

Unterstützungsmöglichkeiten bei Demenz im ländlichen Raum – eine qualitative Analyse subjektiver Bedarfe aus der Perspektive der Angehörigen

Masterthesis
von

Nele Mindermann (B.A.)

Matrikelnummer: [REDACTED]
[REDACTED]

Hochschule für Angewandte Wissenschaften Hamburg
Fakultät Life Sciences
Masterstudiengang Health Sciences (5. Semester)

Abgabetermin: 07.12.2017

Erstprüferin:

Prof. Dr. Susanne Busch
[REDACTED]
[REDACTED]

Zweitprüfer:

Ralf Schattschneider (M.A.)
[REDACTED]
[REDACTED]

Inhalt

1	Einführung in die Inhalte der Arbeit	1
2	Hintergrund und Stand der Forschung.....	3
2.1	Demenzen	3
2.1.1	Begrifflichkeit	3
2.1.2	Demenzformen.....	4
2.1.3	Prävalenz, Inzidenz und demographische Entwicklungen	6
2.2	Pflegebedürftigkeit und Pflege in Deutschland	7
2.2.1	Pflegebedürftigkeit und pflegende Angehörige	8
2.2.2	Pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz	9
2.2.3	Unterstützungsmöglichkeiten für pflegende Angehörige von MmD.....	10
2.3	Alterung und ländliche Räume	13
2.3.1	Begriffsklärungen.....	13
2.3.2	Alterung und Demenz im ländlichen Raum	14
2.4	Die Region Segeberg	15
2.4.1	Geographische Einordnung der Region	16
2.4.2	Demenz und pflegende Angehörige in der Region	17
2.4.3	Regionale Unterstützungsangebote für pflegende Angehörige von MmD ..	18
3	Forschungsfragen und Ziele	19
4	Methodisches Vorgehen	19
4.1	Studiendesign und Begründung für qualitatives Forschungsdesign.....	20
4.2	Entwicklung des Forschungsinstrumentes	21
4.3	Ziehung der Stichprobe	23
4.4	Durchführung der Interviews	24
4.5	Transkription	24
4.6	Qualitative Inhaltsanalyse (nach Mayring).....	25
5	Ergebnisse.....	26
5.1	Überblick über das Kategoriensystem	27
5.2	Stichprobenmerkmale.....	29
5.3	Demenz und Pflegebedürftigkeit	30
5.3.1	Erste Anzeichen einer Demenz	30
5.3.2	Diagnose Demenz	31
5.3.3	Krankheitsverlauf.....	32
5.3.4	Aktueller Pflegegrad	32
5.4	Leben mit MmD aus Sicht der Angehörigen.....	33
5.4.1	Aufgaben von pflegenden Angehörigen	33
5.4.1.1	Organisatorische und finanzielle Angelegenheiten.....	33
5.4.1.2	Übernahme von Pflegetätigkeiten	34

5.4.1.3	Haushaltsführung	35
5.4.1.4	Tagesstrukturierung und „Normalität“	35
5.4.1.5	Beaufsichtigung und Betreuung	36
5.4.2	Einschränkungen von pflegenden Angehörigen	37
5.4.2.1	Ständige Erreichbarkeit	37
5.4.2.2	Persönliche Einschränkungen.....	38
5.4.3	Subjektive Belastungen von pflegenden Angehörigen	39
5.4.3.1	Finanzielle Belastung	39
5.4.3.2	Körperliche Belastung	39
5.4.3.3	Psychische Belastung	40
5.4.4	Umgang mit der Pflegesituation/Coping	41
5.4.5	Gründe für die Übernahme von Pflege im häuslichen Setting	41
5.4.6	Strukturelle Merkmale/Besonderheiten im ländlichen Raum.....	42
5.5	Hilfe- und Unterstützungsangebote für pflegende Angehörige	42
5.5.1	Informelle Hilfe/Unterstützung	43
5.5.2	Formelle/professionelle Hilfe/Unterstützung	44
5.5.2.1	Information, Beratung und Austausch.....	44
5.5.2.2	Pflege und medizinische Versorgung	46
5.5.2.3	Alltagsentlastung und Freizeit	49
5.5.3	Weitere Gründe gegen Inanspruchnahme bekannter Angebote	51
5.5.4	Informationswege	52
5.5.5	Strukturelle Merkmale/Besonderheiten im ländlichen Raum.....	52
5.5.6	Wünsche/Vorstellungen zu Hilfeangeboten	53
5.6	Beschreibung der Gesprächssituationen	54
6	Diskussion	55
6.1	Diskussion der Ergebnisse.....	55
6.2	Methodendiskussion.....	63
7	Zusammenfassung, Fazit und Ausblick	65
8	Literaturverzeichnis	71
9	Eigenständigkeitserklärung.....	77
10	Anhang	78

Abbildungsverzeichnis

Abb. 1: Prävalenzrate von Demenzerkrankungen in Deutschland 2014.	6
Abb. 2: Schleswig-Holstein und Verwaltungsgebiete.	16

Tabellenverzeichnis

Tab. 1: Inzidenz und Inzidenzrate von Demenzerkrankungen in Deutschland 2015.	6
Tab. 2: Überblick über das Kategoriensystem.	28
Tab. 3: Stichprobenmerkmale der Befragten.	29
Tab. 4: Stichprobenmerkmale der Menschen mit Demenz.	30

Abkürzungsverzeichnis

AD	Alzheimer Demenz
BBSR	Bundesinstitut für Bau-, Stadt- und Raumforschung
BMEL	Bundesministerium für Ernährung und Landwirtschaft
CCT	Crainale Computertomographie
CT	Computertomographie
DSM-5	Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Version 5
DGN	Deutsche Gesellschaft für Neurologie
DGPPN	Deutsche Gesellschaft für Psychiatrie und Psychotherapie, Psychosomatik und Nervenheilkunde
FTD	Frontotemporale Demenz
GEDA	Gesundheit in Deutschland Aktuell
ICD-10	International Classification of Diseases, Version 10
KBV	Kassenärztliche Bundesvereinigung
KDSH	Kompetenzzentrum Demenz Schleswig-Holstein
LBD	Lewy-Body-Demenz
MmD	Mensch/Menschen mit Demenz
MRT	Magnetresonanztomographie
MSGJFSSH	Ministerium für Soziales, Gesundheit, Jugend, Familie und Senioren des Landes Schleswig-Holstein
MVZ	Medizinisches Versorgungszentrum
NCD	Neurokognitive Störungen (engl. Neurocognitive Disorders)
PD	Parkinson Demenz
SAE	Subkortikale arteriosklerotische Enzephalopathie
SAHSH	Statistisches Amt für Hamburg und Schleswig-Holstein
SVR- Gesundheit	Sachverständigenrat zur Begutachtung der Entwicklung im Gesundheitswesen
VD	Vaskuläre Demenz
WHO	Weltgesundheitsorganisation (engl. World Health Organization)

Vorwort

Demenz hat mich nicht zuletzt während meines Bachelorstudiums und meiner Arbeit in einem Pflegeheim ständig begleitet – das hat sich auch im Master nur wenig geändert. Durch das Thema dieser Arbeit verbinden sich nun mein Forschungs- und berufliches Interesse mit meinem persönlichen Hintergrund, nämlich dem Aufwachsen in einem Dorf. Demenz ist vor allem dort noch für viele Menschen ein Angst-Thema und nur die Auseinandersetzung damit kann diesem Umstand in Zukunft entgegenwirken. Ich bedanke mich ganz herzlich bei meinem Kollegen und meinen beiden Betreuenden, die mich bei der Themenfindung unterstützt haben.

Mein Dank gilt auch dem Pflegestützpunkt Norderstedt-Segeberg und Frau Tanja Barthel, die mich bei der Rekrutierung der Studienteilnehmerinnen unterstützt hat und natürlich auch ein herzliches Dankeschön an die fünf Frauen, die sich bereiterklärt haben, mir einen Teil ihrer Zeit zu schenken und für kurze Zeit einen Einblick in ihr Leben zugelassen haben. Ohne Sie wäre die Arbeit nicht möglich gewesen.

Vielen Dank außerdem an meine Freundin und Kommilitonin Luise Richter für die Berechnung der Intercoder-Reliabilität und die Stunden, die du dich mit diesem für dich fremden Thema auseinandersetzen musstest. Meinem Freund Robin Meinert und meinem Großvater Dieter Beckmann danke sehr ich für die Ausdauer und Mühe, die ihr für das Korrekturlesen aufgewendet habt.

Kurzfassung

Hintergrund und Ziele: Ländliche Räume sind zukünftig besonders stark von Alterung und einer veränderten Bevölkerungsdynamik betroffen. Durch diese Veränderungen steigt auch die Zahl altersspezifischer Erkrankungen, eine davon ist Demenz. Kognitive, soziale und emotionale Veränderungen und ein Abbau des Gehirns führen bei Demenz langfristig zu Pflegebedürftigkeit. Es sind vor allem Familienmitglieder, die Pflege und Sorge übernehmen. Zur Erleichterung des Alltags der Pflegenden gibt es verschiedene Hilfe- und Unterstützungsangebote. Über Nutzungsverhalten und subjektive Bedarfe von pflegenden Angehörigen von Menschen mit einer Demenz im ländlichen Raum weiß man bisher jedoch nur wenig. Ziel der Arbeit ist daher, einen Überblick über Alltag und Unterstützungssituation von pflegenden Angehörigen zu erlangen sowie individuelles Nutzungsverhalten, Wünsche zu bestehenden Angeboten und Hinweise über zusätzliche Bedarfe zu identifizieren.

Methoden: Dazu wurden im Juli 2017 fünf qualitative, leitfadengestützte Interviews mit Angehörigen geführt, die regelmäßig eine nahestehende Person mit Demenz pflegen und betreuen. Zielregion war der Kreis Segeberg in Schleswig-Holstein.

Ergebnisse: Pflegende Angehörige nutzen informelle und professionelle Unterstützung in unterschiedlichem Ausmaß, übernehmen den Hauptanteil der Sorge jedoch selbst, indem sie ihre Angehörigen in der Häuslichkeit pflegen. Sie sehen Pflege nicht nur als Belastung, sondern auch als Bereicherung an. Schlechte Erfahrungen mit ambulanten Pflegediensten und Heimen halten sie aber davon ab, professionelle Pflege in größerem Umfang in Anspruch zu nehmen. Die Pflegenden wünschen sich eine bestmögliche Unterstützung in der eigenen Häuslichkeit und vor allem den Ausbau nicht-pflegerischer Hilfe in Haushalt und Garten. Beides wird bisher nur selten angeboten.

Schlussfolgerung: Pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz kennen und nutzen eine Vielzahl verschiedener Angebote, nicht alle entsprechen dabei ihren Bedarfen. Wissenschaft und Praxis müssen ländliche Räume zukünftig stärker fokussieren, um auch dort eine bedarfsgerechte Versorgung und Unterstützung informell Pflegender gewährleisten zu können.

Abstract

Background and Aims: In the future rural areas will be particularly burdened by ageing and significant changes of the population dynamics. Due to these changes the number of age-related diseases will increase. One of these diseases is dementia. Cognitive, social and emotional changes and a reduction of brain functions will lead to a need of care. Most commonly close family members take over the care and support. To make their daily lives easier, a wide range of support offers exist, nevertheless not much is known about the usage behaviour as well as the subjective needs of caregiving family members of people with dementia living in rural areas. Therefore the aim of this work is to get a general idea of the daily routine, the individual usage behaviour, wishes and needs of the informal caregivers regarding support offers.

Methods: To reach the formulated aim five qualitative guideline-interviews with caregiving family members were conducted in July 2017. The target area was the rural part in the district Segeberg in Schleswig-Holstein, Germany.

Results: Informal caregivers use a wide range of informal and professional support but with different extend. The major proportion of care is thereby overtaken by the caregivers themselves and in their domesticity. Care is not only seen as a burden but as well as an enrichment in life. Bad experiences with home care services and in care homes keep them from making use of professional care offers. Instead the caregivers wish to be supported in their own domesticity under the best conditions possible. Furthermore they want informal support in household and garden to be strengthened. Both is not offered so far.

Conclusion: Informal caregivers of people with dementia know and use a wide range of different support offers, still not all of them meet their needs. There is a future need for research and practice to extend their focus on rural areas to guarantee and provide need-based support for informal caregivers.

Anmerkung: Aus Gründen der einfacheren Lesbarkeit wird im Folgenden überwiegend die männliche Form verwendet (z.B. der Pflegende). Selbstverständlich sind stets Personen weiblichen und männlichen Geschlechts gleichermaßen gemeint

1 Einführung in die Inhalte der Arbeit

Die Demenzthematik wird in Deutschland aufgrund der veränderten Altersdynamik in den nächsten Jahren immer mehr an Bedeutung gewinnen. Steigende Prävalenz- und Inzidenzraten führen einerseits dazu, dass zukünftig mehr Menschen an einer Demenz erkranken (DAIzG 2014, 2015; BMI 2011). Dadurch, dass diese Menschen mit Fortschreiten der Erkrankung immer stärker auf Hilfe und Unterstützung angewiesen sind, steigt andererseits auch die Anzahl der Menschen, die indirekt durch Demenz betroffen sind. Im Bereich der informellen Pflege sind das die Angehörigen. Sie gelten als „Deutschlands größter Pflegedienst“ (RKI 2015). Vor allem Ehefrauen und Töchter übernehmen dabei in unterschiedlich großem Ausmaß regelmäßig Pflege- und Betreuungsaufgaben für ihre erkrankten Familienmitglieder (ebd.: 3). Um Belastungen und Überforderung dieser vulnerablen Gruppe entgegenzuwirken, müssen sie bedarfsgerecht unterstützt werden.

All diese Veränderungen betreffen auch und insbesondere ländliche Regionen (Bertelsmann Stiftung 2017). Aller Voraussicht nach wird vor allem in diesen Gegenden Deutschlands der demographische Wandel die Bevölkerungsstruktur grundlegend ändern und sowohl zu mehr alten Menschen und Menschen mit Demenz als auch zu mehr pflegenden Angehörigen führen. Die hinsichtlich (fach-)ärztlicher und auch pflegerischer Unterstützung zum Teil ohnehin mangelhafte gesundheitliche Versorgung im ländlichen Raum erschwert den Alltag pflegender Angehöriger dabei zusätzlich, denn ihnen fehlen wichtige Informations- und Entlastungsmöglichkeiten (Giesel et al. 2013; KBV 2012). Zwar scheinen die familiären und außerfamiliären Netzwerke im ländlichen Raum stärker ausgeprägt zu sein, diese Tatsache steht jedoch den zunehmenden Abwanderungsbewegungen junger Menschen gegenüber (Wahl 2015). Welche Hilfeangebote nutzen und benötigen pflegende Angehörige im ländlichen Raum also, um ihnen den Alltag mit einem Menschen mit Demenz zu erleichtern und sie bestmöglich zu unterstützen? Zwar gibt es in Wissenschaft und Forschung bereits Studien zu subjektiven Sichtweisen pflegender Angehöriger, wie in den Gesundheits- und vor allem Alterswissenschaften generell fehlt aber der Fokus auf ländliche Räume (ebd.). Die Motivation hinter dieser Arbeit ist daher zunächst, den Alltag von pflegenden Angehörigen und Menschen mit Demenz (MmD) in einer ländlich geprägten Region darzustellen, um daraufhin zu ermitteln, ob und in welchem Umfang pflegende Angehörige verschiedene Hilfe- und Unterstützungsangebote nutzen und inwiefern diese Angebote sie in ihrem Alltag auch tatsächlich entlasten. Ziel ist es, die subjektiven Bedarfe der Pflegenden zu ermitteln und zu analysieren, um ungedeckte Bedarfe und mögliche Zugangsbarrieren zu identifizieren. Der Fokus liegt dabei nicht primär auf professionellen pflegerischen Angeboten, sondern vielmehr auf konkreten Angeboten für pflegende Angehörige, wie

Selbsthilfegruppen oder Pflegekurse. Zur Beantwortung der entwickelten Forschungsfragen in diesem wenig untersuchten Forschungsfeld wurde ein qualitatives Forschungsdesign gewählt. Dieses ist gut geeignet, um ein detailliertes Verständnis über die Situation der pflegenden Angehörigen zu entwickeln. Im Juli 2017 wurden fünf leitfadengestützte Interviews mit Betroffenen geführt, die regelmäßig eine ihnen angehörige Person mit Demenz pflegen und unterstützen. Alle Befragten stammten dabei aus ländlich geprägten Regionen im Landkreis Segeberg in Schleswig-Holstein. Die Ergebnisse der Studie können dazu dienen, die Lebens- und Versorgungssituation von informell Pflegenden zu beschreiben und subjektive Bedarfe offenzulegen.

Die Arbeit ist dabei wie folgt aufgebaut: Hintergrund und Stand der Forschung beschäftigen sich mit den drei bzw. vier Hauptbestandteilen der Fragestellung, nämlich Demenz, Pflegebedürftigkeit und pflegende Angehörige, Alterung in ländlichen Räumen und schließlich mit Zahlen und Fakten zu diesen drei Themen in der zu untersuchenden Zielregion Segeberg. Im Anschluss werden Forschungsdesign, Ziele und das methodische Vorgehen dargestellt. Dazu gehören die Stichprobenziehung, die qualitative, leitfadengestützte und problemzentrierte Befragung der Studienteilnehmenden, die Interviewdurchführung und die Methode zur Auswertung der Daten anhand der qualitativen Inhaltsanalyse nach Mayring. Es folgt eine Darstellung der wichtigsten Stichprobenmerkmale der Befragten und ihrer pflegebedürftigen Familienmitglieder. Daraufhin wird das aus der Inhaltsanalyse entstandene Kategoriensystem zunächst zur Übersicht vorgestellt, woraufhin dann jede einzelne Kategorie mit Zitaten aus den angefertigten Transkripten der Interviews belegt und beschrieben wird. Begonnen wird dabei mit dem ersten Aufkommen einer Demenzsymptomatik und dem Leben mit einem Angehörigen mit Demenz und dazugehörigen Aufgaben, Einschränkungen, Belastungen und Strategien im Umgang mit MmD. Auch der Einfluss ländlicher Regionen auf das Leben mit MmD wird beschrieben. Im Anschluss werden Nutzungsverhalten und Wünsche bzw. subjektive Bedarfe hinsichtlich verschiedener Hilfe- und Unterstützungsangebote der Befragten vorgestellt. Die Angebote sind dabei unterteilt in informelle und formelle oder auch professionelle Möglichkeiten zur Unterstützung. Die formellen Unterstützungsangebote wiederum lassen sich unterteilen in Informations-, Beratungs- und Austauschangebote, Angebote der medizinisch-pflegerischen Versorgung und Angebote zur Alltagsentlastung. Am Ende werden die Ergebnisse und verwendeten Methoden auch vor dem Hintergrund bisheriger Forschung diskutiert. Zusammenfassung, Fazit und ein Ausblick mit persönlichen Empfehlungen für Wissenschaft und Praxis runden die Ergebnisse ab.

2 Hintergrund und Stand der Forschung

Es gibt drei, beziehungsweise vier Hauptthemen, die zur Beschreibung des Hintergrundes und des Forschungsstandes und letztendlich für das Verständnis des Forschungsschwerpunktes von Bedeutung sind. Diese Hauptbereiche umfassen die aktuelle Demenzthematik, Pflegebedürftigkeit und Pflege in Deutschland, Alterung und ländliche Räume und schließlich eine Fokussierung dieser drei Bereiche auf die zu untersuchende Zielregion der vorliegenden Forschungsarbeit.

2.1 Demenzen

Die verschiedenen Demenzerkrankungen stellen den Ausgangspunkt für die Problemstellung dieser Arbeit und die weiteren Untersuchungen dar. Aus diesem Grund wird zunächst damit begonnen, den Begriff Demenz mit verschiedenen Definitionen zu erläutern. Daraufhin folgt eine konzentrierte Abhandlung der Demenzformen, wobei nur die Formen von Demenz berücksichtigt werden, die auch für die geführten Interviews relevant sind. Der Abschnitt endet mit einer Beschreibung von Prävalenz, Inzidenz und zukünftigen demographischen Entwicklungen.

2.1.1 Begrifflichkeit

Der Begriff Demenz (lat. dementia) setzt sich zusammen aus den lateinischen Begriffen mens=Verstand und de=abnehmend und wird übersetzt mit „abnehmender Verstand“ oder auch „erworbene Hirnleistungsschwäche“ (Höwler 2016: 98). Demenzen zählen zu den häufigsten irreversiblen neurodegenerativen Erkrankungen im Alter (ebd.: 95) und umschreiben im Allgemeinen den Abbau des Gedächtnisses sowie kognitiver, sozialer und emotionaler Fähigkeiten (UKF 2012 [1]). Die Weltgesundheitsorganisation (WHO 2017) definiert Demenz als ein Syndrom chronischer oder fortschreitender Natur:

„Dementia is a syndrome – usually of a chronic or progressive nature – in which there is deterioration in cognitive function (i.e. the ability to process thought) beyond what might be expected from normal ageing. It affects memory, thinking, orientation, comprehension, calculation, learning capacity, language, and judgement. Consciousness is not affected. The impairment in cognitive function is commonly accompanied, and occasionally preceded, by deterioration in emotional control, social behaviour, or motivation.“

Diese Definition ist dabei fast deckungsgleich mit der Definition in der 10. Fassung der ‚International Classification of Diseases‘ (ICD-10) dem international anerkannten medizinischen Klassifikationssystem der WHO (Dilling, H., Mombour W. et al. 2008).

In der fünften Auflage des ‚Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders‘ (DSM-5) wird der Begriff Demenz nicht mehr verwendet und stattdessen durch die Diagnosegruppe

der *neurokognitiven Störungen (NCD)* ersetzt (First 2017: 329 ff.). Kennzeichen einer schweren oder leichten NCD ist hier unter anderem eine „erhebliche Abnahme kognitiver Leistung, relativ zum vorherigen Leistungsniveau in einem oder mehreren kognitiven Bereichen (komplexe Aufmerksamkeit, exekutive Funktionen, Lernvermögen und Gedächtnis, Sprache, perzeptiv-motorische Kognition oder soziale Kognition) [...]“, die von weiteren Erkrankungen differenzialdiagnostisch abzugrenzen ist (ebd.: 331). Die häufigsten demenzverursachenden Erkrankungen werden im nachfolgenden Abschnitt beschrieben.

