professionelles Versorgungsnetz

Es gibt eine Vielfalt unterschiedlicher Dienstleister, deren Angebote auch von alleinlebenden Menschen mit Demenzerkrankung genutzt werden können. Dazu gehören Instanzen zur pflegerischen und medizinischen Grundversorgung, Anbieter von Dienstleistungen zur alltagspraktischen Unterstützung und Begleitung der Betroffenen und Dienste zur Notfallversorgung.

Pflegende aus ambulanten Pflegediensten gewährleisten die tägliche Versorgung, unterstützen bei der Durchführung aller Aufgabenbereiche der Pflege und bei hauswirtschaftlichen Aufgaben, geben Orientierungshilfen, sorgen für Ansprache und Beschäftigung. Sie stellen für die Betroffenen aufgrund der regelmäßigen Einsätze und der Verlässlichkeit einen kontinuierlichen Bezugspunkt dar²⁹¹. Sobald Bedarf an pflegerischer Versorgung festgestellt wird, werden ambulante Dienste von unterschiedlichen Stellen, wie Hausärzten, rechtlichen Betreuern, der bezirklichen Seniorenberatung oder auch anderen Beratungsstellen, eingebunden. Pflegende nehmen sich häufig als einzige an der Versorgung eines alleinlebenden Menschen mit Demenz beteiligte Profession war. Die Interviewpartner sind der Ansicht, dass die Lebenssituation von alleinlebenden Demenzkranken umso besser ist, je mehr Zeit ein Pflegedienst zur Betreuung zur Verfügung hat²⁹². Diese Ansicht wird nicht nur von Pflegenden selbst, sondern auch von anderen Berufsgruppen geteilt. So wird die besondere Rolle der Pflegedienste in der Versorgung alleinlebender Menschen mit De-

²⁸⁹ Vgl. Interview Beratung 2, Z. 90

²⁹⁰ Vgl. Interview Anbieter 2, Z. 27-37

²⁹¹ Vgl. z.B. Interview ambulanter Pflegedienst 2, Z. 47f; Interview Beratung 5, Z. 15

²⁹² Vgl. z.B. Interview Ambulanter Pflegedienst 2, Z. 25-26

menzerkrankung anerkannt. Ein interviewter Hausarzt ist der Meinung, dass ohne die Versorgung durch einen ambulanten Pflegedienst das Verbleiben in der eigenen Häuslichkeit für alleinlebende Menschen mit Demenzerkrankung gar nicht möglich wäre²⁹³. Dabei geben die Mitarbeiter ambulanter Pflegedienste an, dass sie meist nur Menschen mit einer beginnenden Demenz versorgen. Menschen mit einer fortgeschrittenen Demenz werden in der Regel nur dann von einem ambulanten Pflegedienst in der eigenen Häuslichkeit versorgt, wenn sie mit Angehörigen zusammenleben. Nur bei einem sehr geringen Anteil der alleinlebenden Menschen mit Demenz ist ein Verbleib in der eigenen Häuslichkeit auch in einem fortgeschrittenen Stadium möglich²⁹⁴.

Zusätzliche Betreuungsleistungen sind eine Erweiterung des Angebots ambulanter Pflegedienste speziell für demenzkranke Menschen. Die zusätzlichen Betreuungsleistungen sind eine gute Einrichtung, um alleinlebende Demenzkranke durch die bereits eingebundenen Pflegedienste zu betreuen, Gespräche zu führen und beispielsweise Gedächtnistraining mit den Betroffenen durchzuführen²⁹⁵. Die zusätzlichen Betreuungsleistungen werden aber eher von Angehörigen für die von ihnen versorgten Demenzkranken in Anspruch genommen als von alleinlebenden Demenzkranken²⁹⁶. Die zugestandenen zusätzlichen Betreuungsleistungen sind nach Einschätzung der Interviewpartner nicht ausreichend genug. Außerdem scheint es teilweise schwierig, Anbieter von zusätzlichen Betreuungsleistungen mit in die Versorgung einzubinden, da nicht immer genügend Anbieter vorhanden sind²⁹⁷.

Laut Auskunft eines interviewten Arztes sind 95% der deutschen Bevölkerung in Behandlung durch einen Hausarzt. Dadurch ist zu vermuten, dass auch ein Großteil der alleinlebenden Menschen mit Demenz durch einen Hausarzt betreut wird. Der interviewte Hausarzt schränkt dabei seine Aussage selbst ein, indem er betont, dass diese Einschätzung auf seiner eigenen Erfahrung, nicht aber auf belegbaren Daten beruht²⁹⁸. Aufgrund der Einbindung von Hausärzten in die Versorgung bereits vor der Entwicklung der Demenz und durch den gesamten Demenzprozess hindurch stellen Hausärzte eine sehr wichtige Berufsgruppe in der Versorgung alleinlebender Menschen mit Demenz dar. Die wichtigsten Aufgaben von Hausärzten in der Versorgung werden in einer möglichst frühzeitigen Diagnose-

²⁹³ Vgl. Interview Arzt 2, Z. 19f

²⁹⁴ Vgl. z.B. Interview ambulanter Pflegedienst 1, Z. 44

²⁹⁵ Vgl. Interview Ambulanter Pflegedienst 3, Z.123f

²⁹⁶ Vgl. Interview ambulanter Pflegedienst 1, Z. 48ff

²⁹⁷ Vgl. Interview Arzt 3, Z. 39-44

²⁹⁸ Vgl. Interview Arzt 1, Z. 46

stellung und in der Weiterleitung zu anderen Helfern gesehen²⁹⁹. Vor allem bei einer fortgeschrittenen Demenz sehen die interviewten Hausärzte Hausbesuche als besonders wichtig an. Nur so können sie tatsächlich einen Einblick in die Situation der Betroffenen erhalten, während bei Terminen in der Arztpraxis die Betroffenen ihre problematische Situation kaschieren können. Daher legen die interviewten Hausärzte großen Wert auf die Durchführung von Hausbesuchen bei Betroffenen³⁰⁰. Die Situation der Demenzkranken ist maßgeblich von der Einstellung und dem Engagement der begleitenden Hausärzte abhängig³⁰¹. Die Reaktion von Hausärzten auf Auffälligkeiten ist allerdings sehr unterschiedlich. Ob und welche weiteren Hilfen eingebunden werden, hängt nach Ansicht der Interviewten stark vom behandelnden Hausarzt ab. Es zeigt sich daher, dass es aufmerksamer Ärzte bedarf, die frühzeitig Diagnosen stellen und eine gute Therapie bieten³⁰². Ein Interviewpartner beschreibt, dass dann, wenn ein Hausarzt in die Versorgung involviert ist, es nur selten dazu führt, dass alleinlebende Menschen mit Demenz aufgrund von auffälligem Verhalten durch Beschwerden bei der zuständigen Behörde gemeldet werden³⁰³.

Wenn Menschen über keine Angehörigen verfügen, die sich um die Versorgung kümmern, werden sie nach Auffälligwerden durch einen rechtlichen Betreuer betreut. Dies ist in der Regel der Fall bei einer bereits fortgeschrittenen Demenz. Während die Betroffenen zu Beginn der Demenz wichtige Angelegenheiten noch selbständig regeln können, benötigen sie hierfür im weiteren Verlauf der Demenz Unterstützung durch einen rechtlichen Betreuer. Zum Teil kommen rechtliche Betreuer dann in eine Situation, in der noch keine weiteren Hilfen eingerichtet sind³⁰⁴. In anderen Fällen wird eine rechtliche Betreuung aber auch durch andere professionelle Helfer angeregt. Rechtliche Betreuer haben die Aufgabe, den Hilfebedarf einzuschätzen und dementsprechend die Einbindung weiterer Hilfen zu organisieren. Oft sind sie auch für die Regelung finanzieller Angelegenheiten verantwortlich. Rechtliche Betreuer sind in der Lage, durch Anschaffung von bspw. Haushaltsgeräten, die Situation der Betroffenen zu verbessern und die Verwahrlosung zu mindern. Das geht nicht ohne einen rechtlichen Betreuer, der sich verantwortlich kümmert³⁰⁵. Teilweise wird die rechtliche Betreuung von den Betroffenen aber als Bevormundung und als Verlust der

²⁹⁹ Vgl. Beratung 5, Z. 128f

³⁰⁰ Vgl. Interview Arzt 3, Z. 84f

³⁰¹ Vgl. Interview Anbieter 3, Z. 100-103

³⁰² Vgl. Interview Beratung 7, Z. 149

³⁰³ Vgl. Interview Einsatzkräfte 1, Z. 2-5

³⁰⁴ Vgl. Interview Betreuung 2, Z. 49

³⁰⁵ Vgl. Interview Arzt 3, Z. 14-16

Selbständigkeit empfunden. Sie lehnen dann die Unterstützung ab. Daher ist der Umgang der rechtlichen Betreuer mit den Betroffenen sehr entscheidend für die Möglichkeiten zur Verbesserung der Situation³⁰⁶.

Die Rolle von Beratungseinrichtungen in der Betreuung von alleinlebenden Menschen mit Demenz ist nicht eindeutig festzuhalten. Jede Einrichtung nimmt ihre Beratungsaufgabe in unterschiedlicher Form und unterschiedlichem Umfang wahr. Dadurch sind sie auch zu unterschiedlichen Zeitpunkten des Demenzprozesses in die Begleitung involviert. So gibt es einerseits die behördenunabhängigen Beratungsinstanzen, wie z.B. die Alzheimergesellschaft oder die Hamburgische Brücke, die tendenziell eher mit alleinlebenden Menschen mit einer beginnenden Demenz in Kontakt kommen, wenn die Betroffenen selbst bei ersten Auffälligkeiten an sie herantreten. In der Regel bauen Angehörige Kontakt zu diesen Beratungseinrichtungen auf. Ist kein Angehöriger vorhanden, entfällt somit auch die Unterstützung durch diese Beratungseinrichtungen³⁰⁷. Generell ist in diesen Beratungseinrichtungen der Kontakt zu alleinlebenden Menschen mit einer Demenzerkrankung eher selten. Sie werden häufig als Beratung bei ersten Anzeichen kontaktiert, z.T. sogar bevor die Demenz eindeutig diagnostiziert ist³⁰⁸. Andererseits haben an die Behörde gebundene Beratungsinstanzen, wie die bezirkliche Seniorenberatung, die Pflegestützpunkte oder vergleichbare Strukturen, eher Kontakt zu alleinlebenden Menschen mit einer fortgeschrittenen Demenz. Sie werden bei Auffälligkeiten vor allem von der Polizei, anderen Abteilungen der Behörde oder Menschen aus dem Umfeld der Betroffenen informiert. Die behördenunabhängigen Beratungseinrichtungen verweisen alleinlebende Demenzkranke an Beratungsstellen der Behörde, wenn sie an der selbstgewählten Grenze der Zuständigkeit bei fortschreitender Demenz angekommen sind³⁰⁹. Daher werden behördliche Beratungseinrichtungen in der Regel erst tätig, wenn sich bereits massive Probleme zeigen³¹⁰. Wenn sie aktiv werden, ist in der Regel noch keine andere professionelle Unterstützung eingeschaltet, weshalb es zu den massiven Problemen kommen konnte. Sie ermitteln die Defizite von alleinlebenden demenzkranken Menschen und versuchen durch die Organisation von Hilfen, das Verbleiben in der eigenen Häuslichkeit, soweit es möglich und realistisch ist, zu erhalten. Sie sind bemüht, eine Tagesstruktur herzustellen und frühere soziale Kontakte wieder herzustellen.

³⁰⁶ Vgl. Interview Betreuung 2, Z. 95

³⁰⁷ Vgl. Beratung 5, Z. 50ff

³⁰⁸ Vgl. Beratung 6, Z. 42

³⁰⁹ Vgl. Beratung 5, Z. 92

³¹⁰ Vgl. Beratung 8, Z. 40f

Wichtig ist auch ihnen dabei die Durchführung von Hausbesuchen, um die Situation exakt zu erfassen³¹¹. Zum Teil begleiten sie die Betroffenen über den gesamten Krankheitsverlauf³¹².

Ebenfalls hilfreich für die Situation alleinlebender Menschen mit Demenzerkrankung sind Gruppenangebote, die häufig an die Beratungseinrichtungen angegliedert sind. Eine Interviewpartnerin beschreibt, dass lediglich in der Gruppe für Menschen mit einer beginnenden Demenz alleinlebende Demenzkranke beteiligt sind. Es gibt hier aber keine alleinlebenden Menschen mit einer fortgeschrittenen Demenz, die an einem Gruppenangebot für Betroffene teilnehmen³¹³.

Zur Steigerung der Sicherheit in der eigenen Wohnung gibt es die Möglichkeit des Einbindens eines Notrufsystems. Das Hausnotrufsystem wird vor allem von Angehörigen, soweit vorhanden, als ein Versuch gesehen, den Heimeinzug bei alleinlebenden Demenzkranken zu vermeiden oder hinauszuzögern³¹⁴. Mit Fortschreiten der Demenz ist ein Notrufsystem allerdings für die Betroffenen nicht mehr geeignet, da diese Menschen sich häufig nicht mehr an das Gerät erinnern können beziehungsweise es nicht mehr bestimmungsgemäß einsetzen können. So kommt es bei alleinlebenden Menschen mit Demenz, solange sie noch ein Notrufsystem haben, zu Fehlalarmen und Noteinsätzen³¹⁵.