2.1.2 Demenzformen

Das Demenzsyndrom wird in *primäre* und *sekundäre* Demenzformen unterschieden, bei primären Demenzen wiederum sind *degenerative* bzw. fortschreitende und *nichtdegenerative* oder auch nichtfortschreitende Formen unterscheidbar (Kastner & Löbach 2012: 29). Zu den degenerativen Formen einer Demenz gehören die Alzheimer-Krankheit, die vaskuläre Demenz, die frontotemporale Demenz, die Lewy-Body-Demenz sowie Demenz bei Morbus Parkinson. Diese verschiedenen Unterformen fortschreitender Demenzen stellen zusammen etwa 80 Prozent aller Demenzerkrankungen dar (ebd.: 29) und werden nachfolgend unter Berücksichtigung von Krankheitsursache und -beginn, den jeweiligen Leitsymptomen und der Therapiemöglichkeiten kurz beschrieben. Auf *nichtdegenerative* genauso wie auf *sekundäre* Demenzen wird nicht näher eingegangen, da diese für die vorliegende Arbeit zweitrangig sind.

Die wohl bekannteste und häufigste Demenzform ist die *Alzheimer-Krankheit (AD)*. Gekennzeichnet durch einen fortschreitenden Abbau von Nervenzellen im Gehirn, beginnt sie zumeist langsam und schleichend und entwickelt sich über einen Zeitraum von mehreren Jahren (UKF 2012 [2]: 1). Leitsymptome sind eine ausgeprägte Gedächtnisstörung, eine Störung visuell-räumlichen Denkens, Sprachstörungen (v. a. Wortfindung), eine Störung der Handlungsplanung vor allem komplexer Tätigkeiten sowie oftmals auch eine zeitliche oder räumliche Orientierungsstörung und Bewegungs- oder Wahrnehmungsstörungen (ebd.: 1). Die Krankheit tritt in den meisten Fällen nach dem 65. Lebensjahr auf, die Lebenserwartung nach der Diagnose beträgt etwa zehn Jahre (Mandell & Green 2011: 14). Bislang gibt es keine wirksame Therapie, die das Auftreten einer AD verhindern kann (Kastner & Löbach 2012: 32). Der Abbau von Nervenzellen im Gehirn ist mittels Computertomographie (CT) oder Magnetresonanztomographie (MRT) abbildbar (UKF 2012 [2]: 1). Die *vaskuläre* oder auch *gefäßbedingte Demenz (VD)* ist die zweithäufigste Form der Demenz. Sie entsteht durch „Hirnfarkte, z. B. aufgrund von Thrombosen, Embolien oder Blutungen im Gehirn.“ (UKF 2012 [2]: 2) und ist gekennzeichnet durch ihren plötzlichen Eintritt, den zeitlichen Zusammenhang mit einer

Ischämie¹ und dem daraus resultierenden Schlaganfall und einen stufenhaften Verlauf, d.h. der Zustand des Betroffenen bessert sich phasenweise und ohne Behandlung, kann sich aber auch plötzlich verschlechtern (Kastner & Löbach 2012: 33). Leitsymptome sind Verlangsamung, Konzentrationsschwäche und Antriebsminderung, es können auch Gangstörungen, Bewegungsunsicherheiten und Inkontinenz auftreten. Im Vergleich zur Alzheimer-Krankheit ist das Gedächtnis jedoch zumeist gut erhalten (UKF 2012 [2]: 2). Mittels einer crinalen Computertomographie (CCT) können Infarkte im Gehirn sichtbar gemacht werden. Therapeutische Maßnahmen für Betroffene richten sich hauptsächlich „auf die Risikoreduktion hinsichtlich weiterer vaskulärer Schäden“ (Kastner & Löbach 2012: 34). Formen vaskulärer Demenzen sind beispielsweise die Multiinfarktdemenz oder die subkortikale arteriosklerotische Enzephalopathie (SAE) (ebd.: 33). Die Leitsymptome einer *Lewy-Body-Demenz (LBD)* sind denen der Alzheimer-Erkrankung sehr ähnlich, hinzukommen fluktuierende Aufmerksamkeitsstörungen, Verlangsamung, Antriebsminderung oder Apathie, lebhafte visuelle Halluzinationen, eine frühe Urin-Inkontinenz und parkinsontypische Bewegungsstörungen, wie Rigor (Muskelsteifheit), Tremor (Zittern), Hypokinese (Verarmung von Bewegungen), Bradykinese (Verlangsamung von Bewegung), Akinese (Bewegungslosigkeit) und Haltungsinstabilität (UKF 2012 [2]: 4). Die Erkrankung kann dabei im Verlauf stark fluktuieren. Ähnlich wie bei der AD zeigen sich spezifische Veränderungen im Gehirn. Bisher gibt es nur wenig Hinweise auf eine adäquate Therapie der Erkrankung, Antidementiva können allerdings zu einer Besserung der Halluzinationen führen und das Demenzsyndrom mindern. (Kastner & Löbach 2012: 37). Eine Lewy-Body-Demenz wird diagnostiziert, wenn eine Demenz im zeitlichen Verlauf vor Beginn von Parkinsonismus auftritt (Fong & Press 2011: 131). Die *Demenz bei Morbus Parkinson (PD)* ist der LBD sehr ähnlich, die Demenz zeigt sich hier jedoch erst etwa ein Jahr nach Auftritt der Parkinsonsymptomatik mit „schleichendem Beginn und langsamer Progression“ (DGPPN & DGN 2016). Die Leitsymptome sind denen einer LBD zunächst ebenfalls ähnlich, hinzukommen etwa ein Jahr später dann Gedächtnisstörungen, Störungen des visuell-räumlichen Sehens, Störungen in der Handlungsplanung, Aufmerksamkeitsstörungen, Verlangsamung, Antriebsminderung oder Apathie, visuelle Halluzinationen und eine frühe Urin-Inkontinenz (UKF) 2012 [2]: 5). „Eine Parkinson-Erkrankung beginnt meist zwischen dem 50. und 60., selten vor dem 40. Lebensjahr. Die Erkrankung beginnt schleichend und schreitet danach zeitlebens fort, die Symptome werden im Verlauf stärker und damit immer besser erkennbar.“ (ebd.: 5).

¹ Eine *Ischämie* ist eine „Unterversorgung des Gehirns aufgrund einer mangelnden Blutzufuhr, die dann zum Absterben von Zellen führen kann (Infarkt).“ (Kastner & Löbach 2012: 33).

2.1.3 Prävalenz, Inzidenz und demographische Entwicklungen

In Deutschland leben schätzungsweise 1,2 bis 1,6 Millionen Menschen mit einer Demenz (DGPPN & DGN 2016; Bickel 2016). Abbildung 1 zeigt die Prävalenzrate von Demenzerkrankungen in Deutschland getrennt nach Altersgruppen und Geschlecht für das Jahr 2014.

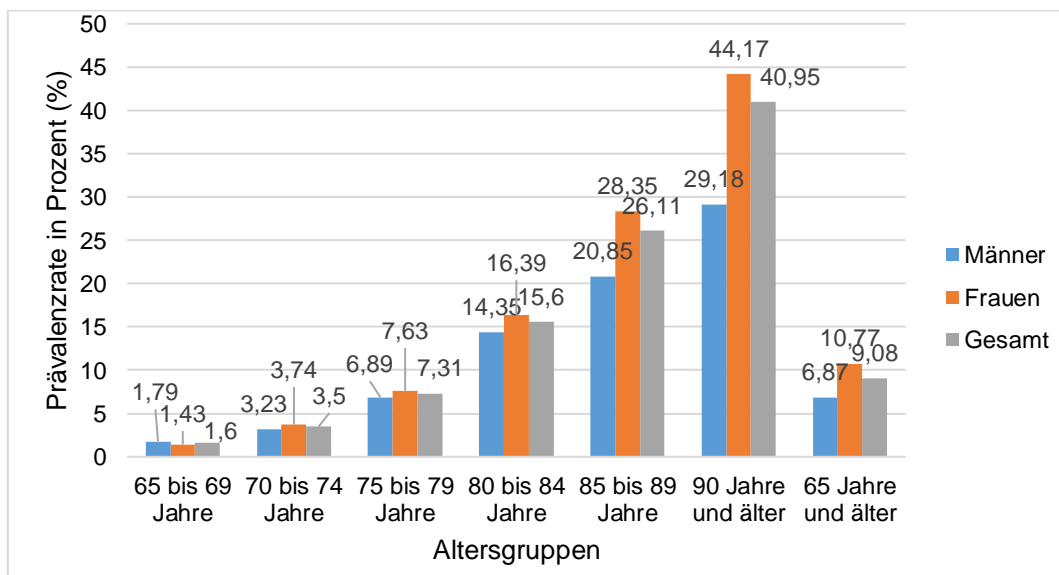


Abb. 1: Prävalenzrate von Demenzerkrankungen in Deutschland 2014. (Quelle: DAIZG 2014)

Zu erkennen ist, dass die Prävalenz für Demenz altersabhängig ist und mit zunehmendem Alter ansteigt. Während die Prävalenzrate für Männer und Frauen in der Altersgruppe von 65 bis 69 Jahren bei 1,6 Prozent liegt, steigt die Krankheitshäufigkeit in der Gruppe der über 90-jährigen auf nahezu 41 Prozent. Außerdem ist zu erkennen, dass Frauen häufiger an einer Demenz erkranken als Männer. Hauptgrund hierfür ist eine höhere Lebenserwartung (Bickel 2016: 4).

Tab. 1: Inzidenz und Inzidenzrate von Demenzerkrankungen in Deutschland 2015. (Quelle: DAIZG 2015)

Altersgruppen	Inzidenzrate in Prozent (%)	Zahl der Neuerkrankungen
65 bis 69 Jahre	0,53	20.900
70 bis 74 Jahre	0,93	39.700
75 bis 79 Jahre	1,73	65.900
80 bis 84 Jahre	3,2	64.700
85 bis 89 Jahre	5,7	61.600
90 Jahre und älter	12,24	49.900
65 Jahre und älter	1,95	302.700

In Tabelle 1 sind die Inzidenz und die Inzidenzrate von Demenzerkrankungen getrennt nach Altersgruppen in Deutschland für das Jahr 2015 zu sehen. Auch hier zeigt sich ein altersbedingter Anstieg der Neuerkrankungen. Pro Jahr erkranken insgesamt etwa 300.000 Menschen im Alter von 65 Jahren oder älter an einer Demenz. Entgegen der gängigen Annahme, dass sowohl Prävalenz- als auch Inzidenzraten ab einem Alter von etwa 65 Jahren exponentiell ansteigen, fanden Ziegler & Doblhammer (2009) in ihrer Studie auf Basis von Daten der gesetzlichen Krankenversicherungen heraus, dass mit steigendem Lebensalter eher mit einem leichten Rückgang dieser Raten zu rechnen ist (Ziegler & Doblhammer 2009). Medizinische Fortschritte und Medikamente „können [zukünftig] dazu beitragen, dass der Anstieg der dementen Personen nicht parallel mit dem Anstieg der älteren Personen insgesamt einhergeht.“ (ebd.). Unumstritten bleibt jedoch, dass die Demenz eine der gravierendsten Erkrankungen der kommenden Jahre darstellt (Bickel 2001: 111 ff.; Ziegler & Doblhammer 2009). Durch den demographischen Wandel und die zunehmende Alterung der Bevölkerung, sowie durch den Anstieg der Lebenserwartung werden immer mehr Menschen an einer Demenz erkranken. Diese Entwicklungen stellen eine Herausforderung für die Gesellschaft und insbesondere für die Betroffenen dar (Bickel 2001: 111 ff.). „Infolge der demografischen Veränderungen kommt es zu weitaus mehr Neuerkrankungen als zu Sterbefällen unter den bereits Erkrankten. Aus diesem Grund [...] [ist anzunehmen, dass] die Zahl der Demenzkranken kontinuierlich zu[nimmt].“ (DAIzG 2015). Ohne Durchbruch in Prävention und Therapie kann sich die Krankenzahl Vorausberechnungen der Bevölkerungsentwicklung zufolge bis 2050 auf etwa 3 Millionen erhöhen (Bickel 2016).

2.2 Pflegebedürftigkeit und Pflege in Deutschland

Menschen, die an einer Demenz erkranken, können nach einiger Zeit ihren Alltag in der Regel nicht mehr alleine bewältigen und zeigen „starke Einschränkungen in ihren sozialen und alltagspraktischen Fertigkeiten.“ (UKF 2012 [1]). Je nach Schweregrad der Demenz ist eine eigenständige Lebensführung auf lange Sicht nicht möglich – es kommt zu Abhängigkeit und Pflegebedürftigkeit (Döbele & Schmidt 2014: 6 ff.). Dieser Umstand hat nicht nur einen Einfluss auf den MmD, sondern auch auf dessen Angehörige, die in der Regel pflegende sowie unterstützende Tätigkeiten übernehmen. Daher folgt in nachstehenden Abschnitt zunächst ein kurzer genereller Abriss der Situation von pflegenden Angehörigen und Pflegebedürftigkeit in Deutschland, woraufhin dann speziell auf die Sozialstruktur, Aufgaben, Belastungen und Bewältigungsstrategien von pflegenden Angehörigen von MmD eingegangen wird. Im Anschluss werden Angebotsstruktur und Nutzungsverhalten von Unterstützungsmöglichkeiten für häuslich Pflegende, insbesondere für Pflegende mit demenzkranken Angehörigen, beschrieben.

2.2.1 Pflegebedürftigkeit und pflegende Angehörige

Im Zuge der demographischen Entwicklungen steigt nicht nur die Zahl älterer Menschen, sondern auch die Zahl derer, die aufgrund körperlicher oder gesundheitlicher Einschränkungen dauerhaft auf Hilfe und Unterstützung angewiesen sind (Siebte Altenberichtscommission 2016). Im Dezember 2015 bezogen amtlichen Statistiken zufolge 2,9 Millionen Menschen Pflegeleistungen, die Mehrheit war weiblich und 83 Prozent davon 65 Jahre und älter (Statistisches Bundesamt 2017: 7). „Traditionell wird in Deutschland der allergrößte Teil an Pflegearbeit von Angehörigen übernommen.“ (Siebte Altenberichtscommission 2016). Fast drei Viertel (2,08 Millionen) der Pflegebedürftigen wurden im Jahr 2015 zuhause versorgt (ebd.: 7). Jedoch beziehen nicht „alle Menschen, die aus gesundheitlichen Gründen Unterstützung und Pflege erhalten [...] auch Leistungen aus der Pflegeversicherung“, das bedeutet, nicht jeder Pflegebedürftige ist auch in einen Pflegegrad eingeteilt und erhält Leistungen oder Gelder aus der Pflegekasse. „Aber auch diese Personen werden überwiegend in privaten Haushalten durch Angehörige versorgt.“ (Nowossadeck et al. 2016: 6). Geyer & Schulz (2014) schätzen, dass daher insgesamt etwas mehr als 4,7 Millionen Menschen informelle Pflege und Hilfe im häuslichen Umfeld erhalten (Geyer & Schulz 2014: 295). Das sind noch einmal 2 Millionen Menschen, die bisher in amtlichen Statistiken keine bzw. wenig Berücksichtigung finden.

Ergebnisse der Studie ‚Gesundheit in Deutschland aktuell‘ (GEDA) aus dem Jahr 2012 zeigen, dass 6,9 Prozent der Erwachsenen regelmäßig eine ihnen nahestehende Person pflegen, hochgerechnet sind das ebenfalls in etwa 4,7 Millionen Menschen (RKI 2015: 1 ff.). An der Pflege Angehöriger sind dabei oftmals mehrere Personen beteiligt. Die Hauptpflegelast wird von Frauen, insbesondere von Ehepartnerinnen, Töchtern und Schwiegertöchtern, getragen (ebd.: 3). Gepflegt werden vor allem Ehepartner, Kinder oder Vater bzw. Mutter, in selteneren Fällen auch Freunde, Bekannte und Nachbarn (ebd.: 3). Unterstützt wird zum einen durch die Übernahme von Pflegeaufgaben (z. B. Hygiene, Ankleiden, Unterstützen bei Mahlzeiten), aber auch durch Begleitung oder Hilfe im Haushalt und bürokratische oder administrative Tätigkeiten sowie Freizeitgestaltung (Mahne et al. 2017; Meyer 2006). Die durchschnittliche Pflegedauer von Angehörigen beträgt zwei bis zehn Jahre (Bestmann et al. 2014: 11) und ist in der Regel eine Vollzeit-Aufgabe, d. h. gepflegt wird rund um die Uhr, auch nachts. Je jünger die Angehörigen dabei sind, desto häufiger erhalten sie Hilfe aus ihrem sozialen Umfeld oder durch professionelle Pflege (Siebte Altenberichtscommission 2016) im Umkehrschluss sind ältere Pflegende oft allein. Vor allem die nächtliche Unterstützung wird von vielen als Belastung gesehen. Pflegende Angehörige leiden oftmals körperlich und psychisch unter den Folgen der Pflege. Sie fühlen sich isoliert und überlastet und durch mangelnde Anerkennung kaum wertgeschätzt (Meyer 2006: 32 ff.) Dennoch wird Pflege, insbesondere im Alter, von vielen als Verpflichtung und

Selbstverständlichkeit gesehen. Weitere Gründe für die Übernahme von Pflegeaufgaben sind pragmatischer Natur, wie der Grund, dass sich ansonsten niemand um den Angehörigen kümmern kann bzw. will oder aber Hilfsbereitschaft, emotionale Bindung, Liebe und Vertrauen (Bestmann 2014: 12). All diese Erkenntnisse lassen sich auch auf Angehörige von Menschen mit einer Demenz übertragen, dennoch wird nachfolgend noch einmal genauer auf diese spezielle Gruppe pflegender Angehöriger eingegangen.

2.2.2 Pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz

Wie bereits erwähnt ist bei einer fortgeschrittenen Demenzerkrankung nach einiger Zeit mit Abhängigkeit und Pflegebedürftigkeit zu rechnen. Dabei ist die Familie oder der engere Bekanntenkreis auch hier hauptverantwortlich für die Bereitstellung von regelmäßiger Pflege und Unterstützung. Etwa 80 Prozent aller MmD werden durch Angehörige versorgt oder begleitet (DAIzG 2017 [1]). Die Pflegenden übernehmen dabei eine verantwortungsvolle und schwere Aufgabe, die sich über viele Jahre hinziehen kann. Ergebnissen einer Umfrage von Schäufele et al. (2005) zufolge sind pflegende Angehörige von Menschen mit einer Demenz im Durchschnitt 61,3 Jahre alt und größtenteils weiblich (73%). Frauen scheinen somit auch hier die Hauptlast der Pflege zu tragen. Ihr zeitlicher Pflegeaufwand beträgt wöchentlich im Durchschnitt 40 Stunden. Etwa drei Viertel der Pflegenden lebt entweder im selben Haushalt mit dem MmD oder aber nicht mehr als 10 Minuten entfernt (Schäufele et al. 2005). Nähe und Verfügbarkeit der Angehörigen steigt dabei mit dem Schweregrad der Demenz an (ebd.). Angehörige, die regelmäßig einen MmD pflegen oder unterstützen sind außerdem seltener erwerbstätig als Angehörige, die sich um Pflegebedürftige ohne eine Demenz kümmern (Meyer 2006: 27).

Wie die meisten pflegenden Angehörigen, helfen auch Angehörige von MmD überwiegend bei der hauswirtschaftlichen Versorgung, bei der Körperpflege, bei Toilettengängen oder unterstützen beim Essen. Außerdem übernehmen sie administrative Aufgaben oder unternehmen Freizeitaktivitäten. Allerdings werden diese Tätigkeiten bei Vorliegen einer Demenz häufiger durchgeführt (DAK-Gesundheit 2015: 29 f.). Viele Angehörige von MmD sind mit der Pflegesituation überfordert und fühlen sich belastet. Die Belastung scheint im Vergleich zu Angehörigen mit Pflegebedürftigen anderer Grunderkrankungen sogar signifikant erhöht (Bestmann et al. 2014: 16; Nowossadeck et al. 2016: 14). Vor allem das Privatleben der pflegenden Personen leidet unter der Belastung (DAK-Gesundheit 2015: 35). Das Belastungsgefühl korreliert dabei mit der Pflegestufe der gepflegten Person. In der Forsa-Umfrage der DAK beispielsweise geben „bei Pflegestufe eins 45 Prozent eine hohe Belastung an, [...] bei Stufe zwei [sind es] schon 60, bei Stufe drei schon 70 Prozent aller Befragten.“ (ebd.: 34). Die meisten Angehörigen stehen unter großem Zeitdruck oder sind psychisch oder körperlich belastet. Für einige Pflegende sind auch finanzielle Aspekte

belastend (ebd.: 34). Hauptgrund für ein erhöhtes Belastungsempfinden sind dabei die Symptome der Demenz, die beispielsweise zu einer veränderten Persönlichkeit des MmD oder zunehmender Unselbstständigkeit führen (Kurz & Wilz 2011: 336). Erschwerend kommt hinzu, dass Demenz für viele Menschen in der Gesellschaft noch ein Tabu-Thema ist, über welches nur selten gesprochen wird (Deutscher Ärzteverlag GmbH 2016). In einer qualitativen Studie aus dem Jahr 2016 identifizierten Brügger et al., auch unter Berücksichtigung von Angehörigen mit Menschen mit einer Demenz, folgende fünf Strategien, die Angehörigen mit Pflegeaufgaben eine Bewältigung des Alltags und einen Umgang mit empfundener Belastung ermöglichen: Sich mit anderen austauschen, einen Ausgleich zum Alltag schaffen, das Positive hervorheben, die aktive Suche nach Entlastung und Hilfe, sich informieren und Kompetenzen erwerben (Brügger 2016: 139ff.). In der S3-Leitlinie für Demenzen² wird empfohlen: „Zur Prävention von Erkrankungen, die durch die Pflege und Betreuung hervorgerufen werden, und zur Reduktion von Belastung der pflegenden Angehörigen sollten strukturierte Angebote für Bezugspersonen von Demenzerkrankten vorgesehen werden.“ (DGPPN & DGN 2016). Eine Studie, in der nur Bewältigungsstrategien von Angehörigen von MmD erhoben werden, war nicht zu finden.