Ein weiteres alltagspraktisches Hilfsangebot sind Essenslieferdienste. Die Mitarbeiter des Essenslieferdienstes haben immer nur kurzen Kontakt zu alleinlebenden demenzkranken Menschen. Sie versuchen bei ihren kurzen Kontakten, den Betroffenen z.B. durch Notizen über Erhalt und Verzehr der Mahlzeit zu helfen. Etwa die Hälfte der Kunden sehen die Lieferanten aber gar nicht persönlich, da das Essen nur vor die Tür gestellt wird³¹⁶. Die Mitarbeiter des Essenslieferdienstes dürfen rechtlich die Mahlzeiten nicht servieren oder den Betroffenen beim Verzehr helfen. Wenn möglich, werden die Lieferzeiten mit den Einsatzzeiten von ambulanten Pflegediensten koordiniert. Dies ist aber nicht immer möglich. Dadurch kann auch durch Einbindung eines Essenslieferdienstes eine ausreichende

³¹¹ Vgl. Interview Beratung 3, Z. 79-84

³¹² Vgl. Interview Beratung 1, Z. 166

³¹³ Vgl. Interview Beratung 7, Z. 107f

³¹⁴ Vgl. Interview Anbieter 1, Z. 13f

³¹⁵ Vgl. Interview Anbieter 2, Z. 2ff, Z. 97f

³¹⁶ Vgl. Interview Anbieter 3, Z. 32

Ernährung alleinlebender Menschen mit Demenzerkrankung nicht immer gewährleistet werden³¹⁷.

Einrichtungen des betreuten Wohnens bieten die bereits ausgeführten Vorteile einer engen Nachbarschaft. Allerdings ist der Verbleib in diesen Einrichtungen bei einer fortgeschrittenen Demenz auch nicht mehr möglich, da die vorhandenen Strukturen die steigenden Probleme nicht auffangen können³¹⁸.

Ein häufig von professionellen Helfern angesprochenes Hilfsangebot ist die ehrenamtliche Betreuung. Viele alleinlebende Demenzkranke wünschen sich nach Ansicht der Interviewten mehr soziale Kontakte. Ein Besuchsdienst wäre hier sinnvoll³¹⁹. Zu Beginn einer Demenzerkrankung stellen ehrenamtliche Besuchsdienste eine gute Möglichkeit dar, den Verbleib alleine zu gewährleisten³²⁰. Allerdings zeigt sich, dass es für ehrenamtliche Helfer schwierig ist, mit Demenzkranken zu arbeiten. Menschen, die nicht auf den Umgang vorbereitet sind, sind durch die Betreuung von Demenzkranken, vor allem in einem fortgeschrittenen Stadium, überfordert³²¹. Der Leiter eines ehrenamtlichen Besuchsdienstes äußert, dass er sich dagegen wehrt, dass die Ehrenamtlichen bei alleinlebenden Demenzkranken eingesetzt werden. Die ehrenamtlichen Helfer sind nicht für den Umgang mit Demenzkranken ausgebildet. Die Betreuung eines Demenzkranken ist eine zu große Verantwortung für Ehrenamtliche³²².

Eine Art spezialisierte ehrenamtliche Betreuung ist das Angebot eines ambulanten Hospizdienstes. Hier können sie durch ihre Besuche das Fehlen von sich kümmernden Angehörigen zum Teil auffangen. Die Mitarbeiter des Hospizdienstes stellen dann eine feste Bezugsperson dar. Die Mitarbeiter des in die Studie einbezogenen Hospizdienstes haben aber nur Kontakt zu demenzkranken Menschen, wenn sie in einem fortgeschrittenen Stadium in einer stationären Pflegeeinrichtung leben³²³.

Seelsorger führen sehr viele Besuche bei alleinlebenden Demenzkranken aber auch bei anderen Gemeindemitgliedern durch. Dadurch erleben die Betroffenen hier eine intensive

³¹⁷ Vgl. Interview stationäres Angebot 3, Z. 12f

³¹⁸ Vgl. z.B. Interview ambulanter Pflegedienst 4, Z. 70-73, 119f, 174-177; Interview Arzt 1, Z. 58

³¹⁹ Vgl. Interview Anbieter 1, Z. 76ff

³²⁰ Vgl. Interview stationäres Angebot 2, Z. 145-149

³²¹ Vgl. Interview stationäres Angebot 1, Z. 102-107

³²² Vgl. Interview Seelsorger 2, Z. 77-84

³²³ Vgl. Interview stationäres Angebot 3, Z. 2f

Zuwendung. Sie haben Zeit für die Betroffenen, führen mit ihnen Gespräche, hören zu. Dabei können häufig Erinnerungen geweckt werden. „man weiß nicht ob das gut ist. Man hat aber die Hoffnung auf positive Wirkung. Über etwas reden kann auch Lösungen bringen“³²⁴. Sie geben den betroffenen Menschen Mitgefühl und Wertschätzung als Person. Ein interviewter Seelsorger äußert, dass er es bedauert, dass er aber irgendwann die Verantwortung ausdrücklich abgeben muss, da die Gemeinde zu groß ist, als dass er sich so ausführlich um jeden einzelnen Hilfebedürftigen kümmern könnte. Er betont aber, dass er die Betroffenen trotzdem weiterhin im Auge behält. Dadurch sind sie über den gesamten Entwicklungsprozess der an die Gemeinde angebundenen Betroffenen als Bezugsperson erreichbar³²⁵.

Tagespflegeeinrichtungen tragen in großem Maße zur Tagesstrukturierung bei. Sie gewährleisten die Versorgung, bieten den Betroffenen Gesellschaft und Beschäftigung. Hier kann gezielt die Selbständigkeit der Betroffenen gefördert werden. Eine Interviewpartnerin ist der Ansicht, dass die Betroffenen sich an die Umgebung der Tagespflegeeinrichtung gewöhnen. Durch diese dann gewohnte Umgebung werden auch therapeutische Angebote, die hier für die Betroffenen bestehen, besser angenommen³²⁶. Im Anfangsstadium der Demenz sind Tagespflegeeinrichtungen eine gute Möglichkeit, um zu gewährleisten, dass ein alleinlebender Mensch mit Demenz noch alleine zuhause leben kann. Durch Tagespflegeeinrichtungen kann die Betreuungslücke zwischen den Pflegediensteinsätzen geschlossen werden. Allerdings ist die Zahl der Tagespflegeplätze beschränkt. Nicht jedem alleinlebenden Demenzkranken steht ein Tagespflegeplatz zur Verfügung. Fehlt ein Tagespflegeplatz, ist eine Heimeinweisung bereits früher notwendig. Durch die Tagespflege könnten viele Heimeinweisungen vermieden werden.³²⁷

In Notsituationen haben auch der Sozialpsychiatrische Dienst, die Polizei und die Feuerwehr Kontakt zu alleinlebenden Menschen mit einer Demenz. Zum Teil sind sie bemüht, einen Einblick in die Gesamtsituation zu bekommen und so langfristige Hilfen auf den Weg zu bringen. So umfasst der Aufgabenbereich des Sozialpsychiatrischen Dienstes auch die Nachsorge. Die Betroffenen werden, soweit möglich, beraten und die notwendigen Hilfen werden eingerichtet. Beispielsweise leitet die Polizei Berichte zu Einsätzen bei al-

³²⁴ Interview Seelsorger 1, Z. 51ff

³²⁵ Vgl. Interview Seelsorger 2, Z. 85-89

³²⁶ Vgl. Interview Anbieter 4, Z. 100

³²⁷ Vgl. Interview Arzt 3, Z. 86ff

leinlebenden Demenzkranken an die bezirkliche Seniorenberatung weiter, so dass von dieser Seite Kontakt aufgenommen werden kann und Hilfen organisiert werden³²⁸.

Ein Krankenhausaufenthalt bedeutet für alleinlebende Menschen mit Demenz häufig den Einzug in eine stationäre Pflegeeinrichtung. Hier ist eine Sensibilisierung der Krankenhausmitarbeiter für die ambulanten Möglichkeiten notwendig. Auf der geriatrischen Station des in die Stichprobe einbezogenen Krankenhauses ist besonders der Sozialdienst bemüht, für alleinlebende Menschen mit Demenz eine kontinuierliche Bezugsperson nach dem stationären Aufenthalt einzurichten. Die notwendigen Hilfen werden vor der Entlassung eingerichtet³²⁹.

Ist eine ambulante Versorgung nicht mehr möglich, stehen diverse stationäre Angebote zur Versorgung zur Verfügung³³⁰.

Durch die Versorgung in einer stationären Pflegeeinrichtung kann im Gegensatz zur ambulanten Versorgung eine durchgehende Beaufsichtigung der Betroffenen erfolgen. Beispielsweise besteht hier die Möglichkeit, die Einfuhr zu kontrollieren, um eine Mangelernährung und eine Exsikkose, wie sie in der ambulanten Versorgung häufig sind, zu verhindern³³¹. Stationäre Einrichtungen können eine Struktur geben und somit in diesem Punkt als Erweiterung einer Tagespflegeeinrichtung Sicherheit geben und Ängste nehmen³³². Hier ist zu beachten, dass es, wie auch im ambulanten Sektor, sehr unterschiedliche Qualitätsniveaus im Bezug auf die adäquate Betreuung demenzkranker Menschen gibt³³³. Und auch hier gilt, dass es speziell für die Betreuung demenzkranker Menschen geschulten Personals bedarf³³⁴.

Wohngemeinschaften stellen eine Alternative zu den bekannten stationären Pflegeeinrichtungen dar. Sie sind eine Möglichkeit, in Gemeinschaft zu leben und den Alltag besser

³²⁸ Vgl. Interview Beratung 5, Z. 100

³²⁹ Vgl. Interview stationäres Angebot 1, Z. 23f

³³⁰ Aufgrund der Fokussierung auf die ambulante Versorgung werden ausgewählte stationäre Angebote hier nur der Vollständigkeit halber aufgeführt. Aufgrund des zurzeit begrenzten ambulanten Versorgungssystems ist wie bereits mehrfach ausgeführt eine stationäre Versorgung mit Fortschreiten der Demenz unumgänglich. Daher ist es nach Ansicht der Autorin gerechtfertigt, die stationären Möglichkeiten hier zu benennen, um in weiteren Schritten möglicherweise Vorzüge von ambulanter und stationärer Versorgung mit einander zu verbinden, bzw. in diesem Sinne die ambulante Versorgung zu optimieren.

³³¹ Vgl. Interview Betreuung 1, Z: 91ff

³³² Vgl. Interview stationäres Angebot 2, Z. 41

³³³ Vgl. z.B. Interview Anbieter 4, Z. 60-67; Interview Arzt 2, Z. 39-43

³³⁴ Vgl. Interview Anbieter 4, Z. 64-67

bewerkstelligen zu können³³⁵. In Wohngruppen können ambulante Pflegedienste eingebunden werden, wodurch rund um die Uhr eine Pflegekraft zur Verfügung steht und die Versorgung gewährleistet ist. Allerdings ist für den Einzug und das Leben in einer Wohngemeinschaft Eigeninitiative gefragt³³⁶. Damit ist gerade bei alleinlebenden Menschen mit einer fortgeschrittenen Demenz der Einzug in eine Wohngemeinschaft kaum realistisch.

Anhang 5³³⁷ bildet den Einsatz der beschriebenen Einrichtungen und Angebote in der Versorgung und Betreuung von alleinlebenden Menschen mit einer Demenz im Verlauf der Erkrankung ab. Es zeigt sich, dass viele ambulante Angebote, die alleinlebende Menschen mit Demenz nutzen können, ihre Grenze bei Menschen mit einer fortgeschrittenen Demenz sehen. Auffällig ist, dass lediglich Hausärzte und Seelsorger die ihnen bekannten alleinlebenden Menschen mit Demenz tatsächlich kontinuierlich über den gesamten Krankheitsprozess begleiten. Daher haben alleinlebende Menschen mit fortgeschrittener Demenz kaum eine Möglichkeit, ihrem Wunsch entsprechend in ihrer eigenen Häuslichkeit zu bleiben, sondern müssen in eine stationäre Pflegeeinrichtung umziehen.

4.4.2 Probleme in der Versorgungssituation

Bezüglich der ambulanten Versorgung von alleinlebenden demenzkranken Menschen bestehen diverse Probleme. Diese lassen sich zum einen auf die Auswirkungen der Demenzerkrankung auf die Betroffenen und das soziale Netz zurückführen, ein Großteil der Probleme in der Versorgung alleinlebender Demenzkranke ist aber auf das Versorgungssystem zurückzuführen.

Demenzbedingte Probleme zeigen sich in einem schwierigen Zugang alleinlebender Demenzkranker zum Versorgungssystem. Die Betroffenen neigen dazu, ihre Defizite zu verleugnen. Sie machen nicht auf ihre Situation aufmerksam und suchen nicht selbständig die Unterstützung durch professionelle Helfer auf. Besonders alleinlebende Menschen mit einer fortgeschrittenen Demenz können sich bei Bedarf nicht mehr selbständig Unterstützung einholen. Sie können keine Hilfe herbeirufen. Dadurch werden sie erst auffällig, wenn es

³³⁵ Vgl. Interview Einsatzkräfte 1, Z. 51

³³⁶ Vgl. z.B. Interview Behörde 1, Z. 51; Interview stationäres Angebot 2, Z. 131f

³³⁷ Vgl. Anhang 5: professioneller Versorgungsprozess

zu multiplen Problemen gekommen ist oder etwas nicht Anerkanntes passiert und sie z.B. von der Polizei aufgegriffen werden³³⁸.

Die vorhandenen Angebote zur Versorgung von demenzkranken Menschen zeigen zum Teil nur wenig Präsenz, weshalb den Betroffenen die Unterstützungsmöglichkeiten häufig nicht bekannt sind³³⁹. Darüber hinaus sind alleinlebende Demenzkranke häufig sehr misstrauisch, was den Zugang und die Akzeptanz von Hilfen wesentlich erschwert. Gründe für die Ablehnung der Hilfen sehen die Interviewpartner darin, dass die alleinlebenden Demenzkranken entweder merken, dass sie gehandicapt sind und ihre Defizite vertuschen wollen³⁴⁰, oder dass die Betroffenen nicht in ihre Situation einsichtig sind und den Hilfebedarf nicht wahrnehmen³⁴¹. Die professionellen Helfer fühlen sich dann gegenüber den Betroffenen als Eindringlinge³⁴². Wenn die Betroffenen die Hilfe konsequent ablehnen, muss dies laut Aussage der Interviewpartner von den Helfern akzeptiert werden³⁴³. Sie ziehen sich dann häufig zurück.

Probleme des sozialen Netzes im Bezug auf die Versorgung sind die hohen Belastungen, die aufgrund der Versorgung auf eventuellen Bezugspersonen lastet. Den alleinlebenden Menschen mit Demenz fehlt die Unterstützung durch das Bezugssystem der Angehörigen. Das Umfeld, wie Nachbarn, aber auch andere Menschen aus der Umgebung, unternimmt zu häufig nichts, um den alleinlebenden Demenzkranken zu helfen, sondern meiden sie³⁴⁴. Wenn private Kontaktpersonen vorhanden sind, sind sie häufig überfordert durch die große Aufmerksamkeit, die die Betroffenen einfordern. Sie kümmern sich dann häufig gar nicht oder nur unregelmäßig um die Betroffenen. Wie die Betroffenen selbst kennen auch ihre Angehörigen oder Bekannten das Angebot an Hilfen nicht. Dadurch können auch die kognitiv nicht beeinträchtigten Kontaktpersonen kaum die notwendige und mögliche professionelle Hilfe initiieren³⁴⁵.

Systembedingt bestehen Probleme ebenfalls in einem fehlenden Zugang zu alleinlebenden Demenzkranken. Etwa 5% der Bevölkerung sind nicht in hausärztlicher Versorgung. Es ist anzunehmen, dass unter diesen 5% auch alleinlebende Demenzkranke zu finden sind. Dies

³³⁸ Vgl. z.B. Interview Beratung 5, Z. 55; Interview Beratung 7, Z. 44ff

³³⁹ Vgl. Interview Anbieter 3, Z. 96ff

³⁴⁰ Vgl. Interview Anbieter 1, Z. 24

³⁴¹ Vgl. Interview ambulanter Pflegedienst 4, Z. 147f

³⁴² Vgl. Interview ambulanter Pflegedienst 5, Z. 119

³⁴³ Vgl. Interview Anbieter 3, Z. 132ff

³⁴⁴ Vgl. Interview Beratung 1, Z. 75

³⁴⁵ Vgl. z.B. Interview Anbieter 4, Z. 45-48; Interview Anbieter 3, Z. 96ff

führt dazu, dass die Demenz und vorhandene Begleiterkrankungen nicht behandelt werden, es erfolgt beim Fehlen einer hausärztlichen Versorgung meist auch keine sonstige Unterstützung der Betroffenen durch das professionelle Helfersystem³⁴⁶.

Ein wesentlicher Kritikpunkt am Versorgungssystem ist das Fehlen von zugehenden Hilfen. Da die Betroffenen von sich aus keine Hilfe suchen, entfällt für alleinlebende Demenzkranke eine frühzeitige Unterstützung.

Aber auch wenn alleinlebende Demenzkranke vom Versorgungssystem, zum Beispiel durch Hinweise von entfernten Verwandten, Nachbarn oder Geschäftsleuten, erfasst wurden, bestehen noch verschiedene Versorgungsprobleme. So werden von Seiten der Pflegeversicherung nicht ausreichende Leistungen bewilligt. Bei Menschen, die auf die Leistungen der Träger angewiesen sind, ist die Finanzierung von Leistungen zu stark begrenzt. Eine gute Versorgung ist nur eingeschränkt möglich³⁴⁷.

Häufig kommt es zu Problemen im Bereich der Helferkommunikation. Auffälligkeiten werden nicht an andere Stellen weitergegeben, die Versorgung wird nicht abgesprochen. Dabei ist es besonders bei alleinlebenden Demenzkranken wichtig, dass der Informationsfluss zwischen den verschiedenen Helfern funktioniert³⁴⁸. In diesem Zusammenhang werden von den professionellen Akteuren besonders die Ärzte kritisiert, weil ein Teil von ihnen Auffälligkeiten nicht an andere Helfer weitergibt. „Die Ärzte sind die absolute Schwachstelle im ganzen System“³⁴⁹. Allerdings haben die auch die Ärzte den Datenschutz zu beachten.

Die regionale Verfügbarkeit von Angeboten ist sehr unterschiedlich. In manchen Gemeinden sind viele Angebote vorhanden, die auch alleinlebende Demenzkranke Menschen nutzen können. In anderen Regionen scheint es aber kaum Angebote an ambulanter Unterstützung zu geben, oder die Angebote sind nicht in der Gesellschaft bekannt. Die Umsetzung von Angeboten kommt bei Fortschreiten der Demenz häufig an ihre Grenzen. So sind beispielsweise Gruppenangebote nicht auf die Betreuung von Menschen mit einer fortgeschrittenen Demenz ausgerichtet³⁵⁰. Auch sind die Zuständigkeitsgrenzen der einzelnen Anbieter nicht durchsichtig genug, was die Unübersichtlichkeit des Systems noch steigert. Es werden vor allem die nicht ausreichenden Angebote im Bereich der ehrenamtlichen Besuchsdienste, der zusätzlichen Betreuungsleistungen und der Tagespflegeeinrichtungen

³⁴⁶ Vgl. z.B. Interview Einsatzkräfte 1, Z. 2-5; Interview Beratung 8, Z. 59-64

³⁴⁷ Vgl. z.B. Interview Betreuung 1, Z. 130-141; Interview ambulanter Pflegedienst 2, Z. 100f

³⁴⁸ Vgl. z.B. Interview Anbieter 3, z. 165; Interview Beratung 1, Z. 114

³⁴⁹ Interview Beratung 1, Z. 115

³⁵⁰ Vgl. Interview Beratung 4, Z. 20

benannt. Da die ambulanten Strukturen nicht ausreichend vorhanden sind, müssen die Betroffenen dann in eine stationäre Pflegeeinrichtung umziehen³⁵¹.

Auch die Qualität von vorhandenen Angeboten ist nicht immer ausreichend. So wird teilweise in der Versorgung nicht genügend oder vor allem nicht geschultes Personal eingesetzt. Ein Interviewpartner äußert, dass nicht genügend Personal vorhanden ist, damit „jeder Einzelne wirklich zu dem Recht (kommt), was ihm von der Menschenwürde her zusteht“³⁵². Den professionellen Helfern fehlt das nötige Wissen für die Begleitung von demenzkranken Menschen³⁵³.

Für die Betreuung von alleinlebenden Demenzkranken reichen die Zeitvorgaben, denen die pflegerische Versorgung unterliegt, nicht aus. Gerade die Versorgung alleinlebender demenzkranker Menschen ist besonders zeitaufwändig, da die Betreuenden immer wieder für Orientierung sorgen müssen. Alleinlebende Demenzkranke sind oft nicht einsichtig in ihre Hilfebedürftigkeit. Es muss von den Betreuenden viel Zeit dafür aufgewendet werden, alleinlebende Demenzkranke zur Kooperation zu motivieren. Je weniger Zeit die Pflegenden für die Versorgung eines alleinlebenden Demenzpatienten haben, umso schlechter sind die Betroffenen versorgt. Und obwohl viele Pflegekräfte z.B. im Einsatz von Aktivierungsübungen geschult sind, können sie diese nicht umsetzen, da ihnen nicht genügend Zeit dafür zur Verfügung steht. Auch fehlt teilweise die Möglichkeit, die Leistungen z.B. von Pflegediensten aber auch anderer Anbieter statt an den Vorgaben der Leistungskomplexe an den individuellen Bedarfen der alleinlebenden Demenzkranken auszurichten. Die Zeiten, in denen die Betroffenen durch private oder professionelle Helfer aufgesucht werden, sind viel zu knapp bemessen, so dass sie einen Großteil der Zeit alleine verbringen³⁵⁴.

Es fehlt an einer koordinierenden Instanz der Hilfen für alleinlebende Menschen mit Demenzerkrankung. Viele professionelle Akteure engagieren sich und initiieren weitere Hilfen. Dabei bieten sie häufig eine Weichenstellung an. Nach der erfolgreichen Einbindung von professionellen Helfersystemen konzentrieren sie sich wieder auf ihren eigentlichen Arbeitsauftrag und ziehen sich in der Regel von einem Fall zurück³⁵⁵.

Ein letzter, sehr wichtiger Aspekt ist, dass es bundesweit nur sehr wenig Angebote gibt, die auf die Bedürfnisse alleinlebender Demenzkranker spezialisiert sind. In der Regel nutzen Alleinlebende die allgemeinen Angebote für demenzkranke Menschen. Durch die allge-

³⁵¹ Vgl. z.B. Interview ambulanter Pflegedienst 1, Z. 73; Interview Anbieter 4, Z. 117; Interview Beratung 4, Z. 17

³⁵² Interview Seelsorger 2, Z. 97

³⁵³ Vgl. z.B. Interview Anbieter 4, Z. 64-67; Interview ambulanter Pflegedienst 2, Z. 105-113

³⁵⁴ Vgl. z.B. Interview Anbieter 3, Z. 169; Interview ambulanter Pflegedienst 2, Z. 105-113

³⁵⁵ Vgl. z.B. Interview Beratung 8, Z. 98, Interview Beratung 3, Z. 22-28

meinen Angebote sind alleinlebende Demenzkranke aber zum Teil überfordert. So z.B. wenn an einer Gesprächsgruppe für Früherkrankte auch die gesunden Angehörigen teilnehmen. Die Gespräche beschränken sich bei Anwesenheit von gesunden Angehörigen auf die Probleme in der familiären Versorgung. Die alleinlebenden Demenzkranken haben in diesen Gesprächsgruppen keinen Raum, ihre speziellen Probleme anzusprechen³⁵⁶.

4.5 Bedarfe alleinlebender Menschen mit Demenzerkrankung

„Ich habe die Phantasie, dass jede Form von Anregung gerade bei Dementen in der unterschiedlichsten Form noch Sinn macht (...), dass sich der Prozess nicht stoppen lässt aber er lässt sich verlangsamen!“³⁵⁷

Aufgrund der besonderen Situation, in der sich alleinlebende Menschen mit Demenz befinden, bestehen bei ihnen besondere Bedarfe. Die Bedarfe betreffen das private Umfeld und die benötigte Unterstützung der Betroffenen und nennen konkrete Anforderungen an die Unterstützung.

Alleinlebende Menschen mit Demenzerkrankung benötigen eine enge soziale Einbindung³⁵⁸. Dies gilt generell für ältere Menschen unabhängig von einer Demenz, betrifft aber alleinlebende Demenzkranke besonders. „Und wenn wir es schaffen, die Alleinlebenden mit einzubeziehen, dann haben alle gewonnen. Nicht nur die Demenzkranken, sondern auch ältere Menschen, die einfach nicht mehr so können, wie unsere Gesellschaft es in der Regel erwartet“³⁵⁹. Viele alleinlebende Demenzkranke haben ein sehr starkes Kontaktbedürfnis, das durch die eingeschränkte Zeit der Pflege nicht abgedeckt werden kann. Ihnen fehlt die Gesellschaft. Die Betroffenen suchen sichtbar den persönlichen Kontakt zu anderen Menschen. So rufen sie ihre rechtlichen Betreuer an, aktivieren häufig den Notruf oder suchen Kontakt zu anderen professionellen Helfern. Hier müssen Angebote geschaffen werden, wie z.B. generationsübergreifende Treffen, um den ungedeckten Bedarf an sozialen Kontakt zu decken³⁶⁰. Ein waches, aufmerksames Umfeld, das auf die Situation der alleinlebenden Menschen achtet und Auffälligkeiten aktiv an professionelle Helfer weiter-

³⁵⁶ Vgl. z.B. Interview Beratung 1, Z. 223f; Interview Beratung 2, Z. 43

³⁵⁷ Interview rechtliche Betreuung 1, Z. 29f

³⁵⁸ Vgl. z.B. Interview Beratung 5, Z. 150; Interview Beratung 2, Z. 105

³⁵⁹ Interview Beratung 2, Zeile 105

³⁶⁰ Vgl. Interview Betreuung 1, Z. 98-101; Interview Seelsorger 1, Z. 71

gibt, ist wichtig, damit den Betroffenen auch von professioneller Seite geholfen werden kann³⁶¹.

Alleinlebende Menschen mit Demenzerkrankung wünschen sich einen Menschen, der ihnen hilft und zu ihnen kommt. Sie benötigen jemanden, der sich um sie kümmert. Die Situation eines Betroffenen ist stark davon abhängig, ob jemand die Verantwortung für den Betroffenen übernimmt³⁶². Um Sicherheitsrisiken, wie einen möglichen Sturz und die fehlende Fähigkeit alleinlebender Demenzkranker, in einer solchen Situation Hilfe zu rufen, auszugleichen, sollten Netzwerke von Helfern geschaffen werden, die regelmäßig nach den Alleinlebenden schauen. Alleinlebende Menschen mit Demenz wünschen sich nach Ansicht der professionellen Helfer, dass jemand zu ihnen in ihre gewohnte Umgebung kommt, nach ihnen schaut und mit ihnen redet. Wenn alleinlebende Demenzkranke durch professionelle Helfer, wie einen Pflegedienst, täglich aufgesucht werden, sehen die Mitarbeiter nach dem Betroffenen und dienen als Ansprechpartner. Es stellt sich aber die Frage, inwieweit sich jemand für alleinlebende Demenzkranke, die keine kontinuierliche professionelle Unterstützung erhalten, verantwortlich fühlt und sie regelmäßig aufsucht und auf Veränderungen achtet. Hierin kann eine Art Alarmsystem für die Betroffenen gesehen werden³⁶³.

Alleinlebenden Demenzkranken fehlt häufig eine kontinuierliche Bezugsperson. Diese suchen sie zum Teil bei professionellen Helfern. Hier besteht ein Bedarf an Einrichtung einer festen Anlaufstelle, in der die Betroffenen einen verantwortlichen Ansprechpartner finden, der ihnen hilft, den Alltag zu bewältigen und weiterhin zu Hause leben zu können³⁶⁴.

Alleinlebende Demenzkranke erhalten zu wenig Ansprache. Ihnen fehlt ein Gesprächspartner. Die Betroffenen sind viel zu sehr sich selbst überlassen. Durch persönliche Zuwendung kann die Einsamkeit, unter der alleinlebende Demenzkranke leiden, abgeschwächt werden³⁶⁵.