2.2.3 Unterstützungsmöglichkeiten für pflegende Angehörige von MmD

Es gibt viele verschiedene Angebote, die den Alltag von Angehörigen von Menschen mit einer Demenz erleichtern und unterstützen können. Dies ist vor allem wichtig, um mit den körperlichen und seelischen Belastungen durch die Pflege umgehen zu können. Im Rahmen der Initiative ‚Leuchtturmprojekt Demenz‘³ (DGPPN & DGN 2016) haben die Universitätskliniken Freiburg und Hamburg verschiedene Unterstützungsmöglichkeiten für Angehörige von MmD wie folgt zusammengefasst und beschrieben (UKF 2012 [3]):

² Ziel der S3-Leitlinie ist, „den mit der Behandlung und Betreuung von Demenzerkrankten befassten Personen eine systematisch entwickelte Hilfe zur Entscheidungsfindung in den Bereichen der Diagnostik, Therapie, Betreuung und Beratung zu bieten.“ Herausgegeben und erarbeitet wurde die Leitlinie von verschiedenen medizinisch-wissenschaftlichen Fachgesellschaften, Berufsverbänden und Organisationen Deutsche Gesellschaft für Psychiatrie und Psychotherapie, Psychosomatik und Nervenheilkunde (DGPPN) & Deutsche Gesellschaft für Neurologie (DGN) 2016).

³ Das ‚Leuchtturmprojekt Demenz‘ wurde vom Bundesministerium für Gesundheit (BMG) gefördert. Ziel des Projektes war „die Identifizierung, Weiterentwicklung und Verbreitung von herausragenden Projekten, um so die Versorgung und Betreuung von demenziell Erkrankten und deren Angehörigen jetzt und in Zukunft zu verbessern.“ (vgl. BMG 2011: 8).

(1) Helfende und beratende Personen, die ins Haus kommen:

- *Menübringdienste/ Essen auf Rädern* (kann dauerhaft, an einzelnen Tagen oder vorübergehend bestellt werden; angeboten werden verschiedene Menüs, auch Diäten)
- *Mobile Soziale Dienste/Nachbarschaftshilfe* (Laien Helfer und -helferinnen, die vorwiegend Besuchs- und Einkaufsdienste leisten; einfach Hilfe bei der Pflege, Begleitung und Betreuung, ggf. Nachtwache möglich)
- *Pflegedienste/Sozialstation* (qualifizierte Alten- und Krankenpflegekräfte zur umfassenden pflegerischen Unterstützung)
- *Verhinderungspflege* (Übernahme der Pflege bei Urlaub oder Verhinderung der Bezugsperson; möglich durch Pflegedienste oder eigene Pflegepersonen; Voraussetzung: Pflegeeinstufung und mindestens 6 Monate Pflege im häuslichen Umfeld)
- *Wohnberatung/technische Hilfen* (Beratung zu technischen Hilfen wie Herdabschaltilfen, Bewegungsmelder etc.)

(2) Angebote für Erkrankte:

- *Begegnungsstätten* (Begegnungs-, Bildungs- und Beteiligungsangebote: Gymnastik, Singen, Ausflüge, Gemeinschaft erleben, Kontakte knüpfen...)
- *Betreuungsgruppen für Demenzerkrankte* (stundenweise Entlastung für pflegende Angehörige sowie Anregung und Begegnung für demenzerkrankte Menschen, betreut durch Fachkräfte und freiwillige Helfer und Helferinnen: Singen, Bewegung, Spiele, Vorlesen, Spaziergänge...)
- *Tages-/ Nachtpflege* (Betreuung tagsüber oder nachts von Montag bis Freitag i.d.R. von Altenpflegekräften; kann auch für einzelne Tage in Anspruch genommen werden, meist mit Fahrdienst)
- *Kurzzeitpflege* (zeitlich begrenzter Aufenthalt in einer stationären Einrichtung bei Urlaub oder Verhinderung der Pflegeperson, meist in Pflegeheimen, max. 4 Wochen im Jahr)

(3) Angebote für Angehörige:

- *Gesprächskreise/Beratungsgruppen* (Informationen und Austausch mit anderen Betroffenen)
- *Kranken- und Altenpflegekurse* (Einführung für pflegende Angehörige in die Pflege älterer oder behinderter Menschen)
- *Informations- und Vortragsreihen*

Teilweise können die Kosten der genannten Angebote durch die Pflegekasse übernommen werden (UKF 2012 [3]). Ergänzend haben sich in den letzten Jahren Angebote für betreute Urlaube für Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen etabliert. Diese können entweder in Gruppen oder individuell wahrgenommen werden und sollen das „positive Gefühl“

früherer Urlaube erhalten und dabei die Angehörigen durch professionelle Unterstützung entlasten. Ein Teil der Kosten kann auch hier von der Pflegekasse übernommen werden (DAIzG 2017 [2]). Neben professioneller oder informeller Hilfe und Unterstützung nehmen viele Betroffene auch Hilfe von anderen Familienangehörigen, Freunden, Bekannten oder Nachbarn in Anspruch (Bestmann et al. 2014: 12).

Institutionen, deren Beratungsleistung unter anderem Informationen über und die Vermittlung von Entlastungsmöglichkeiten auch für Angehörige von Menschen mit einer Demenz enthält, sind ambulante Beratungsstellen, Pflegestützpunkte, Sozialdienste in Krankenhäusern und Betroffenen- und Angehörigen-Organisationen wie zum Beispiel die Alzheimer Gesellschaft. In der S3-Leitlinie für Demenzen wird eine der wichtigsten Rollen jedoch Ärzten zugeschrieben. Nach der Diagnose Demenz sollen sie die erste Anlaufstelle für Angehörige darstellen und über die Situation der Erkrankten aufklären, Therapiemöglichkeiten aufzeigen, Verhaltensweisen im Umgang mit einer Demenz erläutern sowie Informationen über mögliche Hilfe und Unterstützung verbreiten (DGPPN & DGN 2016).

Bestmann et al. (2014) haben das Nutzungsverhalten von Entlastungsangeboten für pflegende Angehörige erhoben. Überraschend war, dass viele Entlastungs- und Beratungsangebote von Angehörigen nicht genutzt werden, oder aber gar nicht bekannt sind (Bestmann et al. 2014: 13). Am meisten nutzen Pflegende laut Bestmann et al. nach wie vor ambulante Pflegedienste (58%). Immerhin 43 Prozent der Befragten nutzen außerdem Beratung bei der Entlassung der zu Pflegenden aus dem Krankenhaus und weitere 40 Prozent die Pflegeberatung durch eine Pflegekasse. Nur 16 bis 20 Prozent der befragten Angehörigen nutzen eine Tagespflege, individuelle Pflegeschulungen, Beratung durch den Pflegestützpunkt oder eine Selbsthilfegruppe bzw. besuchen einen Gesprächskreis (ebd.: 13). Gründe für die Nichtnutzung von Angeboten sind, dass kein Bedarf gesehen wird, die Pflegebedürftigen sich weigern, an einem der Angebote teilzunehmen oder aber die Dienste bisher noch nicht bekannt sind (ebd.: 13). Diese Umfrage berücksichtigt jedoch nicht die gesamte Bandbreite an Unterstützungsangeboten für pflegende Angehörige, auch Erkenntnisse zu Nutzungsverhalten speziell von pflegenden Angehörigen von MmD sind bisher nicht bekannt.

2.3 Alterung und ländliche Räume

Hinsichtlich demographischer Veränderungen und speziell zukünftigen Entwicklungen demenzieller Erkrankungen und auch der damit einhergehenden Versorgung und Unterstützung von MmD und ihren Angehörigen stehen ländliche Räume vor besonderen Herausforderungen. In folgendem Abschnitt wird daher zunächst eine begriffliche Abgrenzung ländlicher Räume vorgenommen, woraufhin die Wichtigkeit der rural-geprägten Altersforschung generell und die Situation von Demenz und pflegenden Angehörigen für Wissenschaft und Praxis im Speziellen erörtert wird.

2.3.1 Begriffsklärungen

Das Bundesministerium für Ernährung und Landwirtschaft (BMEL) hat Gemeinsamkeiten ländlich geprägter Regionen zusammengefasst. Kennzeichen sind demnach eine land- und forstwirtschaftliche Flächennutzung und ein durch Dörfer, kleinere und mittlere Städte sowie Felder, Wiesen und Wälder geprägtes Landschaftsbild. Die Wirtschaft und Arbeit in dieser Region wird durch kleinere und mittelständische Unternehmen dominiert. „Diese Strukturmerkmale prägen auch das Lebensgefühl, die Identität und den Zusammenhalt in den ländlichen Regionen“ (BMEL 2016: 1). Zur Raumtypisierung unterscheidet das Bundesinstitut für Bau-, Stadt- und Raumforschung (BBSR) folgende vier Gruppen (BBSR 2015):

- (1) Kreisfreie Großstädte: Kreisfreie Städte mit mind. 100.000 Einwohnern
- (2) Städtische Kreise: Kreise mit einem Bevölkerungsanteil in Groß- und Mittelstädten von mind. 50% und einer Einwohnerdichte von mind. 150 E./km²; sowie Kreise mit einer Einwohnerdichte ohne Groß- und Mittelstädte von mind. 150 E./km²
- (3) Ländliche Kreise mit Verdichtungsansätzen: Kreise mit einem Bevölkerungsanteil in Groß- und Mittelstädten von mind. 50 Prozent, aber einer Einwohnerdichte unter 150 E./km², sowie Kreise mit einem Bevölkerungsanteil in Groß- und Mittelstädten unter 50 Prozent mit einer Einwohnerdichte ohne Groß- und Mittelstädte von mind. 100 E./km²
- (4) Dünn besiedelte ländliche Kreise: Kreise mit einem Bevölkerungsanteil in Groß- und Mittelstädten unter 50 Prozent und Einwohnerdichte ohne Groß- und Mittelstädte unter 100 E./km²

Zu ländlichen Räumen zählen demnach sowohl ländliche Kreise mit Verdichtungsansätzen als auch dünn besiedelte ländliche Kreise. Städtische und ländliche Regionen sind in Deutschland in der Regel aber nicht streng voneinander abgrenzbar. Es gibt viele Übergangsregionen und Überschneidungen und es herrscht eine große Heterogenität, die eine eindeutige Definition ländlicher Räume kaum zulässt. Laut Schlömer (2015) sind ländliche Räume grundsätzlich alle Räume außerhalb einer Stadt (Schlömer 2015: 26 ff.).

2.3.2 Alterung und Demenz im ländlichen Raum

Bisher findet das rurale Setting in der Altersforschung vor allem in Deutschland generell nur wenig Beachtung, obwohl gerade ältere Menschen in ländlichen Regionen großen Wandlungen unterworfen sind (Wahl 2015: 17). Kaum eine gerontologische Studie zum Thema Alter oder Hochaltrigkeit befasst sich laut Wahl (2015) näher mit dem Bereich Alter(n) im ländlichen Raum (ebd.: 17 f.). Wie bereits angedeutet (vgl. 2.1.3) wird die Bevölkerung in Deutschland in den kommenden Jahren dennoch einem bedeutenden Wandel unterstehen. Zwei zentrale Merkmale der Veränderungsprozesse sind dabei der Wandel der Bevölkerungsdynamik mit Schrumpfung statt weiterem Wachstum und die demographische Alterung (Schlömer 2015: 30 ff.). Für viele Gemeinden beziehungsweise Dörfer und kleine Städte in ländlichen Regionen, vor allem im ostdeutschen Raum, scheint die Alterung der Bevölkerung in mittlerer bis ferner Zukunft die stärkste Bedeutung zu haben. Sie sind von Alterungsprozessen besonders stark betroffen (Bertelsmann Stiftung 2017). Im Raumordnungsbericht des BBSR (2011) steht dazu: „Fast alle Kreise des Strukturtyps ländlicher Raum (92 %) und immerhin 61 % der Kreise des Strukturtyps ländliches Umland weisen stark unterdurchschnittliche demographische Verhältnisse auf.“ (Ahlke et al. 2011: 19). Grund für die demographischen Veränderungen sind vor allem Wanderungsbewegungen innerhalb Deutschlands. Junge Menschen und Familien ziehen dorthin wo sie Arbeit finden, also bevorzugter Weise in die Nähe von größeren Städten (BMI 2011: 170 f.). Eine Konsequenz daraus ist die zunehmende Schwierigkeit, die Versorgung mit Fachkräften verschiedenster Branchen zu sichern (ebd.: 171). Diese Entwicklungen haben nicht nur, aber auch einen Einfluss auf die formelle und informelle Versorgung pflegebedürftiger Menschen, denn auch an pflegerischem und medizinischem Fachpersonal wird es in den nächsten Jahren immer mehr fehlen (Rienhoff 2015: 100). Neben einem Mangel an (medizinischen) Fachkräften ist in vielen ländlichen Regionen auch eine mangelnde ärztliche Versorgung zu verzeichnen, die ebenfalls zum Teil mit dem Rückgang der Bevölkerung zusammenhängt. In einem Survey der Kassenärztlichen Bundesvereinigung (KBV) zu medizinischen Versorgungszentren (MVZ) aus dem Jahr 2011 äußerten 56 Prozent der befragten MVZ in ländlichen Regionen Schwierigkeiten durch einen Mangel an Ärztinnen und Ärzten (KBV 2012: 30). Auch in einer Umfrage der Bertelsmann Stiftung war die Unzufriedenheit mit der Anzahl und der Erreichbarkeit von Haus- und Fachärzten in ländlichen Regionen deutlich höher als in der Stadt (Albrecht et al. 2014: 14 ff.). Vor dem Hintergrund der teilweise mangelnden gesundheitlichen Versorgung ist auch das Thema Mobilität im ländlichen Raum von großer Bedeutung. Autos sind für ältere Menschen oftmals das einzige Fortbewegungsmittel. Ist kein Auto vorhanden oder sind sie aufgrund von Mobilitätseinschränkungen nicht mehr in der Lage autozufahren, besteht eine Abhängigkeit von Mitfahrgelegenheiten innerhalb des familiären oder

nachbarschaftlichen Netzwerks, denn dieses ist in ländlichen Regionen zumeist sehr stark ausgeprägt (Giesel et al. 2013: 1423; Wahl 2015: 21). Ältere Menschen stehen dadurch vor der Herausforderung, ihren Alltag „unter erschwerten sozialen und räumlichen Bedingungen zu bewältigen“ (Giesel et al. 2013: 1423). Durch den Mangel an medizinischer Versorgung wird es zunehmend schwierig, eine angemessene gesundheitliche Versorgung für ältere Menschen zu gewährleisten.

Zur Situation von Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen sowie zu zukünftigen Entwicklungen im ländlichen Raum gibt es bisher nur wenige wissenschaftliche Untersuchungen. Aufgrund des steigenden Durchschnittsalters in ländlichen Regionen und einer erhöhten Prävalenz von Demenzerkrankungen (vgl. 2.1.3) mit steigendem Alter ist jedoch damit zu rechnen, dass es in Zukunft auch deutlich mehr Menschen mit einer Demenz im ländlichen Raum geben wird, die auf adäquate Hilfe und Unterstützung angewiesen sind. Auch pflegenden Angehörigen fehlt unter anderem durch mangelnde gesundheitliche Versorgung mit Ärzten und Fachkräften Unterstützung. Bisher gibt es allerdings nur wenige Studien, die sich mit Demenz im ländlichen Raum im Allgemeinen und mit Unterstützungsmöglichkeiten für Angehörige und Belastungen von Angehörigen von MmD befassen. Laut Kricheldorf et al. (2015) ist die Anbindung von pflegenden Angehörigen an bestehende Hilfe- und Unterstützungsangebote im ländlichen Raum kaum ausreichend. Dies kann auch durch infrastrukturelle Probleme zu Isolation und einer verstärkten, vor allem psychischen Belastung führen (Kricheldorf et al. 2015). In ihrer randomisierten, kontrollierten Studie überprüfen sie die Wirksamkeit von Familienbegleitern für im ländlichen Raum lebende Familien mit einem an Demenz erkrankten Angehörigen. Durch die Schwerpunktsetzung der Arbeit fehlen jedoch weiterhin ein Blick auf das Nutzungsverhalten von Unterstützungsangeboten im ländlichen Raum sowie die eigentlichen Bedarfe pflegender Angehöriger von MmD.

2.4 Die Region Segeberg

Segeberg ist ein Landkreis in Schleswig-Holstein, der in einigen Gebieten ländlich geprägte Strukturen aufweist. So wie weite Teile Deutschlands ist auch diese Region durch Veränderungen der Altersstruktur beeinflusst und das Thema Demenz wird immer mehr in den Fokus von Öffentlichkeit, Politik und Wissenschaft geraten. Zunächst wird die Region Segeberg in nachstehendem Abschnitt geographisch eingeordnet. Daraufhin folgt eine Beschreibung aktueller regionaler Zahlen und Entwicklungen zum Thema Demenz und pflegende Angehörige. Im Anschluss wird dann das aktuelle regionale Spektrum an Hilfe- und Unterstützungsangeboten für pflegende Angehörige (von MmD) in der Region beschrieben.

2.4.1 Geographische Einordnung der Region



Abb. 2: Schleswig-Holstein und Verwaltungsgebiete. (Quelle: Schreier 2012: 27 mit eigener Kennzeichnung)

Die Region bzw. der Kreis Segeberg liegt im Süden Schleswig-Holsteins und nördlich der Hansestadt Hamburg und gehört damit zur Metropolregion der Hansestadt. Im Jahr 2015 lebten im Kreis Segeberg circa 267.503 Einwohner mit einer Bevölkerungsdichte von 199 Einwohnern pro Quadratkilometer. Im Vergleich dazu lag die Bevölkerungsdichte im Land Hamburg im selben Jahr bei 2.428 Einwohnern pro Quadratkilometer (SAHSH 2015). Die flächenmäßig größten Städte in der Region sind Bad Bramstedt, Bad Segeberg, Kaltenkirchen, Norderstedt und Wahlstedt. Zu den ländlich geprägten Gemeinden der Region zählen Wahlstedt, Bornhöved, Teile von Trave-Land und Boostedt-Rickling (Rümenapp 2013: 24). Ende 2015 wurden 66 Prozent der Gesamtfläche in der Gemeinde landwirtschaftlich genutzt (SAHSH 2015).

2.4.2 Demenz und pflegende Angehörige in der Region

Auch der Landkreis Segeberg wird in den kommenden Jahren vor altersstrukturelle Veränderungen gestellt: Neben einer deutlichen Abnahme der jüngeren Bevölkerung um etwa 15 Prozent, wird der Anteil der älteren Bevölkerung (65 Jahre und älter) in den nächsten Jahren um etwa 26 Prozent ansteigen. Der Anteil älterer und alter Menschen an der Gesamtbevölkerung wird von 20 Prozent im Jahr 2009 auf geschätzte 25 Prozent im Jahr 2025 anwachsen (Rümenapp 2013: 20 f.). Vor allem die ländlich strukturierten Gemeinden sind dabei von Veränderungen in der Bevölkerungsdynamik betroffen (ebd.: 24). Laut der Demenzkarte Schleswig-Holstein lebten Ende 2015 im Kreis Segeberg etwa 4890 Menschen mit einer Demenz, das entspricht einem Anteil von 1,8 Prozent der Gesamtbevölkerung. Im Vergleich zu den weiteren Landkreisen ist der Anteil Betroffener an der Bevölkerung damit am geringsten. Seit Beginn der Verlaufsdarstellungen im Jahr 2003 ist die Anzahl von Menschen mit einer Demenz in gesamt Schleswig-Holstein von 36.304 auf 57.600 Personen angestiegen (KDSH 2015: 5 ff.). Das Land Schleswig-Holstein ist sich dieser zukünftigen demographischen Veränderungen bewusst und hat sich als erstes deutsches Bundesland zum Ziel gesetzt, bis zum Frühjahr 2016 einen Demenzplan zu verabschieden, der in den kommenden Jahren eine „sektorenübergreifende Unterstützung und Versorgung von Menschen mit Demenz und deren Angehörige[n]“ realisieren soll (MSGJFSSH 2016: 9). Ein Fokus liegt dabei auch auf der Unterstützung von MmD und deren Familien sowie der Gestaltung des Unterstützungs- und Versorgungssystems für MmD (ebd.: 22 ff.). Der Demenzplan unterscheidet auch die individuellen Lebenswelten von MmD und ihren Angehörigen. Die besonderen Herausforderungen ländlicher Räume sollen im Demenzplan genauso explizit berücksichtigt werden (ebd.: 24), wie pflegende Angehörige von Menschen mit einer Demenz und ihre Belastungen. Es wird unter anderem empfohlen, unterstützende Gruppenangebote für Angehörige mit einer entsprechenden Parallelstruktur für MmD zu initiieren und zu begleiten, sowie bestehende Angebote hinsichtlich eines bedarfsgerechten Ausbaus zu sichten und zu evaluieren (ebd.: 31). Außerdem wird eine Schaffung weiterer Dienste zur psychosozialen Beratung und Begleitung sowie der Ausbau von Urlaubsangeboten für MmD und Angehörige als sinnvoll erachtet (ebd.: 32 f.). Diese Empfehlungen stützen sich auf Erkenntnisse aus Fokusgruppendifkussionen mit Menschen mit einer Demenz und pflegenden Angehörigen, die von Mitarbeiterinnen der Fachhochschule Kiel wissenschaftlich begleitet wurden. Das Augenmerk dieser Diskussionen lag jedoch auf der Bewertung von und weiteren Vorstellungen zu Gruppenangeboten für Angehörige von MmD (ebd.: 59 f.) und nicht speziell auf Lebensweltunterschieden oder Bedarfen von Angehörigen oder Menschen mit einer Demenz. Da es sich bei den dargestellten Ergebnissen nur um eine Kurzfassung der Studie

handelt, können keine weiteren Aussagen zum soziodemographischen Hintergrund oder der Rekrutierung der Studienteilnehmenden getroffen werden (ebd.). Die Studie von Lenz & Sperga (2012) befasst sich bereits mit MmD und ihren Angehörigen im Großraum Schleswig-Holstein. Aufgabe hier war die Erforschung von Frühdemenz aus Subjektsicht sowie die Identifizierung von Anforderungen an die kommunale Vernetzung von Angeboten bzw. Perspektiven von frühbetroffenen MmD und Angehörigen (Lenz & Sperga 2012: 7 f.). Dazu wurden in gesamt Schleswig-Holstein qualitative Interviews mit MmD und Angehörigen, sowie Experteninterviews geführt, die unter anderem zum Ziel hatten, die subjektiven Perspektiven von Frühbetroffenen zu rekonstruieren, die kommunale Angebotssituation zu analysieren, sowie Angebote und Selbsthilfestrukturen mithilfe von Experten exemplarisch weiterzuentwickeln (ebd.). Ein Fokus auf Angehörige oder MmD in ländlichen Räumen hat diese Studie nicht, auch sind Schlussfolgerungen aus den Erkenntnissen der Befragungen und den Expertengesprächen nur relativ kurz dargestellt. Die Frage, wie die Angebote in den Alltag der Betroffenen passen und ob sie durch diese Angebote erreicht werden können, bleibt unbeantwortet, wird aber als Forschungsfrage auch nicht explizit verfolgt (ebd.: 107 ff.).