Ein Bedarf an Unterstützung von alleinlebenden Menschen mit Demenzerkrankung bezieht sich auf die aktive Beteiligung der Betroffenen an der Versorgung. So wird ein offener Bedarf im Bereich der Aktivierung benannt. Durch stärkere Aktivierung und Einbeziehung

³⁶¹ Vgl. z.B. Interview Beratung 2, Z. 101ff; Interview stationäres Angebot 2, Z. 155-161

³⁶² Vgl. z.B. Interview Anbieter 4, Z. 21ff; Interview Seelsorger 2, Z. 92f

³⁶³ Vgl. Interview ambulanter Pflegedienst 4, Z. 242-244

³⁶⁴ Vgl. z.B. Interview Einsatzkräfte 1, Z. 58; Interview Beratung 7, Z. 145-148

³⁶⁵ Vgl. Interview Anbieter 3, Z. 174f

der Betroffenen in die Alltagsgestaltung und die Versorgung können Fähigkeiten geweckt, gefördert und aufrechterhalten werden. Wenn alleinlebende Demenzkranke angeleitet und beaufsichtigt werden, können sie noch abhängig vom Demenzstadium viele Routinehandlungen lange selbständig oder mit Hilfestellung bewerkstelligen. Ohne Anleitung ist dies für die Betroffenen aber nicht mehr zu bewerkstelligen. Den alleinlebenden Demenzkranken fehlt die individuelle Förderung zur Erhaltung ihrer Ressourcen. Dadurch verkümmern sie. Sie müssen befähigt werden, sich selbst zu helfen. Das bedeutet, dass nicht nur darauf geschaut werden muss, in welchen Bereichen die Betroffenen Hilfe benötigen und welche Hilfen systembedingt möglich sind, sondern es sollte auch beachtet werden, wie die Betroffenen individuell dabei unterstützt werden können, noch möglichst selbständig zu sein³⁶⁶.

Aus Sicht der professionellen Helfer bestehen diverse Bedarfe alleinlebender Menschen mit Demenz in Bereich der Alltagsgestaltung. Die Betroffenen benötigen eine Alltagsbegleitung. Hierzu äußert ein Interviewpartner: „Das ist das, was ihnen am meisten hilft, wodurch sie auch das Haus noch mal verlassen können und draußen durch die Begleitung geschützt sind“³⁶⁷. Den Großteil des Tages sind alleinlebende Menschen mit Demenzerkrankung alleine. Hier benötigen sie Beaufsichtigung. Mit Fortschreiten der Demenz ist immer umfassendere Beaufsichtigung notwendig, bis hin zu einer Rund-um-Versorgung und Beaufsichtigung bei einer weit fortgeschrittenen Demenz. Hier ist es notwendig, individuelle Lösungen zu finden³⁶⁸. Außerdem benötigen sie Beschäftigung. Es fehlen ihnen Aufgaben und Möglichkeiten, sich sinnvoll zu beschäftigen. Es müssen Übergänge und Lösungen gefunden werden, damit die alleinlebenden Demenzkranken ihre früheren Interessen, soweit sie noch dazu fähig sind, weiter fortführen können und nicht aus der Gesellschaft ausgeschlossen werden³⁶⁹.

Wichtig sind Hilfestellungen, durch die die Betroffenen dazu in der Lage sind, sich zeitlich und örtlich zu orientieren. Wiederholungen, an die sich die Betroffenen gewöhnen können, stellen eine große Hilfe dar. Die Orientierungslosigkeit wirkt sich auch auf die tägliche Versorgung aus. So dauert beispielsweise die pflegerische Versorgung von alleinlebenden Demenzkranken länger als Zeit vorgegeben ist, da die Pflegekräfte immer wieder für Ori-

³⁶⁶ Vgl. z.B. Interview Beratung 2, Z. 114; Interview Beratung 7, Z. 150ff

³⁶⁷ Interview ambulanter Pflegedienst 5, Z. 76-77

³⁶⁸ Vgl. Interview ambulanter Pflegedienst 2, Z. 102ff

³⁶⁹ Vgl. z.B. Interview ambulanter Pflegedienst 5, Z. 174-176; Interview Beratung 2, Z. 53

entierung sorgen müssen. In der täglichen Betreuung ist Kreativität in der Entwicklung von Orientierungshilfen gefordert³⁷⁰. Alleinlebende Demenzkranke benötigen eine ganz feste Tagesstruktur, eine Strukturierung und Einbindung in die Tagesabläufe. Durch eine Tagesstrukturierung können die Lebensqualität und die Orientierung der Betroffenen gesteigert werden. Helfer sollten gemeinsam mit den Betroffenen den Tagesablauf gestalten. Vor allem ist das gemeinsame Planen und Durchführen von alltäglichen Verrichtungen, wie die Mahlzeitenzubereitung, für alleinlebende Demenzkranke wichtig und hilfreich³⁷¹. Es fehlen der geistige Input und die körperliche Bewegung. Hierdurch könnte dem Fortschreiten der Auswirkungen der Demenz entgegengewirkt werden. Demenzkranke verlieren ihr Selbstwertgefühl, wenn sie ihre zunehmenden Defizite wahrnehmen. Hier benötigen sie Bestätigung, um ihr Selbstwertgefühl aufrecht zu erhalten³⁷².

Um alleinlebenden Demenzkranken zu helfen, ist es wichtig, eine „begleitende Freundschaft“³⁷³ aufzubauen. Alle Interviewpartner betonen dabei, dass Kontinuität für alleinlebende Demenzkranke sehr wichtig ist. Für die Unterstützung alleinlebender Menschen mit einer Demenzerkrankung ist eine Vertrauensbasis wichtig. Das Vertrauen muss wachsen, damit die Betroffenen sich sicher sein können, dass andere Menschen ihnen helfen und gut mit der Situation umgehen³⁷⁴. Die Menschen benötigen eine ständige Beziehung. Sie brauchen jemanden, der sie anregt und ihnen Orientierung gibt, der ihnen antwortet und ihnen die Ängste nimmt, damit sie beruhigt leben können³⁷⁵. Ein Vertrauensverhältnis ermöglicht die Versorgung. So wird beispielsweise beschrieben, dass eine Betroffene immer dann, wenn die sie verantwortlich betreuende Mitarbeiterin eines ambulanten Pflegedienstes nicht vor Ort ist, deutlich mehr Notrufe über das Notrufsystem abgibt³⁷⁶. Hieran wird deutlich, wie stabilisierend eine feste Bezugsperson und Vertrauensperson für die Betreuung alleinlebender Demenzkranker wirkt. Dieser Ansprechpartner kann z.B. durch die Einrichtung einer Patenschaft ernannt werden. So benennt ein interviewter Pflegedienstleiter, dass in seinem Pflegedienst für alleinlebende Menschen mit Demenz Patenschaften eingerichtet

³⁷⁰ Vgl. z.B. Interview ambulanter Pflegedienst 4, Z. 95-99; Interview Betreuung 1, Z. 103-107

³⁷¹ Vgl. z.B. Interview ambulanter Pflegedienst 2, Z. 105-113; Interview ambulanter Pflegedienst 5, Z. 174ff

³⁷² Vgl. Interview ambulanter Pflegedienst 3, Z. 130f

³⁷³ Interview Seelsorger 2, Z. 101

³⁷⁴ Vgl. Interview Arzt 1, Z. 116

³⁷⁵ Vgl. Interview stationäres Angebot 3, Z. 142-144

³⁷⁶ Vgl. Interview Anbieter 2, Z. 9-16

werden, sodass ein Mitarbeiter fest die Verantwortung für einen Demenzpatienten übernimmt und mit ihm zusätzliche Zeit verbringt³⁷⁷.

Damit ein individueller Weg gefunden werden kann, so dass die Betroffenen noch weitgehend an ihrem Leben vor der Erkrankung anknüpfen können, benötigen sie jemanden, der, wie es sonst vorhandene Angehörige übernehmen, die Hilfen und die Versorgung koordiniert und die Entwicklung der Betroffenen beobachtet. Dies ist nicht durch die üblichen verfügbaren Dienste zu gewährleisten. Es wird ein fürsorglicher Dienst benötigt, der die Gesamtsituation der Betroffenen überblickt³⁷⁸. Zurzeit fehlt eine solche Instanz. Die Versorgung alleinlebender Menschen mit Demenz ist nicht koordiniert, es gibt keine Instanz, die verantwortlich die Organisation und Koordination der Versorgung übernimmt. Zum Teil übernimmt ein rechtlicher Betreuer oder ein Pflegedienst, der sich über den eigentlichen Zuständigkeitsbericht hinaus um die Belange der Betroffenen kümmert, diese Aufgaben. Da die Versorgung nicht detailliert geplant und koordiniert wird, können die Betroffenen häufig nicht von Hilfen, wie zum Beispiel einem Gedächtnistraining, profitieren. Es fehlt an einer Instanz, die diese Hilfen einrichtet und koordiniert. Es ist notwendig, die Hilfen für alleinlebende Demenzkranke zu bündeln. Da die Betroffenen das unübersichtliche Hilfesystem nicht mehr überblicken können, ist Hilfe aus einer Hand durch einen verantwortlichen Ansprechpartner wichtig. Allerdings ist eine enge Begleitung sehr zeitintensiv und es ist fraglich, wer diese Aufgabe übernimmt³⁷⁹.

Alleinlebende Demenzkranke suchen von sich aus nur selten Hilfen auf. Sie sind daher auf zugehende Hilfen angewiesen. Durch zugehende Hilfen können die Betroffenen erreicht und versorgt werden, bevor es zu multiplen Problemen kommt und ein Verbleib in der eigenen Häuslichkeit nicht mehr möglich ist. Es bedarf einer frühzeitigen Hilfe, damit ein Vertrauensverhältnis aufgebaut werden kann. So kann die später notwendige Unterstützung bei einer fortgeschrittenen Demenz erleichtert oder gar erst ermöglicht werden. Außerdem ist eine Regelmäßigkeit bei Hilfen notwendig, ansonsten ist die Wirkung von Hilfen oft eingeschränkt. Dies gilt auch für informelle Hilfen, beispielsweise aus der Nachbarschaft³⁸⁰.

³⁷⁷ Vgl. Interview ambulanter Pflegedienst 1 Z. 47

³⁷⁸ Vgl. z.B. Interview Beratung 2, Z. 93ff; Interview Anbieter 3, Z. 82

³⁷⁹ Vgl. z.B. Interview Beratung 5, Z. 64-168; Interview Beratung 2, Z. 40

³⁸⁰ Vgl. z.B. Interview Beratung 5, Z. 47f, 145; Interview Arzt 1, z. 116

In der ambulanten Versorgung wird mehr Zeit für die Betreuung der Betroffenen benötigt. Mehr Zeit könnte dabei helfen, die Betroffenen zu beruhigen. Das Stichwort Entschleunigung wird dabei angesprochen³⁸¹. Es wird ein ungedeckter Bedarf im Bereich der ehrenamtlichen Betreuung gesehen. So fehlen ehrenamtliche Netzwerke, durch die die Situation verbessert werden könnte. Dieser Bedarf wird aber von den Betroffenen oft selbst nicht gesehen, weshalb die Implementierung eines Besuchsdienstes zum Teil problematisch ist³⁸².

Ältere Menschen müssen sich rechtzeitig mit ihrem Alter und sich entwickelnden Defiziten auseinandersetzen und ihrem Älterwerden aktiv entgegenstellen. Vor allem zu Zeiten der steigenden Anzahl alter Menschen ist die Eigenverantwortung für das eigene Alter zu übernehmen und die Zukunft vorausschauend zu planen. Die oft fehlende Eigenverantwortung wird als ein Grund dafür gesehen, dass die Versorgungssituation von alleinlebenden Menschen mit Demenz nicht optimal ist³⁸³. Unabhängig von einer Demenz sollten sich alleinlebende Menschen aus eigenem Antrieb zusammenschließen, um eine Gemeinschaft zu bilden. Früher war es möglich, alte Menschen in der Familie zu versorgen. Heute benötigt man Ersatzfamilien. So könnte das Verantwortungsgefühl füreinander gesteigert werden und eine Versorgung durch Pflegedienste kann bei Bedarf besser und bedarfsgerechter strukturiert werden³⁸⁴.

Bei einer frühen Diagnostik ist es möglich, dass sich die Betroffenen bewusst mit der Erkrankung und ihrer Zukunft auseinandersetzen können. Es ist ein einschneidendes Ereignis für die Betroffenen, lässt aber auch noch die Zeit, umfassende Informationen einzuholen, reflektiert mit der Zukunft umzugehen und Vorsorgemaßnahmen zu treffen. So besteht die Möglichkeit, bereits frühzeitig Kontakt zu Versorgungseinrichtungen aufzunehmen³⁸⁵.

³⁸¹ Vgl. Interview stationäres Angebot 1, Z. 121-122

³⁸² Vgl. z.B. Interview ambulanter Pflegedienst 1, Z. 73; Interview Beratung 8, Z. 114

³⁸³ Vgl. Interview Anbieter 2, Z. 134-135

³⁸⁴ Vgl. Interview Arzt 2., Z. 44-45, Interview stationäres Angebot 1, Z. 131-132

³⁸⁵ Vgl. z.B. Interview Beratung 5, Z. 54; Interview stationäres Angebot 1, Z. 54-59

4.6 Vorschläge zur Verbesserung der Situation alleinlebender Menschen mit Demenzerkrankung

„Wenn da nicht im Laufe der kommenden Jahre ein System greift, das unterstützend ist, dann wird es bei diese Alleinlebenden immer wieder zu irgendwelchen katastrophalen Ereignissen kommen, sie werden immer wieder drehtürartig ins Krankenhaus eingewiesen und alle Welt schreit, ‚die müssen ins Heim!‘. Und das kostet ganz viel Geld diese Bewältigung von Katastrophen, anstatt vorher vielleicht sich ein System zu überlegen, wie bekommt man denn Kontakt zu diesen Menschen. Bestimmt nicht in dem man wartet, dass sie zu einem hin kommen, sondern eher indem man sich Dinge überlegt, wie man zu ihnen hingeh‘³⁸⁶.

Es ist wichtig, dass etwas für alleinlebende Demenzerkrankte getan wird. So äußert eine Interviewpartnerin, dass, wenn nicht in naher Zukunft ein System greift, das diese Menschen unterstützt, dann wird es immer häufiger zu katastrophalen Ereignissen kommen und es wird immer wieder zu Drehtüreffekten und zu ungewollten Heimeinweisungen kommen. Es muss ein System erarbeitet werden, in dem bereits vorher Kontakt aufgebaut wird und nicht gewartet wird, bis es zu Problemen kommt³⁸⁷.

Es wird geäußert, dass es eines Warnsystems für alleinlebende Demenzerkrankte bedarf, wie es in Form des Jugendamtes für Kinder existiert, so dass Betroffene, aber auch die Umwelt, eine feste Anlaufstelle haben. Ein Alarmsystem ist aber auch denkbar in Form einer minimalen Sicherung. Eine Interviewpartnerin fragt sich, ob die Lebensqualität der Betroffenen durch zusätzliche Maßnahmen gesteigert werden würde, oder ob sie nicht so zufrieden sind, wie es ist. Sie spricht die Frage an, ob eine minimale Sicherung, wie ein Alarmsystem, worunter hier verstanden wird, dass bekannte Menschen regelmäßig nach den Betroffenen schauen, nicht ausreichen würde³⁸⁸.

Um die Situation von alleinlebenden Menschen mit Demenz zu verbessern, ist es notwendig, dass sich die Gesellschaft offener mit der Demenz und dem diagnostischen Prozess auseinandersetzt. Um dies zu erreichen, wird die Erstellung eines Demenz-ABC vorgeschlagen. Dieser Ratgeber soll für alle Lebensbereiche der Gesellschaft zur Verfügung

³⁸⁶ Interview Beratung 7, Z. 82-86

³⁸⁷ Vgl. Interview Beratung 7, Z. 82-86

³⁸⁸ Vgl. Interview ambulanter Pflegedienst 4, Z. 264-269

stehen. Es soll Basisinformationen zum Thema Demenz enthalten und die Bevölkerung auf auffälliges Verhalten der Mitmenschen aufmerksamer machen, damit man ein Auge auf die vermeintlich Betroffenen hat. Es muss Vertrauen wachsen, dass die Betroffenen sich sicher sein können, dass andere Menschen ihnen helfen und gut mit der Situation umgehen. Das Demenz-ABC soll hierzu ein Set an Regeln enthalten³⁸⁹.

Es wird ein Bedarf im Ausbau lebensbezogener Einrichtungen gesehen, wie Wohngruppen, in denen die Betroffenen gemeinsam alt werden und dabei von Helfern begleitet werden. Oder auch Gemeinschaftswohnen von jungen und alten Menschen ist ein potentieller Lösungsweg. Wichtig sind der Ausbau generationsübergreifender Treffen und die Förderung von Verständnis und Unterstützung. „Leider gibt es kaum soziale Struktur und die Familien brechen auch immer mehr weg. Die Menschen müssen begreifen, dass Altwerden auch ein Prozess ist“³⁹⁰. Stadtteilnetzwerke werden als eine wichtige Einrichtung in der Begleitung von alleinlebenden Menschen mit Demenz angesehen. Es soll ein System erarbeitet werden, in dem bereits vorher Kontakt aufgebaut wird und nicht gewartet wird, bis es zu Problemen kommt. Hier bedarf es zugehender quartiersbezogener Projekte³⁹¹.

Es wird die Einrichtung von Patenschaften für alleinlebende Demenzkranke vorgeschlagen, wie es in manchen Pflegediensten bereits umgesetzt wird, wobei die Patenschaft nicht nur zwangsweise von professionellen Helfern übernommen werden kann. „Es können Patenschaften eingerichtet werden, das ist natürlich alles auch von der Person abhängig, für die solche Leistungen geschaffen werden sollen“³⁹².

Es müssen Übergänge und Lösungen gefunden werden, damit die alleinlebenden Demenzkranken ihre früheren Interessen, soweit sie noch dazu fähig sind, weiter fortführen können und nicht aus der Gesellschaft ausgeschlossen werden. Durch ein Zusammentreffen aller Personen, die persönlichen Kontakt in der Versorgung eines alleinlebenden Demenzkranken haben, könnten dessen Bedarfe an zusätzlichen Hilfen und Leistungen besser eingeschätzt werden. Es ist notwendig, die Informationsweitergabe zwischen den Helfern zu verbessern. Durch eine bessere Zusammenarbeit und der Informationsweitergabe kann die Versorgung und damit die gesamte Situation der Betroffenen verbessert werden³⁹³.

³⁸⁹ vgl. Arzt 1, Z. 113-120

³⁹⁰ Interview Seelsorger 1, Z. 71

³⁹¹ Vgl. z.B. Interview Arzt 1, Z. 73-79, 102-110, Interview Beratung 7, Z. 82-86

³⁹² Interview Beratung 6, Z. 57

³⁹³ Vgl. z.B. Interview Beratung 1, Z. 171-176, 196-214; Interview Betreuung 2, Z. 91

Es wird die Organisation eines runden Tisches vorgeschlagen, bei dem sich die verschiedenen an der Demenzversorgung beteiligten Berufsgruppen über Probleme austauschen können. Bei einem runden Tisch ist es wichtig, die Größe bestmöglich zu wählen, damit alle Berufsgruppen vertreten sind, aber die Anzahl der Teilnehmer nicht den Rahmen sprengt³⁹⁴.

Es ist notwendig, Wege zu finden, damit Fälle von alleinlebenden Demenzkranken früher erfasst werden können. Dazu ist Aufklärung und breitere Öffentlichkeitsarbeit notwendig. Allerdings sind diejenigen, die von einer Demenz betroffen sind, kaum noch durch Informationsmaterialien zu erreichen. Daher muss auf die Risikopopulation aktiver zugegangen werden. Wichtig ist es, Wege zur frühen oder rechtzeitigen Erkennung einer Demenz zu entwickeln, z.B. durch das Angebot von regelmäßigen Hausbesuchen für alle Menschen der Risikogruppe. Hier stellen sich Probleme im Bereich der Ressourcenverfügbarkeit und im Bereich des Datenschutzes. Wenn aber die Gesellschaft fordert, dass das Gesundheitswesen dazu in der Lage sein soll, Bedarfe zu erkennen und dass das öffentliche Gesundheitssystem differenzierte Hilfen anbietet, müssen dafür nach Ansicht der Interviewpartner notwendige Informationen der Bürger für das System verfügbar sein³⁹⁵.

Abschließend wird geäußert, dass weitere Forschung und die Bündelung des Wissens zur Situation alleinlebender Menschen mit Demenzerkrankung notwendig ist. Das Wissen muss transparent gemacht werden, um die Situation der alleinlebenden Demenzkranken zu verbessern³⁹⁶.

³⁹⁴ Vgl. Interview ambulanter Pflegedienst 1, Z. 92-98; Interview Beratung 7, Z. 119-123

³⁹⁵ Vgl. Interview Arzt 1, Z. 107-110

³⁹⁶ Vgl. z.B. Interview ambulanter Pflegedienst 1, Z. 89; Interview Arzt 1, Z. 47-53

4.7 Zusammenfassung der Ergebnisse

Alleinlebende Menschen mit einer Demenzerkrankung sind besonderen Belastungen ausgesetzt. Aufgrund des häufigen Fehlens einer festen Bezugsperson und des nicht ausreichenden ambulanten Versorgungssystems kommt es verstärkt zu gesundheitlichen und sozialen Einschränkungen. Dabei steigt die Wahrscheinlichkeit des Vorkommens von alleinlebenden Menschen mit Demenz aufgrund der Singularisierung von Haushalten und dem Ausbau der ambulanten Versorgung stetig an. Die Interviewten nehmen wahr, dass die Zahl der alleinlebenden Demenzkranken steigt und dadurch die Herausforderung der Gesellschaft zur Bewältigung der schwierigen Situation von alleinlebenden Menschen mit Demenzerkrankung wächst. Als entscheidend für die Situation alleinlebender Menschen mit Demenzerkrankung werden dabei das Vorhandensein von Bezugspersonen, das Wohnumfeld und der soziale Status angesehen.

In den Interviews wird die große Hilflosigkeit und Schutzlosigkeit von alleinlebenden Menschen mit Demenz betont, aufgrund derer sie kriminellen Machenschaften hilflos ausgeliefert sind.

Die gesundheitlichen Einschränkungen alleinlebender Demenzkranker entstehen in erster Linie aus der Demenz und der Multimorbidität im Alter. Begleiterkrankungen sind entscheidend für die Situation der alleinlebenden Demenzkranken. Sie können sowohl weitere Risiken bedeuten, können aber auch eine Chance für eine frühzeitige Diagnose der Demenz darstellen.

Generell besteht aufgrund der Demenz ein erhöhtes Gesundheitsrisiko für alleinlebende Menschen. Die typischen Demenzsymptome, vor allem die Verwirrtheit, Desorientiertheit sowie Wahrnehmungsstörungen, führen bei alleinlebenden Demenzkranken zu massiven gesundheitlichen Problemen. Vor allem ist hier die Verwahrlosung zu nennen, speziell in den Bereichen körperliche Hygiene und Hygiene der Wohnung sowie Mangelernährung und Flüssigkeitsmangel.

Menschen, die ohne Partner eine Demenz entwickeln, haben weniger Chance, zu lernen, mit der Erkrankung umzugehen, weil ihnen jemand fehlt, der ihnen ihr Verhalten spiegelt, mit dem sie über Sorgen, Defizite oder allgemeine Auffälligkeiten sprechen können und der ihnen dabei hilft, Verhaltensweisen zum Umgang mit der Erkrankung einzuüben.

Alleinlebende Demenzkranke haben häufig keine feste Bezugsperson, weder aus der Familie, noch dem Bekanntenkreis oder der Nachbarschaft. Daher fehlt ihnen hier die gesamte Unterstützung, die sonst Partner oder andere Angehörige, die mit Betroffenen zusammen wohnen, übernehmen. Während demenzkranke Menschen mit Angehörigen häufig sehr lange in ihrem gewohnten Wohnumfeld leben können, bedeutet die Demenz für alleinlebende Menschen häufig schon in einem frühen Stadium den Einzug in eine stationäre Pflegeeinrichtung.

Die Demenz ist ein häufig tabuisiertes Thema, die Betroffenen werden aus der Gesellschaft ausgeschlossen. Den Großteil des Tages verbringen alleinlebende Demenzkranke alleine in ihrer Wohnung. Dabei ist der Alltag gekennzeichnet von dem Warten auf private oder professionelle Helfer, die zu ihnen kommen.

Die Betroffenen leiden sehr stark unter ihrer Einsamkeit. Diese Einsamkeit wird zum einen durch einen Rückzug der Betroffenen von der Umwelt, andererseits durch eine Abgrenzung der Umwelt von den Betroffenen ausgelöst. Häufig stellen professionelle Helfer, wenn sie in die Versorgung eingebunden sind, die einzigen sozialen Kontakte alleinlebender Demenzkranker dar.

Die Ängste alleinlebender Menschen mit Demenzerkrankung stehen oft in Verbindung mit dieser Einsamkeit. Dabei handelt es sich um besondere Ängste, die aus der Verbindung von Alleinleben und der Demenzerkrankung resultieren und dadurch von anderen Menschen nicht ebenso empfunden werden, wie beispielsweise die Angst, vergessen zu werden.

Mehrfach wird die Vermutung geäußert, dass eine Demenzerkrankung mit dem wirklichen Alleinsein im Zusammenhang steht. Der fehlende Außenkontakt scheint das Demenzverhalten zu verstärken. Die Einsamkeit scheint eine große Rolle bei der Entwicklung einer Demenz zu spielen und den Krankheitsprozess schneller fortschreiten zu lassen.

Auch wenn die Betroffenen mit Fortschreiten der Demenz ihre Versorgung nicht mehr alleine gewährleisten können, verfügen sie in jedem Krankheitsstadium noch über Ressourcen, die in der Versorgung aufgegriffen werden können und so den Zugang zu alleinlebenden Demenzkranken erleichtern können. Diese Ressourcen stellen z.B. die starke Orientierung an ritualisierten Abläufen und ausgeprägte Bewältigungsstrategien, die Anpassung der Erwartungen an die verbliebenen Fähigkeiten und das Bejahen des Alleinlebens im Zusammenspiel mit einem starken Willen, diese Situation zu bewältigen, dar. Ein

Zugang kann häufig auch über die Vergangenheit der Betroffenen erreicht werden. Frühere Leistungen und Interessen oder Hobbys bleiben lange in Erinnerung.

Das Versorgungsnetz, auf das alleinlebende Menschen mit Demenzerkrankung zurückgreifen können, besteht im Idealfall aus privaten und professionellen Helfern. Allerdings verfügt nur ein geringer Anteil der alleinlebenden Demenzkranken über ein ausreichendes, belastbares privates Helfernetz. Teilweise kümmern sich Bezugspersonen sehr liebevoll und engagiert um die Betroffenen. Dabei können Verwandte, Bekannte, Freunde oder auch Nachbarn als Bezugspersonen fungieren. Durch die Anforderungen, die die Demenz an die Helfer stellt, kommt es aber oft zu einer Überlastung der privaten Helfer.

Auf Seiten des professionellen Versorgungsnetzes stehen den alleinlebenden Demenzkranken verschiedene Dienstleister zur Verfügung. Hierzu zählen ambulante Pflegedienste, Hausärzte und Neurologen, rechtliche Betreuer, diverse Beratungseinrichtungen, Anbieter für Hausnotrufgeräte und Essenslieferdienste, Einrichtungen für betreutes Wohnen, Tagespflegeeinrichtungen, Besuchsdienste und in Notfällen Einsatzkräfte. Dadurch kann zumindest in einem frühen Stadium der Demenz die Betreuung und Versorgung zu Hause gewährleistet werden. Die Versorgungssituation ist dabei maßgeblich vom persönlichen Engagement der ambulanten Pflegedienste und der Hausärzte abhängig. Von ihnen ist oft abhängig, welche weiteren Instanzen in die Situation eingebunden werden. Desweiteren zeigt sich, dass es alleinlebenden Menschen mit Demenz umso besser geht, je mehr Zeit ein ambulanter Pflegedienst für die Betreuung zur Verfügung hat. Allerdings sieht ein Großteil der Dienstleister eine Grenze seiner Zuständigkeit beziehungsweise seiner Möglichkeiten bei Menschen mit einer fortgeschrittenen Demenz. Daher ist im derzeitigen Versorgungssystem im Großteil der Fälle eine Grenze des Verbleibs in der eigenen Häuslichkeit mit Fortschreiten der Demenz gegeben.