2.4.3 Regionale Unterstützungsangebote für pflegende Angehörige von MmD

In Schleswig-Holstein sind vor allem Pflegestützpunkte für die Vernetzung von pflegerischen und sozialen Betreuungs- und Versorgungsangeboten zuständig. Das Hauptbüro des Pflegestützpunktes im Kreis Segeberg ist in Norderstedt angesiedelt, weitere Standorte sind in Bad Segeberg, Bad Bramstedt, Kaltenkirchen und Bornhöved zu finden. Für pflegende Angehörige werden an den verschiedenen Standorten regelmäßig Kurse und Gesprächsgruppen sowie individuelle Beratungsmöglichkeiten angeboten (Pflegestützpunkt im Kreis Segeberg 2017 [1]). Außerdem hat der Pflegestützpunkt bekannte Tagespflegen, ambulante Pflegedienste, Betreuungsgruppen und weitere Angebote zur Entlastung von pflegenden Angehörigen aus der Region aufgelistet (Pflegestützpunkt im Kreis Segeberg 2017 [2]). Spezielle Kurse für informell Pflegende und Gruppen zur Betreuung von MmD und Entlastung für pflegende Angehörige, ehrenamtliche Besuchsdienste oder auch Tanzcafés bietet die Alzheimergesellschaft Norderstedt-Segeberg e.V. Auch sie ist an verschiedenen Standorten im ganzen Landkreis vertreten (Alzheimergesellschaft Norderstedt Segeberg e.V. 2017). Ein aktueller Flyer mit Angeboten für Angehörige und MmD befindet sich im Anhang (siehe Anhang 4). Schleswig-Holstein hat außerdem ein eigenes Kompetenzzentrum Demenz gegründet, welches die Verbesserung und Vernetzung der Versorgungsstrukturen für MmD und ihre Angehörigen im Land zum Ziel hat (MSGJFSSH 2016: 14). Die bereits an vorheriger Stelle erwähnte

Studie von Lenz & Sperga (2012) beinhaltet auch eine kurze Auswertung von Erfahrungen mit und Wünschen zu Hilfeangeboten von MmD und pflegenden Angehörigen (Lenz & Sperga 2012: 31 ff.). Hier wird erneut kein Bezug zu ländlichen Räumen hergestellt.

3 Forschungsfragen und Ziele

Mithilfe der vorliegenden Arbeit sollen die subjektiven Bedarfe pflegender Angehöriger von Menschen mit einer Demenz hinsichtlich des Umfangs der Nutzung von Hilfe- und Unterstützungsleistungen in ländlichen Regionen analysiert werden. *Subjektive Bedarfe* sind laut des Sachverständigenrates zur Begutachtung der Entwicklung im Gesundheitswesen (SVR-Gesundheit) individuelle Präferenzen bzw. Wünsche oder Vorstellungen einer Person. „Dabei können zwei Individuen trotz gleichen Alters und Geschlechts [...] z.B. aufgrund divergierender Sicherheitsbedürfnisse, einen unterschiedlichen subjektiven Bedarf aufweisen.“ (svr-gesundheit 2017). Ziel ist es dabei, einen Überblick über die Lebens- und Unterstützungssituation von pflegenden Angehörigen in der Region Segeberg zu verschaffen sowie ihr individuelles Nutzungsverhalten als auch Vorstellungen und Wünsche zu bestehenden Angeboten und Hinweise über zusätzliche Unterstützungsbedarfe zu identifizieren und zu analysieren.

Mit der qualitativen Erhebung sind dabei folgende Forschungsfragen verbunden:

- Wie stellt sich die (Unterstützungs-)Situation von Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen dar?
- Welche Unterstützungsangebote kennen und nutzen Angehörige dementiell veränderter Menschen?
- Erreichen die Angebote die Betroffenen und entsprechen die Unterstützungsleistungen den Bedarfen und Ansprüchen?

4 Methodisches Vorgehen

Das nachfolgende Kapitel fasst sowohl Forschungsansatz als auch Studiendesign zusammen, die zur Untersuchung bzw. Beantwortung der Forschungsfragen gewählt wurden. Begonnen wird mit einer Begründung für die Anwendung eines qualitativen Forschungsdesigns, woraufhin das Studiendesign vorgestellt wird. Danach folgen ein Überblick über die Entwicklung des Interviewleitfadens und die Vorgehensweise zur Rekrutierung der Stichprobe sowie eine Beschreibung des Prozesses zur Datenerhebung. Im Anschluss werden Datenhandhabung und –analyse anhand der qualitativen Inhaltsanalyse nach Mayring (2016) aufgezeigt.

4.1 Studiendesign und Begründung für qualitatives Forschungsdesign

Zur Bearbeitung der genannten Forschungsfragen und um Verständnis für die Unterstützungssituation pflegender Angehöriger von MmD zu erhalten, wurde ein qualitatives Forschungsdesign gewählt. Im Gegensatz zum deduktiven Ansatz quantitativer Datenerhebungen ist ein qualitativer Ansatz durch einen induktiven Charakter geprägt (Kruse 2015: 43) und ist dadurch dazu in der Lage, ein komplexes Bild des Forschungsgegenstandes zu liefern (Creswell 2013: 47). Eine qualitative Datenerhebung ist ein dynamischer Forschungsprozess, der sehr gut zur Erkundung oder Erforschung neuer Themenfelder geeignet ist (Diekmann 2007: 34). Da es über das Feld pflegender Angehöriger bereits einige wissenschaftliche Erkenntnisse gibt, der Fokus auf ländliche Räume aber bisher nur selten Gegenstand wissenschaftlicher Forschung war, hat die vorliegende Studie einen teilweise explorativen Charakter. Die Situation der Angehörigen und die Analyse ihrer subjektiven Bedarfe, Wünsche und Erfahrungen mit Hilfe- und Unterstützungsangeboten können am besten in einem direkten Gespräch mit den Angehörigen ergründet werden und indem sie die Möglichkeit bekommen, ihre Erfahrungen detailliert zu schildern. Dieses Vorgehen ermöglicht die Generierung von Hypothesen über ihre Situation (Creswell 2013: 48).

Für die vorliegende qualitative Erhebung wurden *problemzentrierte Leitfadeninterviews* durchgeführt. Die Begrifflichkeit wurde von Witzel (1985) geprägt und fasst alle Formen der offenen, halbstrukturierten Interviews zusammen (Witzel 1985). Das Interview gleicht dabei einem offenen Gespräch, das aber auf ein bestimmtes Problem zentriert ist. Dieses „Problem“ wurde zuvor vom Interviewer analysiert und identifiziert und danach mit Leitfragen in Form eines Interviewleitfadens zusammengefasst (Mayring 2016: 67). Witzel (1985) formuliert die Programmatik des problemzentrierten Interviews wie folgt (Witzel 1985: 230 ff.):

- **Problemzentrierung** ist das zentrale Kriterium der Methode und bedeutet, dass mit dem Interview an eine gesellschaftliche Problemstellung angesetzt werden sollte,
- **Gegenstandsorientierung** meint, dass das Forschungsinstrument am konkreten Forschungsgegenstand orientiert sein sollte. Witzel (1985) spricht sich gegen die Nutzung vorgefertigter Forschungsmethoden aus.
- **Prozessorientierung** bedeutet eine „flexible Analyse des wissenschaftlichen Problemfeldes“ (Witzel 1985: 233). Die Gewinnung von Erkenntnissen erfolgt dabei in einem reflexiven Prozess.

Zentral ist vor allem die Vertrauensbeziehung zwischen Interviewer und befragter Person, eine offene und gleichberechtigte Beziehung beider Parteien. Der Interviewer wählt dabei den sprachlichen Zugang zu den Interviewten (Mayring 2016: 69) und setzt mit dem

Interviewleitfaden an einem konkreten wissenschaftlichen oder gesellschaftlichen Problem an. Darauf aufbauend wird dann der Leitfaden entwickelt, der zwar durch die Problemstellung den Ablauf des Gesprächs leitet, aber dennoch offen und ohne vorgegebene Antworten konzipiert ist (ebd.: 69). Problemzentrierte Interviews eignen sich für Untersuchungen, die keinen rein explorativen Charakter aufweisen, sondern in deren Vordergrund eine spezifische Fragestellung steht (ebd.: 70). In diesem Fall ist es die Bedarfsanalyse des Nutzungsverhaltens von Hilfe- und Unterstützungsangeboten pflegender Angehöriger von MmD in der Lebenswelt „ländlicher Raum“, welche durch die Situation pflegender Angehöriger von MmD generell und die gesonderte Problematik ländlicher Räume im Speziellen begründet wurde. Die Befragten werden dabei zu Experten ihrer eigenen Handlungsweisen. Eine Teilstandardisierung der Leitfäden erleichtert die Vergleichbarkeit mehrerer Interviews (ebd.: 70). Im kommenden Abschnitt wird die Konzeption des Leitfadens näher beschrieben.

4.2 Entwicklung des Forschungsinstrumentes

Für problemzentrierte Interviews ist kein fester Ablauf vorgegeben und der Leitfaden dient eher als Gedächtnisstütze denn als fest vorgegebene Struktur. Die Interviewenden können schon sehr früh nachfragend in die Gesprächssituation eingreifen (Mey & Mruck 2010: 425). Lediglich zu Beginn der Befragung werden Rahmendaten und Fakten z. B. in Form eines Kurzfragebogens erhoben (ebd.: 425). Zu den Fragentypen zur Steuerung des Interviews zählen Fragen zur allgemeinen Sondierung und spezifischen Sondierung. *Fragen zur allgemeinen Sondierung* sind Fragen zur Materialgenerierung (Sachfragen oder Erzählaufforderungen) und *Fragen zur spezifischen Sondierung* sind beispielsweise Verständnisfragen. Die genaue Reihenfolge der Leitfragen ist nicht festgelegt (ebd.: 425).

Nach der Analyse der Problematik bzw. in diesem Fall auch der Identifikation der Forschungslücke und dem Bedarf, die Situation der pflegenden Angehörigen genauer zu beleuchten, wurde der Interviewleitfaden für die Befragung unter Zuhilfenahme des vier-Schritte-Vorgehens (*kurz: SPSS*) konzipiert. Dabei wurde sich inhaltlich überwiegend an den drei bereits vorgestellten Forschungsfragen orientiert. Die vier Schritte zur Konzeption eines Leitfadens beinhalten zum einen das Sammeln von Fragen („S“), wobei möglichst viele im Forschungsinteresse liegende Aspekte zusammengetragen werden. Ein weiterer Schritt ist die Prüfung von Fragen („P“), hier werden die einzelnen Aspekte als Erzählaufforderungen formuliert und überflüssige oder doppelte Fragen gelöscht. Danach folgt die Phase des Sortierens („S“), in dieser Phase werden die verbliebenen Fragen in eine sinnvolle Reihenfolge gebracht. Der letzte Schritt ist dann die Subsumierung („S“). Während der Subsumierung werden schließlich den einzelnen Fragen Einzelaspekte zugeordnet bzw. subsumiert, die als Stichworte für weitere Nachfragen dienen und nur zum

Einsatz kommen, wenn Aspekte während der Befragung nicht oder nur unzureichend zur Sprache kamen (Helfferrich 2014: 567 f.). Anstelle eines Kurzfragebogens zur Erhebung von persönlichen Daten wurden zwei offene Einstiegsfragen gewählt, die jeweils zur Informationsgenerierung über die pflegenden Angehörigen und die MmD dienten. Daraufhin folgten weitere offene Leitfragen. Der Fragebogen schließt mit einer Abschlussfrage zu weiteren oder fehlenden Aspekten und Anmerkungen. Der fertige Leitfaden wurde dann zunächst in Rücksprache mit den beiden Betreuenden informell begutachtet und weiter abgestimmt, um erste Formulierungs- und Verständnisfehler zu eliminieren und die Zielgerichtetheit der Fragen zu verbessern. In einem zweiten Schritt wurde der Fragebogen dann einem Pretest unterzogen, was in diesem Fall bedeutet, dass der Leitfaden vor der eigentlichen Befragung an einer mit der Stichprobe zu vergleichenden Person getestet wurde. Der Test sollte dazu dienen, letzte Verständnis- und Ablaufprobleme im Fragebogen zu beseitigen (Reinecke 2014: 615). Hierfür wurde ein Experte auf dem Gebiet der Demenz im ländlichen Raum gewählt, der bereits qualitative Interviews durchgeführt und konzipiert hat und gleichzeitig an der Pflege seiner an Demenz erkrankten Schwiegermutter beteiligt war. Der Befragte konnte letzte wichtige Hinweise zur Reihenfolge der Leitfragen und zum besseren Verständnis bzw. gezielterer Nachfrage liefern.

Die Dimensionen des finalen Leitfadens umfassen:

- Inhalte und Zielsetzung der Befragung und einen Hinweis auf die Einverständniserklärung,
- persönliche Angaben zum pflegenden Angehörigen und zum MmD,
- eine Beschreibung des typischen Alltags,
- persönliche Einschränkungen aufgrund der Demenz,
- die Nutzung von Unterstützungsangeboten,
- die Kenntnis weiterer Hilfe- und Unterstützungsangebote,
- Wünsche und weitere Vorstellungen zu Unterstützungsangeboten, sowie
- sonstige oder weitere Anmerkungen.

Der vollständige Leitfaden ist im Anhang zu finden (siehe Anhang 2). Anzumerken bleibt, dass im Leitfaden nicht explizit nach den Unterschieden oder der besonderen Situation in ländlichen Räumen gefragt wird. Vielmehr wird davon ausgegangen, dass diese bereits durch das Sampling der Stichprobe implizit in den Äußerungen enthalten sein werden. Es wird jedoch zu Beginn des Leitfadens während der Beschreibung der Zielsetzung darauf hingewiesen (vgl. Anhang 2).

4.3 Ziehung der Stichprobe

Zur Ziehung der Stichprobe wurde das Verfahren der *bewussten oder kriteriengeleiteten Stichprobenauswahl* (engl. purposeful sampling) gewählt. Das bedeutet, dass vor Auswahl der zu befragenden Stichprobe zunächst theoretische Überlegungen dazu angestellt wurden, wie und in welchem Rahmen die Auswahl der Interviewteilnehmenden stattfinden wird (Akremi 2014: 273). Zunächst war es wichtig, dass alle pflegenden Angehörigen zur besseren Vergleichbarkeit der Ergebnisse in derselben ländlichen Region leben sollten. Aufgrund der Erreichbarkeit sollte diese Region dabei im direkten Umkreis der Hansestadt Hamburg angesiedelt sein. Der Umfang der Stichprobe wurde mit den beiden Betreuenden auf vier bis fünf Teilnehmende festgelegt. Um die Stichprobe möglichst breit zu sampeln, sollten pflegende Männer und Frauen an der Befragung teilnehmen, die sich regelmäßig um einen Angehörigen mit einer Demenz kümmern. Um unterschiedliche Betreuungsgrade abzubilden wurde es zudem als wichtig erachtet, dass die zu pflegenden MmD möglichst unterschiedliche Demenzen und Pflegegrade aufweisen. Da das Thema Demenz in der Gesellschaft oftmals noch einer Tabuisierung unterliegt, stellte sich die Frage nach der Gestaltung des Feldzugangs. Es wurde sich dazu entschieden, nach Einrichtungen oder Vereinen zu suchen, die regelmäßig in Kontakt mit pflegenden Angehörigen oder Menschen mit einer Demenz stehen und den Kontakt zu potentiellen Interviewpartnern herstellen können. Per E-Mail oder telefonisch wurde Kontakt zu einigen Kirchengemeinden, Landfrauenvereinen, Pflegestützpunkten und Alzheimergesellschaften in Pinneberg, Stormarn und Segeberg aufgenommen. Viele der Einrichtungen gaben mangelnde personelle oder strukturelle Ressourcen als Grund dafür an, die Rekrutierung der Interviewteilnehmenden nicht realisieren zu können. Schließlich erklärte sich der Pflegestützpunkt im Kreis Segeberg interessiert an dem Vorhaben und auch dazu bereit, Interviewpartner für die Befragung zu kontaktieren. Im Juli 2017 wurden vier Interviewpartnerinnen durch den Pflegestützpunkt vermittelt. Ein weiteres Interview ergab sich aus persönlichen Beziehungen der Interviewführenden. Die Stichprobe bestand letztendlich aus fünf pflegenden Angehörigen aus der Region Segeberg, die regelmäßig eine ihnen angehörige Person mit Demenz gepflegt oder unterstützt haben. Eine genauere Beschreibung der Stichprobe erfolgt im Rahmen der Ergebnisdarstellung in Abschnitt 5.

4.4 Durchführung der Interviews

Vor Beginn des Interviews wurden die Teilnehmenden über die Ziele und Inhalte der Befragung informiert, zudem wurde ihnen eine Einverständniserklärung vorgelegt, welche über die Verwendung persönlicher Daten und die Aufnahme des Gesprächs informiert hat. Die Gesprächsaufzeichnung diente der späteren Transkription der Interviews (vgl. 4.5). Außerdem wurden die Befragten darauf hingewiesen, dass sie jederzeit die Möglichkeit hätten, das Interview ohne Angabe von Gründen abzubrechen. Eine Vorlage der Einverständniserklärung befindet sich im Anhang (siehe Anhang 1). Nach schriftlicher Zustimmung wurden die Teilnehmenden auf die Möglichkeit hingewiesen, sich so frei und offen wie möglich zu den nachfolgenden Fragen zu äußern (Helfferich 2014: 566). Nach Start der Aufnahme folgte die persönliche Befragung anhand des bereits vorgestellten Interviewleitfadens. Dabei wurde im Sinne von Creswell (2013) darauf geachtet, dass die Interviewsituation in einer möglichst ruhigen Umgebung stattfindet, die eine angenehme Gesprächssituation ermöglicht (Creswell 2013: 165). Die fünf Interviews fanden alle in der Häuslichkeit der jeweils Befragten statt und dort entweder im Wohn- oder im Arbeitszimmer. Es wurde dabei eine Tageszeit gewählt, welche für die Interviewten in ihrer Pflegesituation am besten in den jeweiligen Tagesablauf passte. Wie bereits in Abschnitt 4.2 beschrieben, diente der Fragebogen lediglich als Gedächtnisstütze oder als Leitfaden für das Gespräch. In der Gesprächssituation wurde versucht, sich flexibel an die interviewte Person anzupassen. Kam es durch den offenen Charakter der Befragung zu Aspekten, die nicht im Leitfaden vorgemerkt waren und dienten diese Aspekte dem Verständnis der Problematik oder waren für die Erhaltung der Gesprächssituation von Bedeutung, wurde darauf mithilfe von *Ad-hoc-Fragen* näher eingegangen (Mayring 2016: 70). Nach Beendigung der Aufnahme wurde durch die Interviewführende zu jeder Gesprächssituation ein kurzes Memo verfasst (siehe Anhang 6). Dieses diente dazu, besonders auffällige Momente oder störende Faktoren festzuhalten, welche einen Einfluss auf die Gesprächssituation haben könnten. Bei der Befragung handelte es sich um eine Querschnitterhebung, die Teilnehmenden wurden also zu je einem Zeitpunkt befragt.

4.5 Transkription

Zur Erreichung von „Reflexivität und intersubjektive[r] Nachvollziehbarkeit“ und auch für die spätere Auswertung der Befragung ist eine Aufzeichnung des Interviews nötig (Meyer & Meier zu Verl 2014: 253). Die Aufnahme wurde mithilfe eines Diktiergeräts durchgeführt. Nach der Aufzeichnung folgte eine wortwörtliche Transkription, dabei wurde sich an einem vereinfachten Transkriptionsverfahren orientiert (Rädiker & Stefer 2007: 83): Das bedeutet, Sprache sowie die Interpunktion der Interviews wurden an das Schriftdeutsch angepasst und geglättet. Angaben, die Rückschlüsse auf bestimmte Personen zulassen, wurden nicht

anonymisiert, aber pseudonymisiert. Das heißt, die Namen der Befragten wurden durch Pseudonyme ersetzt („B01“ bis „B05“), sodass ihre Äußerungen weiterhin zuordenbar, für Dritte aber nicht rückvollziehbar sind. Namen von Angehörigen und naheliegende Städte oder Dörfer, die einen direkten Rückschluss auf Beteiligte zulassen, wurden mit den jeweiligen Anfangsbuchstaben abgekürzt. Die Interviewende wurde im Transkript mit dem Großbuchstaben „I“ benannt. Die Kennzeichnung von Pausen oder eines Satzabbruchs erfolgte anhand von drei in Klammern gesetzten Punkten (...) und zur Verdeutlichung eines Sprecherwechsels folgte ein Absatz. Handlungen, die während des Gesprächs stattfanden und einen direkten Bezug zur Interviewsituation hatten, wurden in eckigen Klammern im Fließtext der Transkripte genannt. Die Transkription erfolgte anhand der Transkriptionssoftware F4.