Probleme in der Versorgung stellt vor allem der eingeschränkte Zugang der Betroffenen zum professionellen Versorgungssystem dar, da sie von sich aus nicht auf ihre Situation aufmerksam machen und Hilfe suchen.

Es fehlt eine Instanz, die verantwortlich die Versorgung koordiniert und die Komplexität des Systems für die Betroffenen, die hierzu nicht mehr in der Lage sind, überblickt, so dass alle notwendigen, zur Verfügung stehenden Hilfen eingebunden werden. Besonders schwierig ist die Versorgung, da es deutschlandweit nur selten auf die Bedürfnisse alleinlebender Menschen mit Demenz spezialisierte Angebote gibt.

Aufgrund des nicht ausreichenden Versorgungsnetzes bestehen einige unbefriedigte Bedarfe auf Seiten der alleinlebenden Demenzkranken. Ihnen fehlen eine feste soziale Einbindung, der Kontakt zu Menschen und der eigene Platz in der Gesellschaft. Sie haben in der Regel keine kontinuierlichen Bezugspersonen, weder von Seiten des privaten, noch des professionellen Versorgungssystems. Eine feste fürsorgliche Instanz, die in einer ständigen Beziehung zu dem Betroffenen steht, wird benötigt.

Als Möglichkeiten zur Bearbeitung dieser Probleme sind lebensbezogene Einrichtungen, eine enge Verknüpfung der Helfer, z.B. in Form eines runden Tisches oder durch Fallkonferenzen, der Ausbau und die Spezialisierung der ambulanten Angebote und eine breite Öffentlichkeitsarbeit zur Aufklärung der Bevölkerung und zur Steigerung der Aufmerksamkeit denkbar.

Diskussion und Ausblick

5. Diskussion der Ergebnisse und Folgerungen für Forschung und Praxis

Das Erkenntnisinteresse der durchgeführten Studie richtete sich auf die gesundheitliche und soziale Situation alleinlebender Menschen mit Demenzerkrankung. Von Interesse waren dabei gesundheitliche und soziale Probleme und Risiken, die aus der besonderen Situation alleinlebender Menschen mit einer Demenz resultieren, sowie deren Auswirkungen für die Betroffenen und die Bewältigung dieser Probleme durch das bestehende Versorgungssystem.

Die Forschungsergebnisse zeigen hierzu, dass alleinlebende Demenzkranke im Vergleich zu alleinlebenden nicht Demenzkranken, aber auch im Vergleich zu Demenzkranken, die mit Angehörigen zusammen leben, in der gesundheitlichen und sozialen Situation besonders belastet sind. Demenzspezifische Defizite haben für alleinlebende besonders gravierende Auswirkungen.

Die vorliegende Arbeit ist in der Lage, die bisher geringe Literaturlage zur gesundheitlichen und sozialen Situation alleinlebender Menschen mit Demenzerkrankung zu erweitern. Bisherige Ergebnisse lassen sich bestätigen. So kann die Aussage, dass alleinlebende Menschen mit Demenz das Versorgungssystem und die Forschung vor eine große Herausforderung stellen, da ihre Identifizierung sehr schwierig ist, bevor sie nicht aufgrund multipler Probleme auffällig werden³⁹⁷, belegt werden.

Auch die gegenseitige Beeinflussung der Situation des Alleinlebens und der Demenz, die in der Literatur beschrieben wird, nehmen die Interviewpartner wahr. Die Interviews bestätigen die Informationen aus der Literatur bezüglich des Geschlechts der Betroffenen. So sagen die Interviewpartner, dass sie häufiger Kontakt zu alleinlebenden demenzkranken Frauen haben als zu alleinlebenden demenzkranken Männern.

Über die bisherige Literaturlage hinaus zeigen die Ergebnisse dieser Studie ein differenziertes Bild der Probleme alleinlebender Menschen mit Demenz, die Auswirkungen dieser Probleme auf den Alltag der Betroffenen und auch die emotionale Verfassung der Betrof-

³⁹⁷ Vgl. Soniat 2004, S. 1576

fenen, die in bisherigen Veröffentlichungen nicht berücksichtigt wurde. So wird der Blick auf alleinlebende Demenzkranke als Menschen gelenkt.

Das momentane Versorgungssystem ist nicht ausreichend, die speziellen Probleme aufzufangen. Es greift häufig erst, wenn bereits multiple Probleme mit massiven Auswirkungen für die Betroffenen vorliegen. So zeigen die Ergebnisse, dass zur Verbesserung der Situation von alleinlebenden Menschen mit Demenz ein großer Handlungsbedarf besteht. Aufgabe des Versorgungssystems sollte es sein, die Lücke zwischen den Betroffenen und dem Versorgungssystem zu schließen.

Es wird deutlich, dass für eine an die Bedarfe alleinlebender Menschen mit Demenzerkrankung angepasste Betreuung und Versorgung viele Veränderungen des Systems notwendig wären. Alleinlebende Demenzkranke suchen nur selten von sich aus Hilfe, daher ist es wichtig, die Strukturen zu verändern und mehr zugehende Hilfen einzurichten, um ein Eskalieren der Situation frühzeitig zu unterbinden.

In diesem Sinne könnten Präventive Hausbesuche, die bei allen Menschen ab einem gewissen Alter durchgeführt werden, eine Möglichkeit darstellen, niedrigschwellig auf Menschen zuzugehen. So könnten alleinlebende Menschen mit Demenzerkrankung identifiziert werden. Außerdem könnte damit nicht nur alleinlebenden Menschen mit Demenz sondern potentiell auch allen anderen älteren Menschen geholfen werden. Der Fokus präventiver Hausbesuche könnte auf der allgemeinen gesundheitlichen und sozialen Situation älterer Menschen liegen. So könnte auch eine Stigmatisierung dieses Angebots und der Nutzer verhindert werden, solange das Thema Demenz in der Gesellschaft tabuisiert wird. Neben einer eventuellen Demenz könnten viele weitere Erkrankungen im Rahmen dieser Hausbesuche frühzeitig festgestellt werden. Bei Berücksichtigung der sozialen Situation kann in Form von Präventiven Hausbesuchen ein vollständiges Assessment zur gesundheitlichen und sozialen Situation älterer Menschen erfolgen³⁹⁸.

Es ist dringend notwendig, die Angebotsstruktur an die besonderen Bedarfe alleinlebender Menschen mit einer Demenzerkrankung anzupassen und auf die besonderen Bedingungen dieser Zielgruppe spezialisierte Angebote zu schaffen, um zu erreichen, dass alleinlebende Demenzkranke tatsächlich von Angeboten profitieren werden und die Angebote unterstützend wirken, statt wie bisher, die Betroffenen zu überfordern. Das Personal, das im Rah-

³⁹⁸ Eine erste Untersuchung zum Nutzen Präventiver Hausbesuche, dass weiteren Forschungsbedarf aufgedeckt hat, wurde vom Deutschen Institut für angewandte Pflegeforschung von 2004 bis 2007 durchgeführt.

men spezialisierter Angebote eingesetzt wird, muss für die besondere Situation der Betroffenen sensibilisiert werden.

Besonders wichtig ist es, die unterschiedlichen Angebote und Dienstleister mit einander zu vernetzen. Erste Ansätze hierzu sind in verschiedenen deutschen Städten, so z.B. durch die Initiative der Beratungseinrichtung ProDem in Stuhr bei Bremen, vorhanden³⁹⁹. Die bereits bestehenden Ansätze sollten daher gezielt evaluiert werden und als Beispiele im Sinne von Best Practice genutzt werden, um sie auszubauen und weiter zu verbreiten, damit alle alleinlebenden Menschen mit einer Demenz unabhängig von der Region, in der sie wohnen, eine gute Versorgung in der eigenen Häuslichkeit erhalten.

Unter der Tabuisierung der Demenz und dem damit verbundenen Ausschluss der Betroffenen aus der Gesellschaft, haben die alleinlebenden Demenzkranken besonders zu leiden, da die Ausgrenzung nicht von nahen Bezugspersonen aufgefangen werden kann. Es ist notwendig, die Bevölkerung aufzuklären und zu sensibilisieren und so das Verständnis für die Betroffenen zu steigern.

In diesem Zusammenhang wird von Interviewpartnern ein neuer Ansatz der deutschen Alzheimergesellschaft als gut beschrieben. Hier werden zentrale Stellen eines Stadtteils, wie Geldinstitut, Lebensmittelgeschäft und Polizei, dahingehend geschult, alleinlebenden Demenzkranken gegenüber aufmerksamer zu sein⁴⁰⁰. Aber auch die professionellen Helfer des Versorgungsnetzes müssen stärker für die Situation alleinlebender Demenzkranker sensibilisiert werden⁴⁰¹ und auch die Situation von alleinlebenden Menschen mit einer bereits fortgeschrittenen Demenz. Dies ist beides in dem Ansatz der deutschen Alzheimergesellschaft nicht berücksichtigt.

Die vorliegende Studie zur gesundheitlichen und sozialen Situation alleinlebender Menschen mit Demenzerkrankung leistet einen beschreibenden Beitrag zur Sensibilisierung gegenüber der Situation der Betroffenen. Ihre Berechtigung erhält sie aufgrund der geringen Literaturlage und der nur selten durchgeführten Forschungsvorhaben zur Situation der alleinlebenden Demenzkranken. Bisherige Projekte und Untersuchungen bezogen sich meist ausschließlich auf Menschen in einem frühen Demenzstadium. Diese Arbeit richtet

³⁹⁹ Vgl. ProDem 2010

⁴⁰⁰ Vgl. Interview Beratung 7, Z. 157-161

⁴⁰¹ Vgl. Interview Arzt 1, Z. 73-79

sich bewusst an alleinlebenden demenzkranken Menschen über den gesamten Krankheitsprozess.

Dabei sind die Ergebnisse an das derzeitige System gebunden. Der Fokus lag auf dem Großbereich Hamburg. Nur vereinzelt wurden auch Perspektiven aus anderen Regionen Deutschlands mit einbezogen. Diese wurden gewählt, um beispielhaft die Versorgung in anderen Regionen aufzuzeigen. Hierbei haben sich die genannten Beispiele für eine Vernetzung der Anbieter gezeigt. Durch zukünftige Entwicklungen im Gesundheitssystem ist es möglich, dass sich die Situation der alleinlebenden Demenzkranken maßgeblich verändert und die Ergebnisse dieser Studie ihre Gültigkeit verlieren.

Im Zusammenhang dieser Studie wurden leitfadengestützte Experteninterviews mit Akteuren des professionellen Versorgungssystems geführt und qualitativ ausgewertet. Der Fokus lag dabei allgemein auf der gesundheitlichen und sozialen Situation der Betroffenen. Es ist denkbar, dass dabei durch ein anderes Vorgehen, z.B. in Form einer stärkeren Fokussierung oder aber auch durch einen Fokus auf andere Bereiche der Situation alleinlebender Menschen mit Demenz, andere Ergebnisse hätten produziert werden können.

Zu bemerken ist dabei auch, dass in dieser Studie ausschließlich die Sicht professioneller Helfer berücksichtigt wurde. Hierzu gibt auch eine Interviewpartnerin zu bedenken, dass die professionellen Helfer die Wünsche der alleinlebenden demenzkranken Menschen nicht genau kennen, sondern nur das Verhalten der Betroffenen und ihre eigenen Wahrnehmungen deuten⁴⁰². Die Eigenperspektive der Betroffenen kann von dieser Darstellung abweichen. Die Betroffenen haben eine emotionale Sicht auf ihre eigene Lage. Aufgrund der dementiellen Veränderungen entspricht diese subjektive Wahrnehmung von Fähigkeiten, Ressourcen und Defiziten besonders im Fortschreiten der Demenz oft nicht mehr dem Bild, das sich der Umwelt, und damit auch den professionellen Helfern, zeigt.

Die Ergebnisse beziehen sich aufgrund der Interviews mit professionellen Helfern ausschließlich auf die Situation von alleinlebenden Menschen mit Demenz, die in irgendeiner Form im Gesundheitssystem auffällig geworden sind. Die nicht einzuschätzende Zahl alleinlebender Menschen mit Demenz, die dem System nicht bekannt werden, können dadurch auch im Rahmen dieser Studie nicht berücksichtigt werden.

⁴⁰² Vgl. Interview ambulanter Pflegedienst 4, Z. 264-269

Aufgrund der direkten Gesprächssituation ist eine Verzerrung der Ergebnisse durch sozial erwünschte Antworten nicht auszuschließen. Aufgrund der selbstkritischen Haltung, die die Interviewpartner aber in den Interviews gezeigt haben, ist diese Verzerrung wohl als gering einzustufen. Durch die Größe und Heterogenität der Stichprobe wurde erreicht, dass es sich nicht um Einzeldarstellungen handelt. Die Erhebung wurde bis zur Sättigung des Datenmaterials ausgeweitet. Die unterschiedlichen Interviewpartner haben sich dabei gegenseitig in ihren Aussagen bestätigt und bekräftigen damit die Aussagefähigkeit der Ergebnisse. Dies zeigt, dass der Umfang des erhaltenen Materials ausreichend war, um das Erkenntnisinteresse zu befriedigen.

Die Ergebnisse zeigen, dass sowohl in der Forschung als auch in der Praxis ein dringender Handlungsbedarf besteht, um auf die besondere Situation alleinlebender Menschen mit Demenzerkrankung zu reagieren und ihnen ein menschenwürdiges Leben zu ermöglichen.

Literaturverzeichnis

Alzheimer Europe (2009): Living Alone.