4.6 Qualitative Inhaltsanalyse (nach Mayring)

Die qualitative Inhaltsanalyse ist ein Verfahren zur systematischen Analyse und Interpretation von Textmaterial. Laut Mayring (2016) liegt die Stärke dieses Vorgehens dabei in der streng methodischen, kontrollierten und schrittweisen Vorgehensweise (Mayring 2016: 144). In der qualitativen Inhaltsanalyse gibt es drei sogenannte Grundformen der Interpretation, nämlich die Zusammenfassung, die Explikation und die Strukturierung. Alle drei Formen werden nachfolgend zunächst theoretisch beschrieben, woraufhin die genaue Vorgehensweise in der vorliegenden Arbeit erläutert wird.

Die *zusammenfassende Inhaltsanalyse* dient der Reduzierung von Textmaterial, sodass nur die wesentlichen Inhalte verbleiben. Die Zusammenfassung erfolgt mithilfe von Paraphrasierungen. Dazu werden unwichtige oder doppelte Textpassagen gelöscht und die wesentlichen Inhalte in kurzen Sätzen zusammengefasst. In einem zweiten Reduzierungsprozess werden die gebildeten Paraphrasen wenn möglich nach Inhalten weiter reduziert (Mayring 2016: 115 f.). Bei der darauffolgenden *Explikation* geht es darum, mehrdeutige oder widersprüchliche Textstellen mithilfe von Kontextmaterial zu erklären. Dazu können entweder weiterführende Stellen im Text oder über den Text hinausgehende Informationen verwendet werden (z.B. Definitionen, nonverbales Material, etc.). Die Explikation ist somit gewissermaßen eine Kontextanalyse (ebd.: 118). Das Ziel der *strukturierenden Inhaltsanalyse* ist schließlich die Bildung eines Kategoriensystems aus den Inhalten bzw. dem theoretischen Wissen über die Inhalte des Materials. Es wird nach Strukturen im Text gesucht, denen dann die gebildeten Paraphrasen zugeordnet werden können. Um die Zuordnung der Paraphrasen zu den Textstellen auch für Außenstehende möglich zu machen, wird dazu ein Kodierleitfaden erstellt. Dieser Leitfaden enthält die jeweiligen Kategorien, Ankerbeispiele zu den jeweiligen Kategorien aus dem Textmaterial und eine genaue Kodierregel (ebd.: 118).

Das Prinzip der qualitativen Inhaltsanalyse nach Mayring wurde in dieser Arbeit verwendet. Die Inhalte der Transkripte wurden dazu paraphrasiert, zusammengefasst und reduziert. Durch eine schrittweise Durcharbeitung des Materials wurde ein Kategoriensystem erstellt und relevante Textstellen als Paraphrasen zusammengefasst. Die Kategorienbildung erfolgte dabei überwiegend induktiv aber auch deduktiv. Die Vielzahl der Kategorien entstanden aus den Inhalten der Interviews, einige Kategorien sind jedoch auch in Anlehnung an den Leitfaden gebildet worden. Für eine bessere Nachvollziehbarkeit der Kategorisierungen ist ein Kodierleitfaden erstellt worden (siehe Anhang 3). Zur Vereinfachung der Analyseschritte wurden die einzelnen Transkripte in Tabellen eingefügt. Die linke Spalte beinhaltete dabei die transkribierten Interviews, wobei hier bereits unwichtige Textstellen gelöscht wurden, um das Material zu reduzieren. In der rechten Spalte wurden dann den jeweiligen Textstellen zusammenfassende Paraphrasierungen beigelegt und wichtige bzw. prägnante oder erläuternde Textstellen für Zitate in den Interviews markiert (siehe Anhang 7). Zur Erleichterung der weiteren inhaltlichen Auswertung des Materials wurde die Software MAXQDA (Version 11) verwendet. MAXQDA erlaubt die softwaregestützte Bildung eines Kategoriensystems und eine vereinfachte Kodierung von Paraphrasen zu den Kategorien. Außerdem ermöglicht die Software eine Zusammenfassung der Ergebnisse. Zum einen wird die Häufigkeit der Verwendung einzelner Kategorien angezeigt, zum anderen können die jeweils kodierten Paraphrasen für die einzelnen Kategorien angezeigt werden. Mithilfe der Software können verschiedene weitere Analyseschritte an qualitativem Material durchgeführt werden. Eine davon ist die Intercoder-Übereinstimmung zur Berechnung der Intercoder-Reliabilität, welche der Bezeichnung zufolge die Reliabilität der Kodierungen bestimmt. Dazu kodiert ein zweiter unabhängiger Kodierer dasselbe Material und die Übereinstimmung der jeweiligen Ergebnisse werden ausgewertet (Klein 2014: 844). Aufgrund des großen Zeitaufwands einer erneuten Kodierung wurde die Reliabilität in dieser Arbeit nur für drei der fünf durchgeführten Interviews berechnet.

5 Ergebnisse

Nachfolgend werden die Ergebnisse aus den qualitativen Interviews vorgestellt. Begonnen wird dabei mit einem Überblick über das entstandene Kategoriensystem, daraufhin erfolgt eine Beschreibung der Stichprobenmerkmale. Hier ist bereits eine Beschreibung der ersten beiden Hauptkategorien zum soziodemographischen Hintergrund der Studienteilnehmerinnen und ihrer zu pflegenden Angehörigen inbegriffen. Daraufhin werden die weiteren Kategorien und Subkategorien unter Zuhilfenahme von Textmaterial aus den Transkripten nacheinander beschrieben.

5.1 Überblick über das Kategoriensystem

Tabelle 2 gibt zunächst einen Überblick über das aus den qualitativen Interviews entwickelte und mit MAXQDA kodierte Kategoriensystem. Entstanden sind fünf Hauptkategorien mit einer unterschiedlichen Anzahl an Subkategorien. In den ersten beiden Kategorien werden zunächst soziodemographische Daten über die pflegenden Angehörigen und auch die MmD zusammengestellt. In der Kategorie „Demenz und Pflegebedürftigkeit“ werden der Prozess vom Aufkommen erster Anzeichen einer Demenz, über die Diagnosestellung bis hin zum weiteren Krankheitsverlauf nach der Diagnose und der aktuelle Pflegegrad beschrieben. Die vierte Kategorie ist deutlich umfangreicher als die vorherigen. Hier wird das Leben mit einem Menschen mit einer Demenz aus Sicht von pflegenden Angehörigen erläutert, indem die täglichen Aufgaben der Angehörigen, ihre Einschränkungen durch die Pflege und Unterstützung und auch ihre subjektiv empfundenen Belastungen beschrieben werden. Zudem wird aufgezeigt, wie die Angehörigen mit der Pflegesituation umgehen, warum sie sich dafür entschieden haben, ihren Angehörigen in der Häuslichkeit zu pflegen und welchen Einfluss der ländliche Raum auf das Leben mit und die Unterstützung von einem Menschen mit Demenz hat. Die letzte Hauptkategorie beschreibt schließlich unter anderem die Nutzung von informellen und formellen Hilfe- und Unterstützungsangeboten. Unter informeller Unterstützung wird dabei jegliche Hilfe von Freunden, Verwandten oder Bekannten verstanden, formelle oder professionelle Unterstützung reicht von Informationsveranstaltungen über Gruppenangebote bis hin zum ambulanten Pflegedienst und weiteren Angeboten zur Alltagsentlastung. In den Subkategorien wurde jeweils kodiert, inwiefern die Angehörigen spezifische Angebote nutzen (oder auch nicht nutzen), wie sie diese Angebote bewerten und warum sie ggf. bestimmte Angebote nicht nutzen. Weitere Subkategorien der letzten Hauptkategorie sind zum einen die Wege, durch welche die Information über ein spezielles Angebot zu den Angehörigen gelangt ist und natürlich die strukturellen Besonderheiten, welche die Nutzung von Angeboten in ländlichen Räumen beeinflussen können. Zum Schluss folgen Wünsche und Vorstellungen von Angehörigen zu weiteren oder fehlenden Hilfeangeboten.

Tab. 2: Überblick über das Kategoriensystem. (Quelle: Eigene Darstellung)

Informationen über pflegende Angehörige			
Informationen über MmD			
Demenz und Pflegebedürftigkeit		Erste Anzeichen einer Demenz	
		Diagnose Demenz	
		Krankheitsverlauf	
		Aktueller Pflegegrad	
Leben mit MmD aus Sicht der Angehörigen	Aufgaben von pflegenden Angehörigen	Organisatorische und finanzielle Angelegenheiten	
		Übernahme von Pflegetätigkeiten	
		Haushaltsführung	
		Tagesstrukturierung und „Normalität“	
		Beaufsichtigung und Betreuung	
	Einschränkungen von pflegenden Angehörigen	Ständige Erreichbarkeit	
		Persönliche Einschränkungen	
	Subjektive Belastungen von pflegenden Angehörigen	Finanzielle Belastung	
		Körperliche Belastung	
		Psychische Belastung	
	Umgang mit Pflegesituation/Coping		
	Gründe für Übernahme von Pflege im häuslichen Setting		
	Strukturelle Merkmale/Besonderheiten im ländlichen Raum		
Hilfe- und Unterstützungsangebote für pflegende Angehörige	Informelle Hilfe/Unterstützung	Nutzung	
		Bewertung	
		Gründe für Nicht-Inanspruchnahme informeller Hilfe/Unterstützung	
	Formelle/professionelle Hilfe/Unterstützung	Information, Beratung und Austausch	Nutzung
			Bewertung
			Gründe für Nicht-Inanspruchnahme bekannter Angebote
		Pflege und medizinische Versorgung	Nutzung
			Bewertung
			Gründe für Nicht-Inanspruchnahme bekannter Angebote
	Alltagsentlastung und Freizeit	Nutzung	
		Bewertung	
		Gründe für Nicht-Inanspruchnahme bekannter Angebote	
		Weitere Gründe gegen Inanspruchnahme von Hilfe/Unterstützung	
	Informationswege		
	Strukturelle Merkmale/Besonderheiten im ländlichen Raum		
	Wünsche/Vorstellungen zu Hilfeangeboten		

5.2 Stichprobenmerkmale

Mithilfe der qualitativen Interviews wurden insgesamt fünf pflegende Angehörige von Menschen mit einer Demenz befragt (vgl. Tabelle 3). Die Befragten (B01 – B05) waren dabei allesamt weiblich und zwischen 49 und 78 Jahre alt. Alle Teilnehmerinnen pflegten oder unterstützten ihre angehörige Person in der eigenen Häuslichkeit. Zwei der Teilnehmerinnen sind pensionierte Lehrerinnen, dazu kamen eine ebenfalls verrentete technische Zeichnerin, eine Hausfrau und eine Reinigungskraft. Die Befragten B02 bis B05 sind deutschstämmig und B01 stammt von den Philippinen, lebt aber seit über 30 Jahren in Deutschland. Sie hat drei Kinder. B02 und ihr Mann haben jeweils ein Kind, B05 und ihr Ehemann haben zusammen 8 Kinder, allesamt von vorherigen Partnern. B03 und B04 haben keine eigenen Kinder.

Tab. 3: Stichprobenmerkmale der Befragten. (Quelle: Eigene Darstellung)

ID	Geschlecht	Alter	Berufsstand
B01	weiblich	61 Jahre	Hausfrau
B02	weiblich	76 Jahre	Lehrerin, pensioniert
B03	weiblich	78 Jahre	Technische Zeichnerin, pensioniert
B04	weiblich	49 Jahre	Reinigungskraft
B05	weiblich	75 Jahre	Lehrerin, pensioniert

Die pflegenden Angehörigen kümmerten sich entweder um ihren Ehemann bzw. Lebenspartner oder um die eigene Mutter (Vgl. Tabelle 4). Zwei der MmD waren vor ihrer Erkrankung ebenfalls Lehrer, der Ehemann von B01 war Kapitän, der Ehemann von B03 Ingenieur und die Mutter von der Befragten B04 Busfahrerin. Die Pflegebedürftigen leiden oder litten an unterschiedlichen Formen der Demenz. Der Ehemann von B01 beispielsweise hat eine Alzheimerdemenz mit Depressionen und psychotischen Schüben und der Ehemann von B02 eine Lewy-Body-Demenz mit Parkinsonsymptomen. B03 gab an, dass die Demenz ihres Mannes als ‚Demenz unklarer Herkunft‘ diagnostiziert wurde, die Demenzform des Lebenspartners von B05 wurde nicht näher bestimmt. Die Mutter von B04 leidet an einer vaskulären Demenz, genauer gesagt an SAE – einer subkortikalen arteriosklerotischen Enzephalopathie. Der Ehemann von B03 ist wenige Monate vor dem Interview verstorben, sodass sie ihre Pflegesituation nur rückblickend beschreiben konnte.

Tab. 4: Stichprobenmerkmale der Menschen mit Demenz. (Quelle: Eigene Darstellung)

	Pflegebedürftige Person	Geschlecht	Alter	Berufsstand	Demenzform
B01	Ehemann	männlich	-	Kapitän, pensioniert	Alzheimerdemenz
B02	Ehemann	männlich	-	Lehrer/Schulleiter pensioniert	Lewy-Body- Demenz
B03	Ehemann	männlich	75 Jahre †	Ingenieur, pensioniert	‚Demenz unklarer Herkunft‘
B04	Mutter	weiblich	74 Jahre	Busfahrerin, pensioniert	Vaskuläre Demenz (SAE)
B05	Lebenspartner	männlich	-	Lehrer, pensioniert	Demenzform nicht näher bestimmt

5.3 Demenz und Pflegebedürftigkeit

In diesem Abschnitt wird zunächst der gesamte Krankheitsverlauf vom Auftreten erster Anzeichen einer Demenz, bis hin zur Diagnosestellung und der weiteren Krankheitsentwicklung nach der Diagnose beschrieben. Zum Schluss folgt die aktuelle Pflegestufe der Menschen mit einer Demenz.

5.3.1 Erste Anzeichen einer Demenz

Erste Anzeichen, die auf eine Demenzerkrankung ihrer Angehörigen hindeuteten, traten auf unterschiedliche Weise auf. Laut B01 wurde die Demenz ihres Ehemannes beispielsweise erst nach dessen Verrentung deutlich: *„Ja (...) mein Mann (...) als mein Mann in Rente gegangen ist. Da haben wir schon gemerkt, dass mein Mann krank ist. Das war 2011 [...]“* (B01). Auch B04 vermutet, dass die „Zwangspensionierung“ ihrer Mutter aufgrund einer Vorerkrankung und mehrerer Herzinfarkte ein Auslöser für die Demenz war. Bei ihrer Mutter trat eine Demenzsymptomatik allerdings erst infolge einer Operation auf, zentral war hier die erhöhte Aggressivität: *„Also das aggressive (...) Im Krankenhaus ist das nachher ganz besonders aufgefallen durch (...) sie lag da ja ein halbes Jahr und es sind sehr viele OPs gewesen (...) Es sollte eigentlich nur ein Stent ins Unterbein gesetzt werden und daraus wurde dann ein halbes Jahr (...) ja und da fing das richtig an.“* (B04). Beim Ehemann von B02 wurden erste Anzeichen einer Demenz vor mehr als fünf Jahren bekannt, auch beim Ehemann von B03 traten erste Anzeichen vor etwa fünf Jahren auf: *„Er hat so Zitteranfalle gekriegt hier zuhause, also nicht wie man es bekommt wenn man jetzt zum Beispiel Schüttelfrost hat oder so (...) das ist ja harmlos, das ist ja nichts. Aber er kriegte richtig so Zitteranfalle, dass er sich nicht mehr auf den Füßen halten konnte.“* (B03). Erst die

Zitteranfalle haben dazu gefuhrt, dass der Mann von B03 im Krankenhaus untersucht wurde, doch schon vorher hatte er einige Male auffalliges Verhalten gezeigt: *„Also ganz angefangen hat das 2013 auf einem Urlaub, da waren wir in den Alpen, wo wir eigentlich ofter und ganz viel hingefahren sind (...) und da wollten wir eigentlich drei Wochen bleiben oder zwei Wochen. [...] Nun waren wir gerade zwei Tage da und dann (...) ich sag ‚nun lass uns doch mal ein bisschen wandern gehen‘ und mal erstmal anfangen, man kann ja nicht gleich so wer wei wo hinlaufen. Das schafft man nicht. Und dann hat er sich nach dem Fruhstuck wieder hingelegt und gesagt ‚ich kann uberhaupt nicht mehr‘. Ich sag ‚was hast du denn?‘ ‚Wei ich nicht, ich kann einfach nicht mehr!‘“* (B03).

5.3.2 Diagnose Demenz

Genauso wie die ersten Anzeichen einer Demenz bei den Betroffenen auf unterschiedliche Weise auftraten, verlief auch der Weg hin zur tatsachlichen Diagnosestellung durch einen Arzt auf unterschiedliche Weise. Nur etwa ein halbes Jahr, nachdem der Mann von B02 erste Demenzsymptome zeigte, folgte die Diagnose anhand eines Tests durch den Hausarzt. Die Diagnose lautete Alzheimerdemenz. Nach einem Kurs bei der Alzheimergesellschaft fiel B02 im letzten Jahr dann die gebeugte Korperhaltung ihres Mannes auf: *„Ich hab von der Alzheimergesellschaft so einen Kurs mitgemacht und mir viel schon seit langerem auf (...) die Haltung meines Mannes. Gebeugt und die Hande [zeigt, wie ihr Mann seine Arme/Hande halt]. Und da sagte mir ein Pfleger, das deutet sehr stark auf Parkinson hin. [...]“* (B02) Nach erneuten Untersuchungen im Krankenhaus wurde dann schlielich die Diagnose „Lewy-Body-Demenz mit Parkinsonsymptomen gestellt“. *„Er war absolut total verwirrt, Tag- und Nachtrhythmus hochgradig gestort [...]“* (B02). Nur mithilfe personlicher Beziehungen konnte B02 zu diesem Zeitpunkt einen Termin mit einem Neurologen vereinbaren. B02 kritisiert, dass ihrem Mann die Medikamente gegen Parkinson viel fruher hatten verabreicht werden mussen.

Der Mann von B03 wurde nach ersten Auffalligkeiten im Urlaub zunachst nur korperlich untersucht: *„Und dann ist er bei einem Professor L. im UKE gewesen (...) [...] und der hat alles untersucht bei ihm. Aber naturlich nicht den Kopf. Es war ja nichts zu merken bei ihm am Kopf. War nichts. Also nicht irgendwie, dass jemand etwas gemerkt hatte. Der hat ihn also korperlich untersucht. Vom Magen, Darm uber Lunge und alles was man untersuchen kann und das war alles in Ordnung. So und dann, wie gesagt, ging das los mit diesen Zitterattacken.“* (B03). Nach den Anfallen besuchte B03 mit ihrem Mann verschiedene Krankenhuser, bis schlielich im UKE in Hamburg die Diagnose „Demenz unklarer Herkunft“ gestellt wurde. Spater stellte sich heraus, dass ihr Mann zusatzlich an Parkinson leidet. Durch die Parkinsonmedikamente besserte sich der Zustand ihres Mannes kurzzeitig, bevor er schlielich verstarb.

Der Mann von B05 hat bis zum Zeitpunkt der Befragung keine genaue Diagnose der Demenzform erhalten: *„Da haben wir nie eine Diagnose gekriegt. Also ich habe es auch nicht untersuchen lassen, mir war das klar. Es ging nicht (...) also es war schleichend und ich habe dann irgendwann mal gesagt beginnende Demenz und da sagte jemand ja, ist schon.“* (B05). Zusätzlich zu einer Demenz hat der Mann von B05 ebenfalls Parkinson.

5.3.3 Krankheitsverlauf

Der Zustand ihrer Angehörigen hat sich bei allen MmD im Laufe der Zeit stetig verschlechtert. B01 berichtete beispielsweise, wie ihr Mann nach und nach hilfloser wurde und mittlerweile durch Orientierungsstörungen und Gedächtnisprobleme immer stärker auf ihre Hilfe angewiesen ist: *„Früher konnten wir noch jeden Tag zusammen spazieren gehen. Das geht jetzt nicht mehr, er ist zu schwach. Am Anfang konnte er auch noch alleine essen. Jetzt ist er wie ein kleines Kind. Ich muss ihm alles geben. Wenn ich ihm nicht helfe, dann weiß er nicht was er machen soll.“* (B01). Auch B02 und B05 berichteten von einem zunehmenden Pflegebedarf: *„[...] dennoch verschlechtert sich der Zustand kontinuierlich. Die Orientierungsschwierigkeiten sind jetzt dazu gekommen, die auch gravierend sind. Er konnte zum Beispiel heute Nacht die Toilette nicht finden.“* (B02). *„Vergesslichkeit, zerstreut und auch kein räumliches (...) also das war gestört, das räumliche Wahrnehmen. Er wusste dann nicht mehr jetzt zum Schluss, wo hier das Schlafzimmer ist und solche Sachen. Und das ist zurzeit hier ganz schwierig.“* (B05). Der Mann von B03 ist schließlich nach zunehmendem Unterstützungsbedarf und mehreren Krankenhausaufenthalten verstorben: *„Naja und dann ging das immer schneller, immer weitere Fieberschübe und dann ist er noch ein drittes Mal ins Krankenhaus gekommen, wieder in das Kleine und dann ist er dort auch verstorben im Krankenhaus. (...) Ich weiß nicht, ob er dann immer Schmerzen gehabt hat, ich weiß es nicht.“* (B03).

5.3.4 Aktueller Pflegegrad

Der Mann von B03 hatte in der letzten Phase seiner Demenz Pflegegrad 5. Auch dem Mann von B05 war zum Zeitpunkt der Befragung Pflegegrad 5 zugeteilt: *„Ja, hat den höchsten (...) jetzt Pflegegrad 5, vorher hatte er Pflegestufe 3 mit besonderem Betreuungsbedarf durch diese Demenz [...]“* (B05). Der Mann von B02 hatte Pflegegrad 3. B01 und B04 kannten den aktuellen Pflegegrad ihres pflegebedürftigen Angehörigen nicht. Grund dafür ist bei B02 unter anderem, dass sie die Arztbriefe in deutscher Sprache nur sehr schlecht versteht: *„[Holt einen Ordner aus dem Schrank]. Damals hatte er schon Pflegestufe 1. Jetzt sind es ja (...) Pflegegrade [...] Ich weiß es nicht genau, das ist schwer (...) alles auf Deutsch [...]“* (B01). B04 kannte zwar die letzte Pflegestufe ihrer Mutter, nicht aber den aktuellen Pflegegrad.

5.4 Leben mit MmD aus Sicht der Angehörigen

In diesem Abschnitt wird das Leben mit einer an Demenz erkrankten Person aus Sicht der pflegenden Angehörigen beschrieben. Dazu gehören die Aufgaben der pflegenden Angehörigen und die Einschränkungen und Belastungen, mit denen sie sich durch die Übernahme von Pflege konfrontiert sehen oder unter denen sie leiden. Neben Belastungen wird auch der positive Umgang mit der Pflegesituation beschrieben. Weiterhin werden Gründe für die Übernahme von Pflege im häuslichen Setting zusammengefasst, woraufhin Merkmale benannt werden, die das Leben mit MmD im ländlichen Raum aus Sicht der Angehörigen beeinflussen.

5.4.1 Aufgaben von pflegenden Angehörigen

Durch das Leben mit MmD übernehmen Angehörige nach und nach verschiedene Aufgaben im Alltag, dazu zählen organisatorische und finanzielle Angelegenheiten, aber auch die Übernahme von Pflegetätigkeiten, Haushaltsführung, die Strukturierung des Tages und die Aufrechterhaltung eines „normalen“ Alltags sowie die zunehmenden Beaufsichtigung und Betreuung der Menschen mit Demenz.

5.4.1.1 Organisatorische und finanzielle Angelegenheiten

Unter „organisatorischen und finanziellen Angelegenheiten“ werden in diesem Fall vor allem administrative Tätigkeiten sowie die Korrespondenz mit Krankenkassen zum Beispiel zur Regelung finanzieller Aspekte der Pflege verstanden. In dieser Befragung musste sich ein Großteil der Angehörigen regelmäßig mit Krankenkassen auseinandersetzen, Befragte B03 sagte dazu: *„Aber da hatte ich auch so viele andere Sachen zu erledigen, mit seiner Krankenkasse und sowas. Was meinen Sie, wie aufwändig das war. Ich musste ja immer das Geld wieder haben. Und da musste ich ständig Zettel ausfüllen, ich musste von den Ärzten die ganzen Rechnungen ausfüllen (...) Sonst wäre ich völlig durcheinander geraten.“* (B03). B04 kritisiert, dass Antragstellungen bei der Krankenkasse sehr kompliziert seien, viele Anträge könne sie nicht ohne Hilfe ausfüllen: *„Auch mit der Krankenkasse, dass man da überhaupt durchsteigt, da dreht man ja durch. Die Anträge ausfüllen, was die da alles wissen wollen (...) also sagenhaft. Da hatte ich Hilfe bei der Krankenkasse, manches könnte ich alleine gar nicht ausfüllen“* (B04). *„[...] wenn da irgendwas bei der Krankenkasse ist wegen meiner Mutter (...) das boxe und beiße ich auch extremst durch. Das kann nicht sein, dass ein Rentner wenn er nichts mehr kann, nichts mehr wert ist. Also dafür bin ich da, um das auf die Kette zu kriegen.“* (B04). Befragte 05 hat sich bei der Krankenkasse darüber informiert, welche Gelder für die Betreuung ihres Mannes zur Verfügung stehen.

Eine weitere Aufgabe ist die Organisation der behindertengerechten Gestaltung des Wohnraumes, die Organisation von Hilfsmitteln und die generelle Regelung finanzieller

Angelegenheiten: „2012 wurde es dann so schwer, dass, ja, auch Demenz langsam dazu kam und er nicht mehr alleine leben konnte. Da hab ich gesagt ich hab hier alles ebenerdig, dann kann er zu mir ziehen. Dann haben wir den Wintergarten angebaut, weil sonst das Haus ja recht klein ist und dann haben wir das Haus vermietet das andere und jetzt sind die aber raus und das Haus ist verkauft“ (B05). „Erstmal haben wir ja dann ein neues Bad gemacht, sie konnte ja gar nichts mehr. 2014 da haben wir das so gemacht, da hat sich alles umgekrempelt hier“ (B04).

Auch eine regelmäßige Korrespondenz mit Ärzten gehört zu den Aufgaben der pflegenden Angehörigen. Befragter 01 fällt dies aufgrund sprachlicher Probleme sehr schwer: „[...] ich kann doch nicht so gut Deutsch. Ich verstehe auch nichts wenn der Arzt (...) die ganzen Briefe nicht“ (B01). Die Pflegenden organisieren außerdem, zusätzlich zu ihrem eigenen, den gesamten Tagesablauf ihrer Angehörigen, auch unter Berücksichtigung von regelmäßigen Arzt- oder Therapieterminen und verschiedenen weiteren Unterstützungsangeboten: „Dann haben wir Tagespflege zweimal die Woche [...] um sechzehn Uhr muss ich ihn wieder abholen. Dann haben wir eine Ergotherapeutin, die wird auch von der Krankenkasse bezahlt und Krankengymnastik [...]“ (B05). „[...] ich mach noch Yoga und Tai-Chi abends, Yoga ist um halb sieben, dann bringe ich ihn ins Bett wenn ich wieder komme [...]“ (B05). Die Strukturierung des Alltags und die Aufrechterhaltung von „Normalität“ im Leben des MmD, Haushaltsführung und die Beaufsichtigung beinhalten ebenfalls organisatorische Leistungen, welche in den nachfolgenden Abschnitten genauer beleuchtet werden.

5.4.1.2 Übernahme von Pfl egetätigkeiten

Mit zunehmender Hilfebedürftigkeit der MmD übernehmen die Angehörigen auch zunehmend Pflegeaufgaben, vor allem im Bereich der Körperpflege. Befragte B03 war beispielsweise täglich bis zu fünf Stunden mit der körperlichen Pflege ihres Mannes beschäftigt: „Wir waren morgens drei Stunden beschäftigt und abends zwei. Nur mit der Reinigung und abends ins Bett gehen.“ (B03). Vor allem die Zahnreinigung fiel ihr schwer: „Zähneputzen ist schon fast gar nicht möglich. Das kann man nicht machen als Außenstehender. Ich kann nicht jemandem die Zähne putzen, der den Mund nicht aufmacht und der (...) oder auf die Zahnbürste beißt. Das war ganz schwierig, das musste er irgendwie selbst hinkriegen. Ich hab gedacht ‚ist scheiß egal‘, wenn die Zähne jetzt vergammeln, ich kann nichts machen. Ich kann nichts machen, ich weiß nicht, wie ich das machen soll (...)“ (B03). Zur Erhaltung der Körper- und Zahnhygiene kommen die Unterstützung bei Toilettengängen, außerdem die tägliche Gabe von Tabletten, die Unterstützung bei der Nahrungsaufnahme und Hilfe beim Anziehen. „Er hat auch eine Windel an jetzt. Die versucht er sich immer ausziehen. Er macht überall Pipi. Nicht in die

Windel. Ich habe ihm gesagt er soll Bescheid sagen, wenn er zur Toilette muss. Dann muss ich immer mit aufstehen“ (B01). B05 verabreicht ihrem Mann bereits früh morgens Tabletten und reinigt seine Duodopapumpe. Es braucht immer mehrere Personen, die sich morgens um ihren Mann kümmern. Befragte 01 reicht ihrem Mann seine Nahrung an, weil er durch seine Demenz mittlerweile nicht mehr selbstständig essen kann: „Das geht jetzt nicht mehr, er ist zu schwach. Am Anfang konnte er auch noch alleine essen. Jetzt ist er wie ein kleines Kind. Ich muss ihm alles geben. Wenn ich ihm nicht helfe, dann weiß er nicht was er machen soll“ (B01). Befragte B02 unterstützt ihren Mann beim Ankleiden: „Dann helfe ich ihm beim Anziehen beziehungsweise ziehe ihn an, denn mittlerweile kann er vieles gar nicht mehr alleine“ (B02).

5.4.1.3 Haushaltsführung

Zusätzlich zu den zunehmenden Pflegeaufgaben kümmern sich die Angehörigen weiterhin um den Haushalt: *„Dann helfe ich ihm beim Anziehen beziehungsweise ziehe ihn an, denn mittlerweile kann er vieles gar nicht mehr alleine. Und dann setzt er sich je nach Wetterlage entweder hierher ins Wohnzimmer oder nach draußen und liest Überschriften der Zeitungen, mehr kann er auch nicht. Ja (...) ich muss dann hier so ein bisschen was im Haushalt machen“ (B02). „(...) und dann sind wir gegen Mittag zur Ergotherapie nach K. gefahren, mit dem Auto. Und da war er dann eine dreiviertel Stunde [...]. Und ich hab dann in der Zwischenzeit, habe ich dann ein bisschen was eingekauft [...]“ (B03). Befragte B04 kümmerte sich zusätzlich zu ihrem eigenen Haushalt auch um den ihrer Eltern, indem sie dort saubermacht oder Einkäufe erledigt: *„(...) da gehe ich mal nach oben trinke einen Cappuccino, komme ich runter, putze ich unten. Dann mache ich den Haushalt sauber. Das was wieder anliegt wird gemacht. Ich fahre einkaufen. Der Tag ist nonstop. Immer Präsenz“ (B04).**

5.4.1.4 Tagesstrukturierung und „Normalität“

Zu einem geregelten Tagesablauf gehört neben wiederkehrenden Pflegeaufgaben durch die Erkrankung des Partners oder Elternteils und die Berücksichtigung des eigenen Privatlebens auch, dem MmD einen geregelten Tagesablauf zu bieten und Gewohnheiten oder Traditionen aufrechtzuerhalten. Befragte B02 berichtet ausführlich, wie sie den Tag für ihren Mann und sich vom Frühstück bis zum Zubettgehen geplant hat: *„Ja (...) der typische Alltag ist (...) ich wecke ihn morgens um viertel nach acht und gebe ihm die ersten beiden Tabletten. [...] Dann mache ich Frühstück und wir frühstücken zusammen. Dann helfe ich ihm beim Anziehen [...] Dann setzt er sich je nach Wetterlage entweder hierher ins Wohnzimmer oder nach draußen und liest Überschriften der Zeitungen, mehr kann er auch nicht. Ja (...) ich muss dann hier so ein bisschen was im Haushalt machen. Er läuft*

*dann ein bisschen hier herum, raus, raucht eine Zigarette, kommt wieder rein. Dann ist Zeit für die nächsten zwei Tabletten, dann essen wir Mittag, dann legt er sich wieder hin und schläft so ein bis zwei Stunden. Dann gibt es einen Espresso, dann versuche ich ihn an die Luft zu zerren, so eine halbe Stunde gehen. Bisschen außerhalb, hier H. ist so hügelig, da kann er nicht mehr so gut gehen. Wir fahren ein bisschen raus, wo es ganz eben ist. Maximal eine halbe Stunde. [...] Es gibt dann Abendbrot und dann gucken wir gemeinsam Schleswig-Holstein Magazin und Nachrichten und wenn es Fußball gibt der interessant für ihn ist dann guckt er da mal ein bisschen und dann geht er ins Bett“ (B02). Wie im Zitat zu sehen, geht sie regelmäßig mit ihm spazieren und schaut abends, wie schon zu früheren Zeiten, mit ihm Fernsehen. Auch Befragte B05 versucht ihrem Mann einen geregelten Tagesablauf zu bieten, indem sie regelmäßig mit ihm spazieren geht oder kleinere Ausflüge macht: *„Und manchmal auch hier an den See in B. Wir haben ja so einen schönen See hier. Da hat er vorheriges Jahr noch gebadet, aber jetzt wage ich es nicht mehr, das Wasser ist auch nicht warm genug. Er braucht ganz warmes Wasser. Aber da guckt er dann und das ist auch ok“ (B05).**

Befragte B03 hat früher regelmäßig mit ihrem Mann Theatervorstellungen besucht. Auch noch im Endstadium seiner Demenz hat sie versucht, diese Tradition aufrechtzuerhalten. *„Ich bin aber noch ganz zuletzt (...) waren wir nochmal im Hansatheater. Auch im November glaube ich im letzten Jahr oder im Oktober kann das auch gewesen sein [...] Wir hatten früher immer bestimmte Plätze im Theater, weil mein Mann immer rechtzeitig dort Karten gekauft hat“ (B03).* Sie ist außerdem mit ihrem Ehemann solange wie möglich einkaufen gefahren, um ihn am Alltag teilhaben zu lassen. Zwei Befragte sind auch mit dem demenzerkrankten Partner weiterhin in den Urlaub gefahren. Die Befragten berichten: *„Zunächst waren wir immer noch in Südfrankreich, Camping und dann wurde aber nachher die Reise zu lang für ihn und dann waren wir ein paarmal in Dänemark, fünfmal glaube ich. Haben uns da ein Haus gemietet und die letzten drei Male waren dann unsere Kinder abwechselnd dabei, weil ich das alleine nicht mehr schaffte mit der Pflege“ (B02).* *„Ich hab noch mit ihm Kurzreisen gemacht, also doch (...) das habe ich noch gemacht. Wir haben ganz viele Kurzreisen gemacht. Drei Tage und so. Das war aber (...) wurde immer problematischer, je näher wir ans Ende kamen“ (B03).*

5.4.1.5 Beaufsichtigung und Betreuung

Mit zunehmender Schwere der Demenz ist eine weitere Aufgabe pflegender Angehöriger die Beaufsichtigung und Betreuung ihrer nahestehenden Personen. Aufgrund des zunehmenden Pflegebedarfs können viele Demenzerkrankte nicht mehr alleine gelassen werden und benötigten rund um die Uhr Betreuung oder mussten zum Beispiel beim Laufen gehalten werden: *„Er kann noch laufen, aber nicht alleine. Wir müssen ihn immer halten.*

Oder sichern“ (B05). Viele MmD finden sich mit zunehmender Orientierungsstörung in fremden Einrichtungen und auch in ihrem eigenen Haus nicht mehr zurecht: *„Die Orientierungsschwierigkeiten sind jetzt dazu gekommen, die auch gravierend sind. Er konnte zum Beispiel heute Nacht die Toilette nicht finden. Oder auch im Haus, oftmals weiß er nicht (...) naja, ich bin ja nun dann immer da oder es ist ein Betreuer da, sodass er hier zuhause noch sein kann. Naja, es ist im Großen und Ganzen jetzt ein Stadium erreicht in dem man sagen kann, dass sehr viel Betreuung notwendig ist“* (B02). Befragte B05 berichtet dazu: *„Vergesslichkeit, zerstreut und auch kein räumliches (...) also das war gestört, das räumliche Wahrnehmen. Er wusste dann nicht mehr jetzt zum Schluss, wo hier das Schlafzimmer ist und solche Sachen“* (B05). Einige MmD entwickeln zudem eine Weglauftendenz, auch dadurch steigt der Bedarf an Beaufsichtigung oder Betreuung für Angehörige: *„Da hat er dann hier draußen gesessen oder auch hier in der Sonne ein bisschen. Und dann musste ich natürlich immer aufpassen, dass er auch noch da ist, wenn ich um die Ecke komme. Das war das Schwierigste eigentlich“* Sie sagt: *„Ich musste immer aufpassen. Ich musste immer aufpassen. Er ist mir auch ein- oder zweimal weggelaufen.“* (B03). B03 vergleicht MmD mit Kleinkindern, bei denen man 24 Stunden am Tag anwesend sein muss und ist froh, wenn ihr Mann nachts durchschläft und sie nicht aufstehen muss, sondern zur Ruhe kommen kann.

Befragte B03 hat ihren Ehemann regelmäßig in der Kurzzeitpflege besucht, um zu sehen, was ihr Mann zu essen bekommt: *„Immer um die Mittagszeit. Ich bin immer um die Mittagszeit hin, überall hin. Auch im Krankenhaus, damit ich auch mal sehen kann was es dort zu Essen gibt und so“* (B03).

5.4.2 Einschränkungen von pflegenden Angehörigen

Durch die Pflege und Betreuung der MmD schränken viele Angehörige ihr eigenes Privatleben ein. Sie müssen für eventuelle Zwischenfälle ständig erreichbar sein und ihr eigenes Privatleben sowie ihre Vorlieben und Wünsche zunehmend einschränken.

5.4.2.1 Ständige Erreichbarkeit

Angehörige von MmD müssen ständig erreichbar sein. Befragte B03 erklärt dazu, dass man mit MmD täglich vor neue Herausforderungen gestellt werde: *„[...] (...) es gibt eigentlich pausenlos Probleme. Das ist so. Nur wenn er schläft ist Ruhe“* (B03). In einigen Fällen sind pflegende Angehörige auch nachts immer erreichbar: *„dann werde ich auch nachts wachgemacht. Wenn mein Vater das nicht mehr alleine hinkriegt. Das ist Standard“* (B04). Die Angehörige B04 berichtet weiterhin, dass sie ihrer Mutter alle Wünsche erfüllt und immer abrufbar ist, sodass sie am Ende des Tages nichtmehr sieht, was sie geschafft hat: *„Das ist so viel, am Ende des Tages denkt man, man hat nichts geschafft. Aber eigentlich*

sehe ich das nur alles nicht. Die Arbeit wird immer mehr, deshalb schaffe ich das alles nicht mehr. Ich kaufe für sie ein, ich mache alles für meine Eltern (...)“ (B04). Auch Befragte B05 ist ständig erreichbar, selbst wenn sie tagsüber wegfährt. *„Ja und um mal so ganz abzugeben, obwohl ich immer mein Handy mit habe. Dann kriege ich oft einen Anruf, das und das ist nicht, wie sollen wir das machen?‘ Aber das ist dann nicht so schlimm als wenn ich nur hier sein müsste“* (B05). Das gesamte Leben der Angehörigen dreht sich um ihren Partner: *„(...) aber das ist das Leben, wenn man Kranke zuhause hat. Dann muss man sich um alles kümmern, das ist ja alles (...) es sind ja keine Sachen gewesen, die mich betreffen“* (B05).

5.4.2.2 Persönliche Einschränkungen

Durch die Demenz müssen viele pflegende Angehörige nicht nur ständig erreichbar sein, sondern auch ihr eigenes Privatleben einschränken. *„[Das] sind natürlich harte Einbrüche für uns Beide. [...] Also ein komplett neues Leben für uns. Mit dem wir zurechtkommen müssen“* (B02). Die Angehörigen haben immer weniger Zeit für sich und eigene Interessen: *„Da hatte ich mein Eigenleben, das habe ich nun nicht mehr. Jetzt eben nur noch, wenn ich einen Betreuer bekomme“* sagt B02 dazu (B02). *„Ja, ich war viel freier vorher. Man ist raus. Ich bin unbeschwerter raus und dahin (...) machen. Das ist vorbei“* (B04). Sie geben nach und nach ihr eigenes Leben auf. Befragte B03 berichtet dazu: *„Nein, man gibt immer mehr auf. Ja (...) bis zum Ende. Das ist so. Und das wird Ihnen auch nichts anderes übrig bleiben, als das so zu machen. Und wenn Sie noch so viel Hilfe haben [...]“* (B03).

Einige Angehörige sind vor der Demenz ihres Partners oder Elternteil regelmäßig in den Urlaub gefahren und mussten dies nun aufgeben oder zumindest einschränken: *„Einmal im Jahr fahre ich in den Urlaub für eine Woche, aber meinen Eltern muss es so gut gehen, sonst fahre ich nicht. Es muss voll durchdacht sein bei mir“* (B04). *„Wir sind viel verreist. Auch alleine eben. Hab Studienreisen gemacht. Wir haben ein Haus auf Zypern, da war ich auch oft alleine, weil mein Mann ja unbedingt Golf spielen wollte, blieb er dann hier. Und das fällt alles weg, das ist sehr schmerzlich für mich“* (B02). Befragte B01 kann aufgrund der Erkrankung ihres Mannes ihre Familie nicht mehr besuchen: *„Aber meine Familie besuchen kann ich nicht mehr (...) meine Schwestern leben in Kanada und auf den Philippinen. Im September bin ich zuhause eingeladen, ich wollte gerne dahin. Aber mit meinem Mann (...) das geht nicht“* (B01). Befragte B04 musste sogar ihren Beruf aufgeben: *„Ich war vorher noch Busfahrerin, den Job musste ich aufgeben. Linienverkehr in N. und das ging nachher nicht mehr. [...] Ich konnte das auch nicht mehr verantworten (...) ein Bus voll Kinder und Sie wissen ja wie das ist wenn Sie mit dem Bus fahren (...) der Fahrer muss da vorne schon fit sein. Und wenn man dann überlegt, wie bin ich denn gerade über die*

Kreuzung gekommen? Dann (...) stimmt da schon was nicht“ (B04). Sie übt jetzt eine Tätigkeit aus, bei der sie sich zeitlich flexibel nach ihrer Mutter richten kann.

Pflegende Angehörige von MmD können in einigen Fällen ihren früheren Hobbies nicht mehr nachgehen oder Familie und Freunde nur noch selten sehen. *„Ja, ich kann auch nicht mehr so oft zu meinen Enkeln und kann auch hier meine Enkel nicht mehr mit übernachten lassen. Früher waren sie oft bei mir, haben hier übernachtet und das geht auch nicht mehr“ (B05).*

5.4.3 Subjektive Belastungen von pflegenden Angehörigen

Die persönlichen Einschränkungen und die ständige Erreichbarkeit durch die Pflege sowie die dementiellen Veränderungen eines Partners oder Elternteils können zu einer finanziellen, körperlichen oder psychischen Belastung der Angehörigen führen. Nachfolgend werden diese Aspekte des Alltags der pflegenden Angehörigen beschrieben.