<http://www.alzheimer-europe.org/EN/Living-with-dementia/Caring-for-someone-with-dementia/Daily-life/Living-alone>

Letzter Zugriff: 08.07.2010

Alzheimer's Society (2010): People with dementia living alone.

http://www.alzheimers.org.uk/site/scripts/documents_info.php?categoryID=200167&documentID=550

letzter Zugriff: 08.07.2010

Alzheimer Society of Canada (2007): Alzheimer Care Ethical Guidelines: Living Alone.

<http://www.alzheimer.ca/english/care/ethics-alone.htm>

letzter Zugriff: 08.07.2010

Bernhardt T, Seidler A, Frölich L (2002): Der Einfluss von psychosozialen Faktoren auf das Demenzerkrankungsrisiko. Psychosocial Risk Factors and Dementia – A Review. In Fortschritte der Neurologie – Psychiatrie. Jhg. 70. S. 283-288.

Bickel H (2005): Epidemiologie und Gesundheitsökonomie. In: Wallesch CW, Förstl H: Demenzen. Stuttgart: Thieme Verlag. S. 1-15.

Bogner A, Menz W (2005): Das theoriegenerierende Experteninterview: Erkenntnisinteresse, Wissensformen, Interaktion. In: Bogner A, Littig B, Menz W. Das Experteninterview: Theorie, Methode, Anwendung. 2. Auflage. Wiesbaden: Verlag für Sozialwissenschaften. S. 33-70.

Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (2002): Vierter Bericht zur Lage der älteren Generation: Risiken, Lebensqualität und Versorgung Hochaltriger – unter besonderer Berücksichtigung demenzieller Erkrankungen.

- Cox CB, Albus K (2003): The Impact of Caregiving for a Relative with Alzheimer's Disease: A Comparison of Those Caring for Persons Living Alone, Spousal Caregivers, and Co-Resident Adult Children. In Journal of Mental Health and Aging. Jhg. 9. Nr. 1. S. 23-33.
- De Gruyter W (2002): Pschyrembel: Klinisches Wörterbuch. 259. Auflage. Berlin, New York: Walter de Gruyter Verlag.
- Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V. (2010): Allein leben mit Demenz: Herausforderung für Kommunen. Berlin: Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V.
- Deutsches Institut für angewandte Pflegeforschung e.V. (2008): Präventive Hausbesuche bei Senioren: Projekt mobil - der Abschlussbericht. Hannover: Schlütersche.
- Diekmann A (2005): Empirische Sozialforschung: Grundlagen, Methoden, Anwendungen. 14. Auflage. Reinbek bei Hamburg: Rowohlt's Enzyklopädie.
- Falk J (2004): Basiswissen Demenz: Lern- und Arbeitsbuch für berufliche Kompetenz und Versorgungsqualität. Weinheim, München: Juventa Verlag.
- Fratiglioni L, Wang HX, Ericsson K, Maytan M, Winblad B (2000): Influence of social network on occurrence of dementia: a community - based longitudinal study. In: Lancet. Jhg. 355. Nr. 9212. S. 1315-1319.
- Gilmour H (2004): Living alone with dementia: risk and the professional role. In: nursing older people. Jhg. 16. Nr. 9. S. 20-24.
- Gunzelmann Th, Wilz G (2005): Demenz und Angehörige. In: Wallesch CW, Förstl H: Demenzen. Stuttgart: Thieme Verlag. S. 302-306
- Gutzmann H, Zank S (2005): Demenzielle Erkrankungen: Medizinische und psychosoziale Interventionen. Stuttgart: W. Kohlhammer GmbH.

- Hallauer JF, Kurz A (2002): Weißbuch Demenz: Versorgungssituation relevanter Demenzerkrankungen in Deutschland. Stuttgart: Georg Thieme Verlag.
- Hauser U (2009): „Hier bleib´ ich meine Person...“ – Allein leben trotz Demenz. Dr. med. Mabuse. Jhg. 180. S.42-44.
- Heun R, Kölsch H (2005): Neurobiologie und Molekulargenetik der Demenzen. In: Wallesch CW, Förstl H: Demenzen. Stuttgart: Thieme Verlag. S. 16-27
- Keady J (1994): Living alone with dementia. In: British Journal of Nursing. Jhg. 3. Nr. 13. S. 648-650.
- Klie T, Schmidt R (2002): Begleitung von Menschen mit Demenz – Bestandsaufnahme und Formulierung demenzpolitischer Desiderate und Optionen. In: Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie. Jg. 35. Nr. 3. S. 199-209.
- Lamnek S (2005): Qualitative Sozialforschung: Lehrbuch. 4. Vollständig überarbeitete Auflage. Weinheim, Basel: Beltz Verlag.
- LoBiondo-Wood G, Haber J (2005): Pflegeforschung: Methoden – Bewertung – Anwendung. 2. Auflage. München, Jena: Elsevier GmbH.
- Mahoney JE, Eisner J, Havighurst T, Gray S, Palta M (2000): Problems of Older Adults Living Alone After Hospitalization. In: Journal of General Internal Medicine. Jhg. 15. S. 611-619.
- Meaney A M, Croke M, Kirby M (2005): Needs assessment in dementia. In: International Journal of Geriatric Psychiatry. Jg. 20, S. 322-329.
- Meuser M, Nagel U (1994): Expertenwissen und Experteninterview. In: Hitzler R, Honer A, Maeder C: Expertenwissen: Die Institutionalisierte Kompetenz zur Konstruktion von Wirklichkeit. Opladen: Westdeutscher Verlag.

- Meuser M, Nagel U (2005): Experteninterviews – vielfach erprobt, wenig bedacht: Ein Beitrag zur qualitativen Methodendiskussion. In: Bogner A, Littig B, Menz W. Das Experteninterview: Theorie, Methode, Anwendung. 2. Auflage. Wiesbaden: Verlag für Sozialwissenschaften. S. 71-94.
- Morse JM, Field PA (1998): Qualitative Pflegeforschung: Anwendung qualitativer Ansätze in der Pflege. Wiesbaden: Ullstein Medical.
- Nygaard L, Starkhammar S (2007): The use of everyday technology by people with dementia living alone: Mapping out the difficulties. In: Aging and Mental Health. Jhg. 11. Nr. 2. S. 144-155.
- Nourhashemi F, Amouyal-Barkate K, Gillette-Guyonnet S, Cantet C, Vellas B (2005): Living alone with alzheimer's disease: cross-sectional and longitudinal analysis in the real.fr study. In: The Journal of Nutrition, Health and Aging. Jhg. 9. Nr. 2. S. 117-120.
- Prescop KL, Dodge HH, Morycz RK, Schulz RM, Ganguli M (1999): Aspects of Dementia: Elders With Dementia Living in the Community With and Without Caregivers: An Epidemiological Study. In International Psychogeriatrics. Jhg. 11. Nr. 3. S. 235-250.
- ProDem e.V. (2010): Vernetzte Beratung und Hilfe aus einer Hand.
<http://www.prodem-stuhr-weyhe.de/index.php/seniorenservicebuero.html>
 Letzter Zugriff: 09.07.2010
- Polit DF, Beck CT, Hungler BP (2004): Lehrbuch Pflegeforschung: Methodik, Beurteilung und Anwendung. Bern: Verlag Hans Huber.
- Robert-Koch-Institut (2005): Gesundheitsberichterstattung des Bundes: Heft 28 Altersdemenz. Berlin: Robert Koch-Institut in Zusammenarbeit mit dem Statistischen Bundesamt.

- Schneekloth U, Wahl HW (2006): Selbständigkeit und Hilfebedarf bei älteren Menschen in Privathaushalten: Pflegearrangements, Demenz, Versorgungsangebote. Stuttgart: Kohlhammer Verlag.
- Seidl E, Labenbacher S (2007): Pflegende Angehörige im Mittelpunkt: Studien und Konzepte zur Unterstützung pflegender Angehöriger demenzkranker Menschen. Wien, Köln, Weimar: Böhlau Verlag.
- Van den Bussche H, Ernst A, Jahncke-Latteck ÄD, Schramm U. „Verbesserung der Kooperation zwischen Hausärzten und Pflegediensten bei Menschen mit Demenz – erste Ergebnisse der Interventionsstudie KOVERDEM“. Vortrag auf der gemeinsamen Jahrestagung der DGSMP und DGMS. Hamburg 23.09.2009
- Vollmar HC, Koch MB, Schürer-Maly C, Löscher S, Koneczny N, Butzlaff M (2005): Leitlinie für Betroffene, Angehörige und Pflegende: Demenzkrankheit. 4. Auflage. Universität Witten Herdecke.
- Weyerer S, Schäufele M (2004): Die Versorgung dementer Patienten in Deutschland aus epidemiologischer Sicht: Dementia Care in Germany: An Epidemiological View. In: Zeitschrift für Gerontopsychologie und –psychiatrie. Jhg. 17. Nr. 1. S. 41-50.
- WHO (2009): Verfassung der Weltgesundheitsorganisation. Deutsche Übersetzung. Weltgesundheitsorganisation.
- Zank S, Schacke C (2006): Projekt Längsschnittstudie zur Belastung pflegender Angehöriger von demenziell Erkrankten (LEANDER): Abschlussbericht Phase 1: Entwicklung eines standardisierten Messinstrumentes zur Erstellung von Belastungsprofilen und zur Evaluation von Entlastungsangeboten für pflegende Angehörige demenzkranker Patienten. Freie Universität Berlin.

Anhang

Anhangtitel	Seite
Anhang 1: Informationsschreiben an potentielle Interviewpartner.....	ii
Anhang 2: Einverständniserklärung.....	iii
Anhang 3: Interviewleitfaden.....	iv
Anhang 4: Stichprobe.....	vii
Anhang 5: professionelles Versorgungsprozess.....	ix
Eidesstattliche Erklärung.....	x



Universitätsklinikum
Hamburg-Eppendorf

Institut für
Allgemeinmedizin

Prof. Dr.
Heudink van den Bussche
Direktor

Zentrum für
Psychosoziale
Medizin

Martinstraße 52
20246 Hamburg
Telefon: (040) 7410 - 52400
Telefax: (040) 7410 - 53681

Dipl.-Gesundheitswirtin
Annette Ernst
Tel.: (040) 7410 - 57161
a.ernst@uke.uni-hamburg.de

Dipl.-Pflegerin
Anne-Dörte Jahncke-Latneck
Tel.: (040) 7410 - 57401
jahncke-latneck@uke.uni-
hamburg.de

Dr. med. Uta Schraamm
Tel.: (040) 7410 - 58438
u.schraamm@uke.uni-
hamburg.de

caud. Dipl.-Pflegerin
Stefanie Schmiering
s.schmiering@uke.uni-
hamburg.de

Projekt „Optimierung der Kooperation von Hausärzten und ambulanten Pflegediensten in der Versorgung von Demenzkranken“

- KOVERDEM -



Gesundheitliche und soziale Situation alleinlebender demenzkranker Menschen

Wir bitten Sie als Expertin / Experten um Ihre Unterstützung!

© KOVERDEM

Situation dementer Menschen

Wer wir sind

Das Projekt KOVERDEM wird am Institut für Allgemeinmedizin des Universitätsklinikums Hamburg Eppendorf durchgeführt und wird vom Bundesministerium für Gesundheit gefördert. Es hat zum Ziel, die ambulante Betreuung von demenzkranken Menschen zu verbessern.

Worum es geht

Im bisherigen Projektverlauf ist uns aufgefallen, dass im Durchschnitt fast 60% der ambulant von Pflegediensten betreuten demenzkranken Menschen alleine leben.

Unser Ziel ist es, die gesundheitliche und soziale Situation dieser alleinlebenden Demenzkranken zu beschreiben.

Warum wir uns an Sie wenden

Um Informationen zur Situation von alleinlebenden dementen Menschen zu erhalten, würden wir Sie gerne zu Ihren Erfahrungen mit diesen Menschen befragen.

Dabei interessieren wir uns für Ihre alltägliche Arbeit und die Situationen, in denen Sie durch Ihre Arbeit mit alleinlebenden dementen Menschen in Kontakt kommen.

Wenn Sie zu einem Interview bereit sind, melden Sie sich bitte bei Stefanie Schmiering (s.schmiering@uke.uni-hamburg.de oder Tel. 0172/6449937).

Sie können so dazu beitragen, dass wir mehr über den Unterstützungsbedarf dieser speziellen Patientengruppe erfahren.
Vielen Dank!

Für Rückfragen stehe ich Ihnen jederzeit zur Verfügung.

Mit freundlichen Grüßen

Prof. Dr. H. van den Bussche
Direktor Institut für Allgemeinmedizin

© KOVERDEM

Anhang 2: Einverständniserklärung

Einverständniserklärung: Interview zur Situation demenzkranker Menschen



Universitätsklinikum
Hamburg-Eppendorf

Institut für Allgemeinmedizin

Prof. Dr. Hendrik van den Bussche
Direktor

Zentrum für Psychosoziale
Medizin

Martinstraße 52
20246 Hamburg
Telefon: (040) 42803-2400
Telefax: (040) 42803-3681
bussche@uke.uni-hamburg.de

Dipl.-Gesundheitswirtin Annette Ernst
Tel.: (040) 42803-7161
a.ernst@uke.uni-hamburg.de

Dipl.-Pflegerin Anne-Dörte Jahncke-Lattek
Tel.: (040) 42803-7401
jahncke-lattek@uke.uni-hamburg.de

Dr. med. Uta Schramm
Tel.: (040) 42803-2400
u.schramm@uke.uni-hamburg.de

Projekt „Optimierung der Kooperation von Hausärzten und ambulanten Pflegediensten in der Versorgung von Demenzkranken“ - KOVERDEM -



Einverständniserklärung für Interviewpartner

Ich wurde über das Projekt KOVERDEM vom Projektmitarbeiter ausreichend informiert. Ich bin damit einverstanden, mündlich über meine Einstellungen und Erfahrungen in der Versorgung dementer Menschen befragt zu werden. Die Erhebungen, Auswertungen und Veröffentlichungen werden in einer Weise vorgenommen, dass ein Rückschluss auf die Person von beschriebenen Patienten und auf meine Person nicht möglich ist. Ich bin damit einverstanden, dass die bei mir erhobenen Daten schriftlich aufgezeichnet werden. Es wird gewährleistet, dass meine personenbezogenen Daten nicht an Dritte weitergegeben werden.