5.4.3.1 Finanzielle Belastung

Eine finanzielle Belastung der pflegenden Angehörigen kann durch Inanspruchnahme besonderer Hilfe- oder Unterstützungsleistungen entstehen. Befragte B05 hat sich beispielsweise gegen die Unterbringung ihres Mannes in einem Pflegeheim und für eine polnische Pflegekraft in ihrem Haus entschieden. Die Pflegekraft ist jedoch sehr teuer: *„Und vor einem Jahr hatte ich den Eindruck ich schaffe es nicht mehr alleine, da wollte ich für ihn ein Heim suchen und habe dann (...) ich hatte auch eins. Das habe ich dann angeguckt, einmal mit seiner Betreuerin zusammen und einmal dann mit seiner Ergotherapeutin zusammen und zwei Abende vorher hatte ich dann die Idee, wollen wir es nicht doch nochmal mit Polen versuchen? Das ist finanziell eine große Belastung, die sind so teuer“ (B05). Sie findet außerdem, dass Krankenkassen zu wenig Geld für die Betreuung von Angehörigen zahlen, ihr steht dadurch nur wenig Geld für weitere Betreuungskräfte zur Verfügung. *„Das hat die Krankenkasse ja bezahlt die Betreuung. Bloß jetzt nicht mehr so viel und es ist auch (...) ja, die Preise sind gestiegen für die Betreuung und das Geld dafür ist weniger geworden (...).“ „Und wir bezahlen ja sowieso schon recht viel für die Polen. Da geht sein Geld mit drauf, sein Gehalt und das (...) naja (...) das Pflegegeld kriegt man ja auch, aber das ist ja nicht das Pflegegeld, das man für Demenz bekommt“ (B05).**

5.4.3.2 Körperliche Belastung

Körperliche Belastung der Angehörigen entsteht zum Beispiel durch zunehmende Hilfebedürftigkeit und die nächtliche Unruhe der MmD: *„Letzte Nacht zum Beispiel, da hat er nicht geschlafen. Er ist immer hin und her gelaufen [...] Für mich ist das sehr anstrengend, ich muss immer aufpassen, auch nachts. Und immer saubermachen. Immer*

aufstehen. Ich bin oft müde“ (B01). Dadurch fehlt es den Angehörigen an Schlaf und Ruhe. Angehörige B01 erzählt: „Ich bin ja ganz alleine hier. Ich muss dann einkaufen gehen und hier saubermachen. Manchmal schlafe ich auch einfach, weil ich nachts immer aufstehen muss und aufpassen auf meinen Mann. Dann bin ich sehr müde“ (B01). Auch B02 berichtet von der Belastung durch die nächtliche Unruhe ihres Mannes: „Nachts ist es im Augenblick ruhig, aber wir hatten das jetzt vor einer guten Woche, dass er dann nachts um eins aufstand, um zwei aufstand, um drei aufstand und sich dann anzog, die Schränke leer machte, rumirrte. Das war sehr anstrengend“ (B02).

Körperlich anstrengend ist auch die Pflege der MmD, die oftmals einen Großteil der Tageszeit in Anspruch nimmt. Als besonders anstrengend wird die Körperpflege empfunden. Einige Angehörige kommen dadurch an ihre körperlichen Grenzen: *„Zuerst (...) ich bin angefangen mit der Badewanne, das war Mist. Das ging nicht. Da habe ich ihn nicht mehr wieder raus gekriegt. Oder schwer. Das war ganz schwierig. Da haben wir nachher das Wasser ablaufen lassen, dann habe ich da Handtücher reingelegt, damit das nicht rutschte und dann ist er auch wieder rausgekommen. Er war sehr kräftig, er war nicht dick aber kräftig und konnte sich auch wehren und so (...)“ (B03). „Und das ist hier Tag- und Nachtpflege. Ich bin viel zuhause und ja es ist manchmal doch schon ganz schön belastend.“ (B04). Zu der körperlich anstrengenden Pflege kommt bei B05, dass ihr Mann sich gegen Hilfeleistungen wehrt und auch handgreiflich wird: *„Weil er nicht weiß was er soll, er wehrt sich gegen Sachen (...) und da brauchen wir eine Stunde, bis wir ihn entkleidet haben, Zähne geputzt, gewaschen und wieder angezogen haben und er lässt sich ganz ungern unten waschen. Da boxt er manchmal“ (B05).**

5.4.3.3 Psychische Belastung

Schlafmangel und körperliche Erschöpfung können langfristig auch zu einer Belastung für die Psyche pflegender Angehöriger werden. Psychisch belastend für Angehörige von MmD kann auch das Verhalten der Erkrankten sein: *„Weil ich muss ab und zu auch mal was zur Beruhigung nehmen. Weil meine Mutter (...) kann auch ganz ekelig werden. Am Anfang habe ich noch viel mehr geweint oder so, wenn sie dann so einen Ausraster kriegt, mit netten Worten“ (B04). Die Mutter von B04 zeigt sehr aggressives Verhalten und beschimpft ihre Tochter. B04 nimmt aufgrund dessen Mittel zur Beruhigung ein und war auch schon zu einer psychosomatischen Kur: *„Ich musste dann auch zur psychosomatischen Kur (...) Weil das hat einen so runtergezogen, man hat keine Kraft mehr (...) Wenn Sie immer nachts hoch müssen (...) da dreht man durch“ (B04). Psychisch belastend sind nicht nur die verbalen Beleidigungen, sondern auch körperliche Übergriffe: *„Vorher da war man erschrocken oder genervt oder so und sie sagt dann ‚du blöde Kuh‘. Sie wird auch richtig ekelig dann, sie kann das noch viel besser sagen. Dann muss ich sagen ja, heute bin ich***

auch mal eine blöde Kuh. Nur zu Herzen nehmen darf man es nicht. Aber das ist am Anfang gar nicht so leicht. Da schießen einem schon die Tränen in die Augen. Du möchtest das ja alles hinkriegen und dann denkt man, die ist so undankbar [...] Oder sie schlägt mich. Ich mach ihr die Schuhe zu, knie vor ihr und sie klatscht mir eine ins Gesicht (...)“ (B04). Auch Befragte B05 berichtet von körperlichen Übergriffen durch ihren Lebenspartner.

5.4.4 Umgang mit der Pflegesituation/Coping

Trotz verschiedener Belastungen haben Angehörige Möglichkeiten gefunden, mit der Pflegesituation umzugehen. Eine Möglichkeit ist, einen Ausgleich zur Pflege zu schaffen. Stunden, in denen der Partner oder das Elternteil in der Betreuung ist oder bspw. eine Tagespflege besucht, werden zum Schlafen oder Ausruhen genutzt. Befragte B05 macht trotz der Pflege ihres Mannes regelmäßig Yoga und Tai-Chi: *„[...] wenn ich mal Yogatag habe. Dann bin ich von zehn bis achtzehn Uhr weg“* (B05). Für die Befragte B04 wird die Situation dadurch leichter, dass sie sich die Pflege mit ihrem Vater teilt: *„man möchte ja auch mal Feierabend haben. Da ist es gut, dass wir zu zweit sind. Einer alleine bleibt auf der Strecke“* (B04). Sie versucht zudem, sich an den kleinen Dingen im Leben zu erfreuen: *„[...] Man hat alles da, man hat ein Motorrad (...) aber man kommt nicht so richtig raus. Aber wie gesagt, ich habe meine Mama jetzt, nachher nicht mehr. Und dann kann ich immer noch (...)*“ (B04). Sie denkt, dass sie mittlerweile mit der Pflegesituation ganz gut zurechtkommt. Die meisten der Befragten sehen die Pflegesituation außerdem als Bereicherung und Selbstverständlichkeit an, sie erzählen unter anderem: *„Leute sagen oft ,oh, wie hältst du das aus?‘ Und dann sage ich ,wie haltet ihr das aus, so langweilig wie euer Leben ist?‘ Und es ist ja auch (...) man hat ja ganz viele Erfahrungen dadurch, dass sind Erfahrungen, an die man sonst nicht rankommen würde“* (B05).

5.4.5 Gründe für die Übernahme von Pflege im häuslichen Setting

Alle Angehörigen in dieser Befragung pflegen oder betreuen ihre nahestehende Person in der eigenen Häuslichkeit, die Gründe dafür sind unterschiedlicher Natur. B01 findet, dass die Pflege aufgrund der Weglauftendenz ihres Mannes für andere Menschen nicht zumutbar ist: *„[...] da ist es besser ich kümmere mich alleine um ihn. Weil man ja immer aufpassen muss. Wenn ich zum Beispiel im Garten arbeite, dann muss ich immer aufpassen, dass er nicht wegläuft oder etwas kaputt macht. Das will ich niemandem zumuten“* (B01). Einige der Befragten haben schlechte Erfahrungen mit stationärer Pflege gemacht: *„Es gibt ja auch noch diese Kurzzeitpflege, wollen wir nicht, will er nicht. Da verstehe ich ihn auch. Die geben sich ja nicht so lange mit dem Menschen ab. Wenn der nicht sputet, dann kriegt der was zur Beruhigung und dann liegt der da und ist platt oder mit dem Essen (...) Entweder isst du oder du hast Pech. Das läuft hier anders [...]“* (B04). *„Nein,*

die Heime wären billiger für uns. Aber mir war das so (...) er würde da nur rumsitzen, jetzt würde sich niemand um ihn kümmern, er wüsste nicht wo er ist, die würden nur mal schnell kurz reingucken [...]“ (B05). B05 legt Wert darauf, dass ihr Mann so lange wie möglich selbstbestimmt und bei ihr Zuhause leben kann. In einigen Fällen wollen die Befragten ganz einfach nicht, dass der MmD in ein Heim kommt, solange sie selber noch in der Lage sind, die Pflege zu leisten und die Situation für ihren Mann zumutbar ist: *„Er ist ja noch nicht so dement, dass er nicht weiß wer er ist und wer ich bin und wie sein Leben hier ist und das möchte ich ihm nicht nehmen, sein Zuhause. Nur an dem Tag, wo ich das nicht mehr schaffe, da gibt es keine Möglichkeit außer in einem Pflegeheim und das ist eine absolute Katastrophe“* (B02). B03 findet, dass es für den MmD das Beste ist, Zuhause zu sein: *„Dann wäre es schon schön, man hätte ihn zuhause. Zuhause ist für jeden Kranken das Beste“* (B03).

5.4.6 Strukturelle Merkmale/Besonderheiten im ländlichen Raum

Die Lebenswelt „ländlicher Raum“ hat in einigen Situationen einen Einfluss auf das Leben der pflegenden Angehörigen von Menschen mit einer Demenz. Beispielsweise ist ein Auto für den Transport der MmD und tägliche Besorgungen sehr wichtig: *„Da bin ich mit dem Auto hingefahren, ja. Anders geht es hier ja nicht“* (B03). In einigen Situationen kann das Leben in einer ländlich geprägten Region auch von Vorteil sein: *„Einmal ist er mir weggelaufen. Da habe ich hier staubgesaugt und habe das nicht mitgekriegt und da ist er wohl abmarschiert und irgendwann kam mir das so komisch vor, er war nicht da und dann habe ich alle Räume durchsucht [...] und einmal war er weg. Da kam schon eine Frau aus dem Dorf hier an und hat (...) ‚ich hab Ihren Mann gesehen und wollte ihn mitnehmen aber er wollte nicht. Er ist da hinten, er läuft in die Richtung‘. Dann habe ich mich ins Auto geschwungen und bin hinterher, hab ihn eingeladen“* (B03). Viele Dorfbewohner kennen sich untereinander. Daher konnte der Mann von B03 bereits mehrfach zurückgebracht werden, wenn er weggelaufen war.

5.5 Hilfe- und Unterstützungsangebote für pflegende Angehörige

In der letzten Hauptkategorie werden jeweils das genaue Nutzungsverhalten, die Bewertung und Gründe gegen die Nutzung verschiedener Hilfe- und Unterstützungsangebote für pflegende Angehörige beschrieben. Begonnen wird mit informeller Hilfe durch Familienmitglieder, Verwandte, Bekannte und Freunde. Danach folgt die Beschreibung verschiedener formeller beziehungsweise professioneller Angebote, die von pflegenden Angehörigen in den Interviews genutzt werden oder wurden.

5.5.1 Informelle Hilfe/Unterstützung

Informelle Hilfe ist, wie bereits erwähnt, die Unterstützung durch Freunde, Verwandte, Bekannte und Familie in der täglichen Pflegesituation. Nachfolgend werden Art und Umfang dieser Unterstützungsform aufgezeigt.

Nutzung

Die pflegenden Angehörigen werden in einigen Fällen von ihren eigenen Kindern unterstützt, indem sie beispielsweise mit in den Urlaub gefahren sind: „[...] *dann waren wir ein paarmal in Dänemark [...] die letzten drei Male waren dann unsere Kinder abwechselnd dabei, weil ich das alleine nicht mehr schaffte mit der Pflege. Dann wäre das auch keine Erholung für mich gewesen*“ (B05). Befragte B04 und ihr Vater haben zwar keine weiteren Angehörigen, die sie bei der Pflege unterstützen, es gibt jedoch eine Nachbarin, die sie im Notfall kontaktieren können: „*Andere Angehörige nicht. Aber wenn mal was ist, es müssen jetzt beide aus dem Haus, dann würde unsere Nachbarin rüberkommen. [...] Wir wohnen hier schon alle seit 1974 und da hilft man sich sowieso untereinander. In der Stadt wäre das sicherlich anonym, wir wohnen hier schon wirklich gut*“ (B05). Ansonsten werden die Befragten nur selten von Nachbarn bei der direkten Pflege unterstützt. Es sind zumeist Freunde oder Bekannte, die allerdings ebenfalls weniger bei pflegerischen Tätigkeiten unterstützen, sondern vielmehr kurzfristige Betreuung übernehmen: „*Nee, helfen nicht. Ich habe eine Freundin hier, die im Notfall auch schnell einspringen würde. Wenn sie da ist. Wenn irgendwas wäre. Aber sonst nicht. Niemanden*“ (B02). Auch B01 hat eine Freundin, die ihr hin und wieder im Haushalt hilft, sie jedoch auch nicht bei der Pflege unterstützt: „*Ich habe eine Freundin, aber die hilft mir nur manchmal im Haushalt*“ (B01). Angehörige B05 nutzt außerdem eine privat-organisierte Therapie für sich und ihren Ehemann.

Bewertung

Die informelle Hilfe oder Unterstützung durch Familie, Freunde oder Bekannte bewertet Befragte B03 wie folgt: „*Aber sonst (...) finden Sie selten Menschen, die ihr eigenes Leben ja zum Teil auch aufgeben müssen. Die müssen ja auch auf eine ganze Menge verzichten. Die voll einspringen. Die gibt es nicht, das geht auch gar nicht. Weil Sie müssen wirklich jemanden haben, wenn Sie weg sind. Der muss voll einspringen*“ (B03).

Gründe für Nicht-Inanspruchnahme informeller Hilfe/Unterstützung

Pflegende Angehörige nehmen informelle Hilfe oder Unterstützung aus verschiedenen Gründen nicht wahr. Ein Grund ist, dass Familienmitglieder entweder weit entfernt leben oder dass es keine eigenen Kinder bzw. weitere Angehörige gibt, die bei der Pflege unterstützen können. Die Befragte B01 erzählt: „*Ich habe drei Kinder, alles Jungs. Die leben*

aber nicht mehr hier. [...] Sie wohnen in der Schweiz, in Fulda und in München – weit weg“ (B01). Der Mann von B02 möchte seine eigenen Kinder nicht sehen und auch nicht von ihnen gepflegt werden: „Mein Mann will ja nicht einmal die Kinder sehen, ‚Was wollen die denn hier?‘ fragt er wenn sie kommen“ (B02). Befragte B05 erwartet von ihren Kindern nicht, dass sie sich regelmäßig um ihren Vater/Stiefvater kümmern: „Nein, natürlich kommen sie ab und zu vorbei. Sie haben aber ja alle ihr eigenes Leben und auch nicht viel Zeit. Das müssen sie ja auch nicht“ (B05). In anderen Fällen ist die nachbarschaftliche Unterstützung nicht allzu verbreitet: „Nein, Nachbarn (...) die waren (...) die Frau gegenüber war noch kränker als er, die ist dann auch vor ihm noch verstorben. Die gegenüber sind berufstätig, die anderen auch (...) also (...) ich war da allein“ (B03). „Meine Nachbarn nicht, nein. Mit denen habe ich auch nicht so viel zu tun“ (B05). Befragte B01 will die Pflege ihres Mannes niemandem zumuten: „Ich habe eine Freundin, aber die hilft mir nur manchmal im Haushalt. Aber mein Mann (...) da ist es besser ich kümmere mich alleine um ihn. Weil man ja immer aufpassen muss. [...] Das will ich niemandem zumuten“ (B01).

5.5.2 Formelle/professionelle Hilfe/Unterstützung

Entwickelt aus den Inhalten der Befragungen beinhaltet eine formelle oder professionelle Unterstützung pflegender Angehöriger von MmD Dienste zu Informationsvermittlung, Beratung und Austausch, Angebote zur Unterstützung bei der Pflege und medizinischen Versorgung der Angehörigen sowie Angebote zur Alltagsentlastung oder Freizeitgestaltung der Pflegeperson.

5.5.2.1 Information, Beratung und Austausch

In diesem Abschnitt werden Nutzungsverhalten, Bewertung und Gründe gegen die Nutzung von Beratungs- und Informationsangeboten für informell Pflegende zusammengefasst.

Nutzung

Die pflegenden Angehörigen in dieser Befragung nutzen verschiedene Angebote zu Beratung, Information oder Austausch in unterschiedlichem Umfang. Zu B01 kommt beispielsweise lediglich einmal im Quartal ein Mitarbeiter einer Demenzbetreuung: „Achso, aber ich bin bei ‚Bliev to Huus‘ (...) da kommt eine Beratung jeden dritten Monat. Die kommt dann zu mir. Die fragen mich dann was ich brauche oder wie es so läuft mit meinem Mann“ (B01). Einige haben für einen bestimmten Zeitraum nach der Diagnose an Pflegekursen der Alzheimergesellschaft teilgenommen „Ich habe drei Samstage da so einen Kurs gemacht, damit ich weiß wie kann ich sie am besten lagern oder es war ja auch schon schlimmer, da konnte sie ja nicht hier am Gehwagen gehen“ (B04) oder haben dort eine Informationsveranstaltung besucht. Auch Angebote des Pflegestützpunktes wurden von

den Befragten genutzt. Mitarbeiter der Einrichtung haben bei der Beantragung von Pflegestufen unterstützt oder den Angehörigen direkt nach der Diagnose Demenz beratend beiseite gestanden: *„Ja, ich meine, dass war gleich Herr M. [vom Pflegestützpunkt]. Der war der Erste, der hier aufgetaucht ist. Der hat mich beraten“* (B03). Befragte B03 wurde durch die Tagespflege ihres Mannes kontaktiert, wenn die Pflegestufe ihres Mannes erhöht werden musste. Aufgrund der Aggressivität ihrer Mutter nimmt B04 an einer Gesprächsgruppe für Angehörige von Menschen mit einer Demenz teil: *„Ja, das sind auch so Gespräche die sie da führen mit (...) der unterhält sich dann mit mir, fragen ob alles in Ordnung ist, wie es mir denn geht“* (B04) und hat auch schon Gesprächstherapien besucht: *„Also (...) ja, diese Gesprächstherapien die kenne ich ja (...) meine therapeutischen Stunden hatte ich auch schon, da wurde dann gesagt mit Verhaltenstherapie wird das hier nichts mehr, da muss schon ein bisschen was Stärkeres ran“* (B04).

Die Befragten nutzen nicht nur Angebote speziell für Angehörige von Menschen mit einer Demenz, in manchen Fällen waren oder sind es Angebote, zu denen sie beispielsweise durch eine weitere Erkrankung der Pflegebedürftigen eine Verbindung haben. B05 und ihr Mann haben einige Zeit eine Selbsthilfegruppe für Parkinsonpatienten und ihre Angehörigen besucht und die Befragte besucht eine Theatergruppe für Angehörige von Menschen mit Parkinson. Einige Angehörige nutzen trotz Kenntnis keine der beschriebenen Angebote: *„Ich hab nichts gemacht. Ich bin zu keiner Veranstaltung (...) ich bin nur gegangen, wenn irgendeine Feier war oder so, dann war ich mit meinem Mann da. Aber nicht, dass ich jetzt Unterstützung von da aus (...) habe ich nicht gemacht“* (B03).

Bewertung

Die pflegebezogene Beratung durch den Pflegestützpunkt wurde von den Beteiligten als Bereicherung angesehen: *„[...] wie gesagt Herr M. [vom Pflegestützpunkt] hat das Ganze in Schwung gebracht. Ja, gut, dass der da war. Ohne Hilfe hätte ich das nicht geschafft“* (B03). Auch B04 bewertet die Unterstützung durch den Pflegestützpunkt als positiv und hilfreich: *„Man muss sich nur selber kümmern, aber wie gesagt, davon (...) von Pflegestützpunkt kam wirklich viel“* (B04). Der Pflegestützpunkt erleichterte ihr den behindertengerechten Umbau des Bades. Die Gesprächstherapie hilft den Angehörigen, besser mit der gegenwärtigen Situation umzugehen: *„Aber nun, ich würde sagen man kann da schon ein bisschen besser mit umgehen“* (B04). Ähnliches berichtet Befragte B05: *„Und das ist, also Selbsthilfegruppen kann ich nur empfehlen, dann hat man auch ein bisschen selbst Entlastung. Man kann sich mal das Herz ausschütten und sehen wie es anderen geht. Das ist ja immer so, man denkt man steht alleine da und anderen geht es nicht so wie einem selbst und dann merkt man, ja bei den anderen ist es auch so“* (B05). In manchen Fällen werden beratende Angebote jedoch nicht ausschließlich als Bereicherung

empfunden. Befragte B02 berichtet: „[...] *da habe ich das mitgemacht und da habe ich eigentlich eine ganze Menge ganz gute Informationen bekommen. Die aber nun so auf die Situation meines Mannes auch nicht so schnell umzusetzen waren. Weil ja doch jede Situation eine andere ist*“ (B02).