Ich weiß, dass ich diese Zustimmung jederzeit und ohne Angabe von Gründen widerrufen kann, ohne dass mir Nachteile entstehen.

Name (in Druckbuchstaben)

Unterschrift

Name der Einrichtung

Ort, Datum

Bitte geben Sie diese Einverständniserklärung ausgefüllt an den Interviewer zurück.
Die zweite Einverständniserklärung ist für Ihre Unterlagen.

|

Anhang 3: Interviewleitfaden

Situation alleinlebender Demenzkranker



Universitätsklinikum
Hamburg-Eppendorf

Institut für Allgemeinmedizin
Prof. Dr. Hendrik van den
Bussche
Direktor

Zentrum für Psychosoziale
Medizin
Martinstraße 52
20246 Hamburg
Telefon: (040) 42803-2400
Telefax: (040) 42803-3681
bussche@uke.uni-hamburg.de

Dipl.-Gesundheitswirtin Annette Ernst
Tel.: (040) 42803 – 7161
a.ernst@uke.uni-hamburg.de

Dipl.-Pflegerin Anne-Dörte Jahncke-Lattek
Tel.: (040) 42803 – 7401
jahncke-lattek@uke.uni-hamburg.de

Dr. med. Uta Schramm
Tel.: (040) 42803 – 8438
u.schramm@uke.uni-hamburg.de

cand. Dipl.-Pflegerin
Stefania Schniering
s.schniering@uke.uni-hamburg.de

Projekt „Optimierung der Kooperation von Hausärzten und ambulanten Pflegediensten in der Versorgung von Demenzkranken“ - KOVERDEM -



Leitfaden zur Durchführung der Experteninterviews zum Thema: Gesundheitliche und soziale Probleme und Risiken alleinlebender demenzkranker Menschen.

Interviewer:			
Datum:			Dauer des Interviews:
Kontaktart:	<input type="checkbox"/> telefonisch Nr. _____	<input type="checkbox"/> face to face	<input type="checkbox"/> schriftlich
Interviewpartner:			
Funktion des Interviewpartners:			
Einrichtung:			

Im Rahmen des vom Bundesministerium für Gesundheit geförderten Projektes KOVERDEM, das die ambulante Betreuung von demenzkranken Menschen thematisiert, ist uns aufgefallen, dass im Durchschnitt fast 60% der ambulant von Pflegediensten betreuten demenzkranken Menschen alleine leben. Bisher wurde diese Personengruppe in der Forschung und der wissenschaftlichen Literatur wenig berücksichtigt. Unser Ziel ist es nun, die gesundheitliche und soziale Situation dieser alleinlebenden Demenzkranken zu erfassen.

Unter Menschen mit Demenz verstehen wir Menschen mit Beeinträchtigung, wie z.B. zunehmender Vergesslichkeit bis hin zu Verwirrtheit, Sprach- und Wortfindungsstörungen und Orientierungsverlust, wobei es sich um andauernde Symptome handelt und nicht um akute Ereignisse, wie beispielsweise ein Alkoholdelir.

Allein lebende Demenzkranke meint nun Menschen mit diesen kognitiven Einschränkungen, die allein im Haushalt leben und entweder keine Angehörigen haben oder deren Angehörige nicht im selben Haushalt wohnen und sich nicht oder nur sehr eingeschränkt um die Betroffenen kümmern können.

Sind Sie damit einverstanden, die Fragen zur Situation Ja Nein alleinlebender Demenzkranker zu beantworten?

1. **Haben oder hatten Sie beruflich Kontakt mit alleinlebenden Menschen mit Demenz?**
 - Ja (weiter mit Befragung)
 - Nein (nachfragen, ob jemand anderes in der Einrichtung Kontakt zu alleinlebenden Dementen hat, Name und Erreichbarkeit erfragen.)

2. **Können Sie einen Fall beschreiben, in dem Sie es mit einem alleinlebenden Demenzkranken zu tun hatten? Wie lebt dieser Mensch?**

Was können sie allgemein zu ihm/ihr sagen (z.B. Alter, Geschlecht).
Welche Einschränkungen und Probleme bestehen bei ihm/ihr?
Wie sind Sie auf diese Person aufmerksam geworden?
Wann haben/hatten Sie Kontakt? Wie sieht die alltägliche Versorgung aus?
Wissen Sie etwas über die soziale Einbindung dieser Person?

3. **Wenn Sie jetzt auch an alle anderen alleinlebenden dementen Menschen denken, mit denen Sie bereits Kontakt hatten: Was können Sie generell zu deren Situation sagen?**

Wie sieht der Alltag dieser Menschen aus?
Wie leben diese Menschen und wie erleben Sie diese Menschen?

4. **Wie lassen sich alleinlebende Demenzkranke charakterisieren? Welche Merkmale und Eigenschaften sind typisch für sie? Wie leben die Menschen?**

Was können Sie allgemein zu ihm/ihr sagen (z.B. Alter, Geschlecht)?
Welche Einschränkungen und Probleme bestehen bei ihnen?
Wann haben Sie Kontakt?
Wie sieht die alltägliche Versorgung aus?
Wissen Sie etwas über die soziale Einbindung dieser Personen?

5. **Gibt es Ihren Erfahrungen nach einen Unterschied zwischen alleinlebenden Menschen mit oder ohne Demenz? Worin besteht Ihrer Meinung nach der Unterschied?**

6. **Haben Sie in Ihrer Arbeit festgestellt, dass alleinlebende Demenzkranke Reserven oder Ressourcen haben, auf die sie zurückgreifen können?**

Erhalten sie Unterstützung, verfügen sie über Eigenschaften, die förderlich auf die Situation wirken?
Können Sie diese beschreiben?
Was sind das für Ressourcen?
Woran erkennen Sie sie und wie werden sie im Alltag deutlich?

7. **Was machen Sie persönlich bei alleinlebenden Demenzkranken?**

Wie gehen Sie vor?
Unter welchen Bedingungen treffen Sie auf alleinlebende Demenzkranke?

8. **Welche Aufgaben übernimmt Ihre Institution/Einrichtung/Organisation bei alleinlebenden Demenzkranken?**

Was machen Sie bei oder für Demenzkranke? (Auftrag über den Vertrag hinaus)

9. **Wenn Sie mit alleinlebenden Demenzkranken arbeiten, haben Sie es dann noch mit anderen Menschen zu tun? Mit wem (professionelle/nicht-professionelle Helfer)?**

Wie sehen die Kontakte aus?

10. **Haben Sie das Gefühl, dass die alleinlebenden Demenzkranken gut versorgt sind? Wie wird das für Sie deutlich?**

- 11. Wo bestehen Bedarfe bei alleinlebenden dementen Menschen, die durch die bestehenden Versorgungsnetze nicht abgedeckt werden?**
- 12. Was brauchen alleinlebende demente Menschen, damit es ihnen besser geht?**
Welche zusätzliche Unterstützung oder weiteren Angebote wären notwendig, um die offenen Bedarfe abzudecken?
- 13. Schließen Sie über die Versorgung des alleinlebenden Demenzkranken einen Vertrag ab? Wenn Ja: Wer ist der Vertragspartner?**
Wie verläuft die Vertragsgestaltung? Welche Erfahrungen haben Sie gemacht?
Gibt es hier Probleme?
- 14. Können Sie uns Hinweise geben, wie wir direkt an alleinlebende Demenzkranke herantreten bzw. mit ihnen in Kontakt treten könnten?**
Institution, Person, direkter Kontakt, Ort
- 15. Fällt Ihnen noch etwas zur Situation alleinlebender Demenzkranker ein, dass wir noch nicht besprochen haben?**

Vielen Dank für die ausführlichen Informationen und den Einblick in Ihre Arbeit!

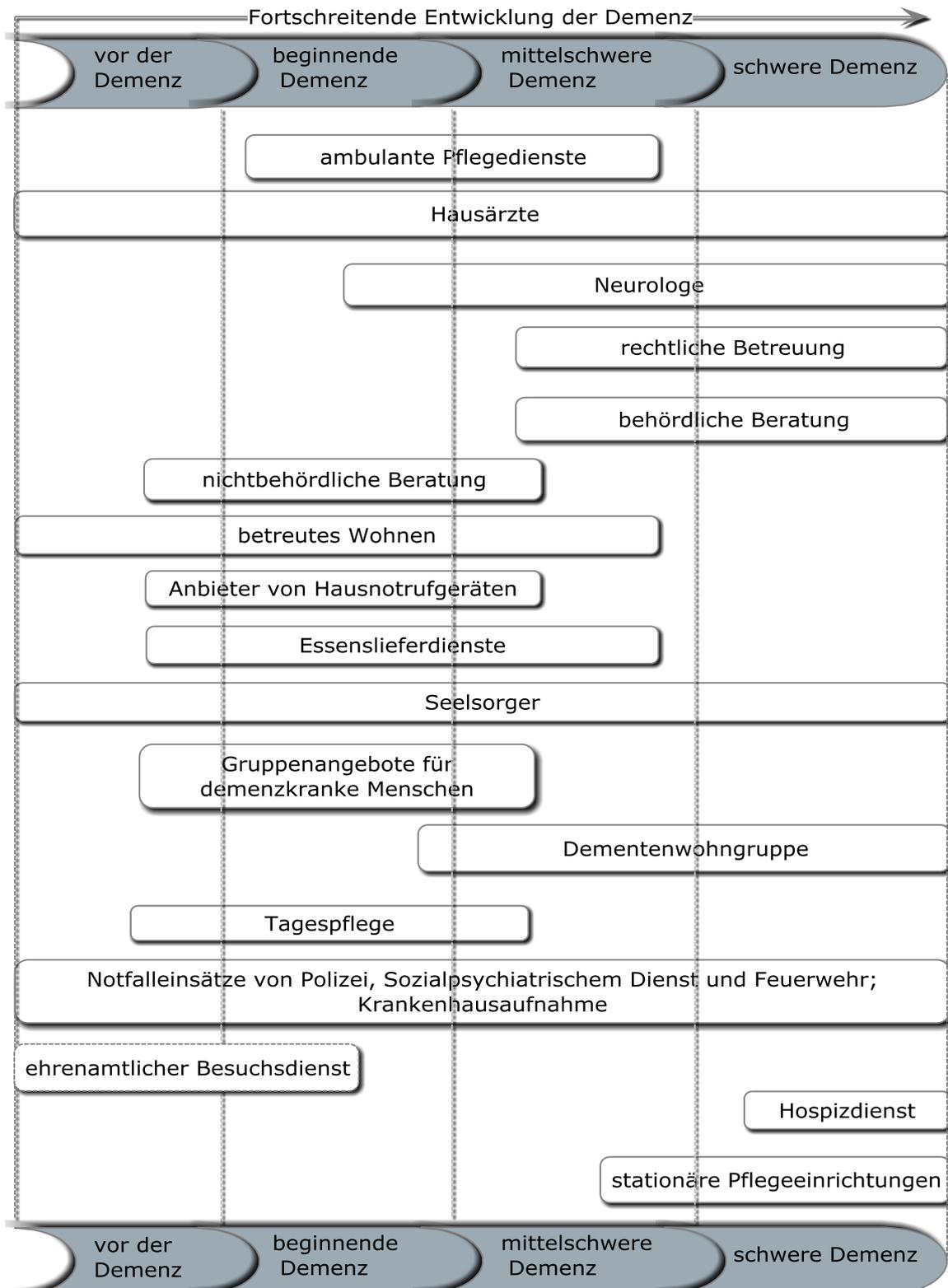
Anhang 4: Stichprobe

Die Tabelle zeigt die in die Studie einbezogenen Interviewpartner:

Interview- bezeichnung	Einrichtung	Funktion
Ambulante Pflege 1-7	Ambulanter Pflege- dienst	drei Pflegedienstleitungen drei examinierte Pflegekräfte vier Pflegedienstmitarbeiter
Arzt 1-3	Neurologe	ein Facharzt für Neurologie
	Hausarztpraxis	zwei Fachärzte für Allgemeinmedizin
Beratung 1-8	Beratungseinrich- tungen	Acht Berater diverser spezieller Bera- tungseinrichtungen: <ul style="list-style-type: none"> - Bezirkliche Seniorenberatung - Pflegestützpunkt - Pro Dem Stuhr Alzheimer Gesell- schaft - Hamburgische Brücke
Betreuung 1-2	Betreuungsbehörde	ein Leiter der Betreuungsstelle
	Betreuungsverein	eine rechtliche Betreuerin
Einsatzkräfte	Sozialpsychiatri- scher Dienst	ein Mitarbeiter des Sozialpsychiatrischen Dienstes
	Polizei	ein Bürgernaher Beamter
	Feuerwehr	ein Pressesprecher der Feuerwehr
Anbieter 1-4	Hausnotrufsystem	zwei Abteilungsleitungen von Hausnotruf- system-Anbietern
	Tagespflegeeinrich- tung	eine Leiterin einer Tagespflegeeinrichtung
	Essen auf Rädern	ein Mitarbeiter aus dem Fahrdienst
Seelsorger 1-2	Kirchengemeinden, Besuchsdienst	vier Seelsorger zweier hamburgischer Kir- chengemeinden (davon ein Leiter des Be- suchsdienstes)
Stationäres Ange-	gerontopsychiatri-	1 Stationsärztin auf spezialisierter Station

bot 1-3	sche Station	der stationären Akutversorgung
	Dementen Wohn- gruppe	1 Teamleitung des Pflegedienstes
	Hospizpflegedienst	1 Leiter des Hospizdienstes

Anhang 5: professioneller Versorgungsprozess



403

⁴⁰³ Eigene Darstellung

Eidesstattliche Erklärung

Ich versichere, dass ich vorliegende Arbeit ohne fremde Hilfe selbständig verfasst und nur die angegebenen Hilfsmittel benutzt habe. Wörtlich oder dem Sinn nach aus anderen Werken entnommene Stellen sind unter Angabe der Quelle kenntlich gemacht.

Hamburg, den 14.07.2010

Stefanie Schniering