Gründe für Nicht-Inanspruchnahme bekannter Angebote

Befragte B01 hat an keinen Angehörigengruppen teilgenommen, weil sie ihren dementen Ehemann nicht alleingelassen möchte. Aufgrund ihrer mangelnden Sprachkenntnisse befürchtet sie außerdem, dass sie nur wenig versteht: „*Nein. Das möchte ich auch nicht. Ich muss auf meinen Mann aufpassen, will ihn nicht alleine lassen. (...) ich kann auch nicht so gut Deutsch. Da verstehe ich bestimmt nicht*“ (B01). Sie sagt, dass sie keine weitere Unterstützung bei der Pflege ihres Mannes benötige. Für einige Angehörige passen die Termine der Angebote nicht in den täglichen Ablauf. B03 kritisiert: „*N. hatte Angebote, die fanden aber immer in den späten Abendstunden statt, weil das ja auch für Berufstätige sein musste und ich konnte ihn ja hier nicht alleine lassen. [...] aber die waren alle ab 18 Uhr so. Nur dann war er zuhause. Und ich konnte ja nicht weg*“ (B03). Befragte B05 kennt keine Angehörigengruppen speziell für Angehörige von MmD. Zudem war es ihr aufgrund der fortschreitenden Erkrankung zu einem bestimmten Zeitpunkt nicht mehr möglich, an bekannten Angeboten teilzunehmen.

5.5.2.2 Pflege und medizinische Versorgung

Die Pflege und medizinische Versorgung von MmD nimmt bei vielen pflegenden Angehörigen einen Großteil der Zeit in Anspruch und kann körperlich und psychisch belasten. Deshalb nehmen viele Angehörigen Unterstützung in Anspruch. Art und Umfang dieser Unterstützung werden nachfolgend aufgezeigt. Zu den Entlastungsangeboten zählen hier auch Physio- und Ergotherapie. Diese Therapieformen sind zwar nicht primär als Entlastungsangebote zu sehen, das entstehende Zeitfenster während der Behandlung kann jedoch für andere Dinge genutzt werden, außerdem dient die Therapie der Erhaltung des körperlichen Zustands der MmD.

Nutzung

Da keiner der MmD in einem Heim lebt, sind es im Bereich medizinischer und pflegerischer Versorgung vor allem die ambulanten Pflegedienste, welche Angehörige bei der Körperpflege der Menschen mit Demenz unterstützen. Zu der Mutter von B04 kommt der Pflegedienst außerdem dreimal täglich, um Medikamente zu verabreichen sowie zur Messung des Zuckerspiegels: „*Ja, hier kommt dreimal am Tag der Pflegedienst. Aber jetzt medizinisch, weil (...) zum Zucker messen. Morgens, mittags, abends*“ (B04). Der Mann

von B03 wurde für kurze Zeit durch einen ambulanten Pflegedienst betreut, in der Zeit vor dem Tod ihres Mannes hatte sie aber keine weitere pflegerische Unterstützung. Auch Befragte B01 hat die Körperpflege ihres Mannes nach einem kurzen Einsatz eines Pflegedienstes wieder alleine übernommen. B05 hat sich gegen die Unterbringung ihres Mannes in einem Heim und auch gegen einen ambulanten Pflegedienst entschieden, stattdessen lebt eine polnische Pflegekraft in ihrem Haushalt. Die Pflegekraft ist 24 Stunden am Tag bei ihrem Mann: *„vor einem Jahr hatte ich den Eindruck ich schaffe es nicht mehr alleine, da wollte ich für ihn ein Heim suchen und [...] vorher hatte ich dann die Idee, wollen wir es nicht doch nochmal mit Polen versuchen?“* *„[...]Ja, die ist 24 Stunden hier“* (B05). In medizinischen Notfällen kommen die MmD in ein nahegelegenes Krankenhaus. Einige Angehörige haben nach einem Krankenhausaufenthalt der pflegebedürftigen Person auch eine Kurzzeitpflege genutzt: *„Dann wurde vom Krankenhaus etwas organisiert und zwar so eine Kurzzeitpflege. [...] Da gibt es so ein Heim. Da ist er dann nach dem Krankenhausaufenthalt, er war dann schon wieder ganz gut da, hingekommen [...]“* (B03). Die Menschen mit Demenz bekommen außerdem oftmals Ergotherapie, die Behandlungszeit nutzen viele Angehörige für Besorgungen oder als Zeit für sich: *„Dann haben wir eine Ergotherapeutin, die wird auch von der Krankenkasse bezahlt und Krankengymnastik, auch Krankenkasse“* (B05). *„(...) und dann sind wir gegen Mittag zur Ergotherapie nach K. gefahren, mit dem Auto. Und da war er dann eine dreiviertel Stunde war das glaube ich. Und ich hab dann in der Zwischenzeit, habe ich dann ein bisschen was eingekauft oder bin spazieren gegangen oder so“* (B03).

Bewertung

Pflegedienste werden von den Befragten überwiegend schlecht bewertet. Hauptgründe für diese Bewertung sind schlechte Erfahrungen in Bezug auf erbrachte Pflegeleistungen. Angehörige berichten: *„Das macht nur Stress (...) damals habe ich das auch mal ausprobiert mit einem Pflegedienst. Aber wenn mein Mann geduscht werden soll, dann muss ich dabei sein. Wenn ich nicht aufpasse, dann machen sie es nicht richtig“* (B01). B05 findet, dass Pflegedienste viel zu wenig Zeit für die Pflege aufwenden: *„Und der Pflegedienst ist 25 Minuten und dann muss er fertig sein. Und das kann er [ihr Mann] nicht, das verträgt er nicht“* (B05).

Auch mit Krankenhäusern und Pflegeheimen haben die Angehörigen keine guten Erfahrungen gemacht. B03 berichtet dazu: *„Ach so, hier im DRK, da hatte er sich auch noch die Hacken durch-gelegen. Die haben da nicht aufgepasst. Bei mir war das nie. Das ging sofort los als er im Heim war. Da ist er ja noch rumgelaufen, das gab noch gar keinen Grund irgendwelche Stellen zu bilden“* (B03). Sie kritisiert: *„Also ich habe den Eindruck, dass WEDER im Krankenhaus NOCH im Heim, mit Demenzkranken richtig umgegangen wird.“*

„Mit Demenzkranken wissen die Leute eigentlich nicht umzugehen. Die wissen gar nicht wie hilflos die sind [...] (...) Das ist wirklich so und auch im Krankenhaus. Selbst wenn ein Demenzkranker jetzt noch gehen könnte und im Krankenhaus wäre, der findet gar nicht wieder zurück an sein Bett. Da müsste jemand mitgehen und vorm Klo warten und auch darauf achten, dass der mal wieder rauskommt aus dem Klo“ (B03). Sie sieht das Krankenhaus als letzte Alternative an. Obwohl ein Pflegeheim für sie günstiger wäre, will auch B05 ihren Partner nicht in ein Heim geben: „Nein, die Heime wären billiger für uns. Aber mir war das so (...) er würde da nur rumsitzen, jetzt würde sich niemand um ihn kümmern, er wüsste nicht wo er ist, die würden nur mal schnell kurz reingucken [...]“ (B05). Befragte B04 ist einer ähnlichen Auffassung: „Die geben sich ja nicht so lange mit dem Menschen ab. Wenn der nicht sputet, dann kriegt der was zur Beruhigung und dann liegt der da und ist platt oder mit dem Essen (...) Entweder isst du oder du hast Pech [...]“ (B04).

Gründe für Nicht-Inanspruchnahme bekannter Angebote

Hauptgründe dafür, keinen ambulanten Pflegedienst in Anspruch zu nehmen sind für die Angehörigen der schlechte Ruf sowie eigene schlechte Erfahrungen mit den Dienstleistungen. Diese Erfahrungen spiegeln sich bereits in der schlechten Bewertung wider. Die Angehörigen wollen sich stattdessen eigenständig um ihre pflegebedürftigen Verwandten kümmern: „Aber ich brauche keinen Pflegedienst. Ich kann das noch allein“ (B01). Befragte B01 kann sich nur vorstellen, einen Pflegedienst zu nutzen, wenn ihr Mann bettlägerig wird: „[...] Ja, aber keine Pflege. Die macht nur Stress, weil sie nichts richtig machen. Deshalb möchte ich das nicht. Wenn mein Mann vielleicht irgendwann immer im Bett liegt, dann vielleicht. Aber noch kann er alleine aufstehen und rufen“ (B01). Eine Befragte berichtet, dass der Pflegedienst aufgrund des Verhalten ihres Mannes die Besuche unterbrochen hat: „Die arme Frau. Denn er war kräftig, wenn er es nicht wollte, dann wurde auch nichts draus. Die hat das dreimal gemacht, dann hat sie sich in den Urlaub verabschiedet oder wollte das nicht mehr, dann kam eine Ältere. Die hat das glaube ich zweimal gemacht (...) und dann hab ich abgesagt, hab gesagt das hat keinen Zweck, wir quälen ihn nur“ (B03).

Für die Befragten sprechen neben den schlechten Erfahrungen auch einige weitere Gründe gegen die Unterbringung in einem Pflegeheim. B01 erzählt dazu: „Auch wenn meine Kinder das nicht so gerne wollen. Sie wollen, dass Papa zuhause ist. Aber wenn ich immer ins Krankenhaus muss, dann geht es nicht anders. Dann ist das so“ (B01). B02 kann sich nur vorstellen ihren Mann in einem Heim unterzubringen, wenn sie körperlich zu der Pflege nicht mehr in der Lage ist: „Nur an dem Tag, wo ich das nicht mehr schaffe, da gibt es keine Möglichkeit außer in einem Pflegeheim und das ist eine absolute Katastrophe“ (B02). Sie berichtet außerdem, dass viele Heime in ihrer näheren Umgebung nicht ausreichend mit

Einzelzimmern ausgestattet sind: *„Das Hamburger Abendblatt hat so einen Führer rausgegeben über Altenheime. Dort ist der erste Anspruch ein Einzelzimmer in einem Pflegeheim. Das entspricht nicht der Realität, zumindest nicht hier. Nicht hier auf dem Land“* Sie erzählt weiter: *„Im letzten Jahr habe ich nämlich rumtelefoniert als er so vollkommen durcheinander war und sie mir auch sagten, das können Sie nicht alleine, kümmern Sie sich um einen Pflegeplatz. Nein, nichts. Nur Doppelzimmer und das ist für ihn ja mörderlich“* (B02).

5.5.2.3 Alltagsentlastung und Freizeit

Um neben der Pflege das eigene Privatleben nicht vernachlässigen zu müssen und um, mit und ohne den MmD, weiterhin Freizeit genießen zu können, nutzen pflegende Angehörige verschiedene Angebote zur Alltagsentlastung und Freizeitgestaltung für sich und ihre pflegebedürftigen Familienmitglieder.

Nutzung

Alle Angehörigen mit einer Demenz haben eine Tagespflege besucht. Der wöchentliche Umfang reichte von einem bis hin zu vier Tagen Betreuung. *„Das ist die Tagespflege, zu der mein Mann seit kurzem immer montags geht. Und das haben wir dann umgesetzt, obwohl mein Mann da äußerst ungern hingehht. Aber unter Druck muss er hingehen. Ich brauche einen Tag in der Woche, an dem ich etwas Luft habe“* (B02). *„Ja genau, viermal in der Woche. Montag, Dienstag, Donnerstag und Freitag. Mittwoch ist er zuhause. Da muss er schlafen und sich ausruhen. Er ist nach der Tagesstätte immer sehr kaputt. [...] Er kommt immer um 16Uhr oder halb fünf nach Hause abends. Sie holen ihn ab und bringen ihn abends wieder“* (B01). Auch der Mann von B03 hat bis zu seinem Tod eine Tagespflege besucht. B03 lobt, dass die Betreiberin der Einrichtung sehr gut mit MmD umgehen konnte: *„Ich hatte eine Tagespflege hier, die war in N. Die war so gut, also da hätte ich ihn (...) am liebsten wenn sie ein Seniorenheim gehabt hätten, hätte ich ihn da am liebsten hingegeben. Die waren spitzenmäßig. Das lag aber an einer Frau, der die Tagespflege gehörte. [...] die konnte mit ihm umgehen, das gibt es nicht. Die hat ihn völlig normal behandelt und die haben sich verstanden und sie haben nichts mehr gemerkt, wenn er mit ihr zusammen war“* (B03). Neben der Betreuung haben einige Tagespflegen auch Ausflüge mit den MmD und ihren Angehörigen unternommen oder Veranstaltungen organisiert: *„[...] die machten auch Ausflüge. Wir waren einmal mit dem Bus an den Landungsbrücken mit Rollstühlen, viele waren ja auch schon im Rollstuhl da, und dann haben wir noch eine Schiffsfahrt im Hafen gemacht und ich musste mit, weil er ja drohte immer wegzulaufen. [...] Ja, das war sehr schön. Die machten viele Feiern. Weihnachten und auch im Frühling, im Sommer eine Feier“* (B03). Für B03 war die Unterstützung der Tagespflege im Alltag ausreichend.

Zu einigen Befragten kamen oder kommen auch regelmäßig Mitarbeiter von Besuchsdiensten nach Hause: „[...] früher war auch jemand hier, zum Spazieren gehen zweimal in der Woche“ (B01). Befragte B02 nutzt außerdem einen ambulanten Betreuungsdienst. Den Dienst kann sie flexibel zu jeder Tages- und Nachtzeit kontaktieren, die Kosten für die Betreuung werden von der Pflegekasse übernommen: „[...] wenn ich jetzt etwas vorhabe, zum Beispiel mal ins Konzert möchte oder ins Theater. Dann rufe ich bei diesem Home Instead an, da haben wir eine junge Frau [...] Die hat mit ihm letztens eine Radtour gemacht und mit der spielt er auch Mensch-ärgere-dich-nicht, mit mir ja nicht. [lacht] und die erzählen sich was (...) sechs bis sieben Stunden war sie da, hat mit ihm zusammen Abendbrot gegessen (...) wunderbar“ (B02). Der Betreuungsdienst unternimmt Freizeitaktivitäten mit ihrem Mann und entlastet sie temporär. Einige MmD haben zusätzlich an Sportangeboten teilgenommen: „Er war auch in K., immer montags nachmittags, da gibt es so eine (...) auch für Demenzkranke und auch andere, ältere Leute, die dann sich da unterhalten oder auch ein bisschen Sport machen so mit Bällen und sowas alles“ (B03)

Bewertung

Für die meisten Angehörigen bedeutet oder bedeutete vor allem die Tagespflege eine zeitweise Entlastung im Alltag: „Ich brauche einen Tag in der Woche, an dem ich etwas Luft habe“ (B02). „[...] ich brauche die Tage wenn er nicht da ist. Ich bin ja ganz alleine hier. Ich muss dann einkaufen gehen und hier saubermachen. Manchmal schlafe ich auch einfach, weil ich nachts immer aufstehen muss und aufpassen auf meinen Mann“ (B01). Die Befragten waren mit der Betreuung in der Tagespflege größtenteils zufrieden: „Die waren spitzenmäßig. Das lag aber an einer Frau, der die Tagespflege gehörte“ (B03). Lediglich die MmD können sich in einigen Fällen nur schwer daran gewöhnen: „Er ist schon einer derjenigen der sehr wenig noch kann. Bei den ganzen Spielen, da fühlt er sich bloßgestellt weil die anderen können noch und er eben nicht. Es ist schon nicht ganz unproblematisch, aber er gewöhnt sich jetzt ein seit Weihnachten. Naja (...) Jedenfalls er geht nicht gerne, aber er geht“ (B03). Bei den Betreuungsangeboten ist die Situation vergleichbar: Während die Angehörigen mit der Betreuung zufrieden sind, können sich die MmD nicht immer damit anfreunden: „[...] und die mag meine Mutter nicht. Also meine Mutter mag diese Frau nicht. Wenn die kommt, dann mal eine Stunde zum Schnacken und so, aber die lehnt sie auch komplett ab“ (B04). Befragte B02 sagt: „Schon das Einkaufen für eine gute Stunde die er hier alleine ist, ist obere Grenze. Wenn ich das nicht mehr machen kann, dann bin ich hier im Dorf aufgeschmissen. Dann kann ich nur auf ‚Home Instead‘ hoffen. Wenn es das nicht gäbe oder man das nicht kennt (...) das stelle ich mir sehr schwierig vor“ (B02).

Die Angehörigen haben allerdings nicht nur Positives über die Betreuungssituation zu berichten. B03 kritisiert, dass ihr Mann in der ersten Tagespflege weggelaufen ist und dass

die Tagespflege versucht hätte, diesen Vorfall zu verschweigen. Sie berichtet außerdem, dass es erst seit einigen Jahren vermehrt Tagespflegen in der Region gibt. Diese unterscheiden sich jedoch in der Qualität der Betreuung: *„Ich hatte die nur genommen, weil hier in der Nähe nämlich nichts war an Tagespflege. Das Erste war damals (...) S. die gab es damals noch nicht, die waren noch in Bau. Die taugen auch nicht so viel“* (B03).

Gründe für Nicht-Inanspruchnahme bekannter Angebote

Der Mann von B05 darf seine Tagespflege nicht mehr besuchen, wenn sein aggressives Verhalten gegenüber dem Personal sich verschlimmert: *„Und er hatte ja auch schon einmal in der Tagespflege, er ist ja oft beim Anziehen aggressiv. [...] Und dann hat er mal eine, die ihn berührt hatte so geboxt. Und dann sagte die in der Tagespflege, ‚wenn das zunimmt, dann können sie ihn nicht mehr halten‘“* (B05). Angehörige B02 kann sich nicht vorstellen, an betreuten Urlauben für Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen teilzunehmen: *„Betreute Urlaube würde mein Mann gar nicht machen. Die Tagespflege reicht ihm schon mit den Dementen und dann noch mit anderen Dementen Urlaub machen, nee“* (B02).

5.5.3 Weitere Gründe gegen Inanspruchnahme bekannter Angebote

Weitere grundsätzliche Gründe, die für die befragten Angehörigen gegen eine Nutzung entlastender Hilfe- und Unterstützungsangebote sprechen sind zum einen, dass die Befragten keine Angebote speziell für Angehörige von Menschen mit einer Demenz kennen oder ihre Angehörigen nicht alleine lassen wollen: *„Ja, die gibt es aber da will mein Mann nicht hin (...) und für mich kenne ich nichts. Würde ja auch sehr schwierig werden, weil ich ja aus dem Haus müsste“* (B02). B02 kann sich weitere Unterstützung zudem nicht vorstellen, weil ihr Mann sich dieser verweigert: *„Ansonsten nützen alle Unterstützungen nicht viel, weil mein Mann sie einfach nicht will“* (B02). Befragte B03 wollte an keinen Angeboten teilnehmen, weil sie aufgrund der Pflege ihres Mannes keine Zeit dafür hatte: *„Dann hat er mir auch so etwas geschickt [zeigt einen Flyer einer Angehörigengruppe] da gab es ganz viele Einrichtungen, die ich hätte natürlich in Anspruch nehmen können. Aber das können sie gar nicht alles schaffen, das ist gar nicht möglich. Man hat mit dem Menschen ja auch was zu tun. Ich kann ja nicht einfach wegfahren“* (B03). Sie wollte andere Menschen nicht um Hilfe bitten, weil ihr Mann eigensinnig war und sich oft gegen Unterstützung gewehrt hat. Ein weiterer Grund ist der finanzielle Aspekt. B05 erzählt, dass sie mit mehr finanziellen Mitteln auch mehr Betreuung für ihren Lebenspartner organisieren könnte: *„Ja, im Grunde genommen könnte ich mit mehr Geld das auch organisieren. [...] Aber so muss ich sagen, du kannst nur so und so lange [betreuen]“* (B05).

5.5.4 Informationswege

B01 hat von der regelmäßigen Unterstützung durch eine Demenzbetreuung von ihrem Sohn erfahren. Viele Angebote, wie zum Beispiel Tagespflegen oder auch der Kontakt zu verschiedenen Ansprechpartnern werden durch die Alzheimergesellschaft oder den Pflegestützpunkt ermöglicht. *„Achso, das kommt von der Alzheimergesellschaft. Ich war da mal zu einem Treffen, als es meinem Mann schlechter ging. Dann haben sie mir die Tagespflege empfohlen“* (B01). Von der Alzheimergesellschaft und einer Informationsveranstaltung hat B02 in der Zeitung gelesen: *„Also ich habe dann in der Zeitung selber gelesen, dass die Alzheimergesellschaft an neun Abenden so eine Informationsveranstaltung macht [...]“* (B02). Befragte B04 wurde nach der Demenzdiagnose ihrer Mutter bereits im Krankenhaus vom Pflegestützpunkt kontaktiert und unterstützt: *„Ja, also wie gesagt, im Krankenhaus da lief das gleich ganz toll über den Pflegestützpunkt da drin. Also da wurde uns gleich geholfen mit allem. Auch wenn sie nach Hause kommt, was dann ist und wir wurden auch gleich vorbereitet“* (B04).

5.5.5 Strukturelle Merkmale/Besonderheiten im ländlichen Raum

Einige der Befragten beklagen, dass es in ihrer Region sehr schwer sei, einen Neurologen zu finden und dort einen zeitnahen Termin zu vereinbaren. *„Und dann haben wir versucht einen Neurologen zu finden, was außerordentlich schwierig ist. Einen Termin kriegten wir letzten Sommer für dieses Jahr im Januar“* (B02). B02 konnte nur mithilfe persönlicher Kontakte einen Termin mit einem Neurologen vereinbaren: *„Aber durch Vitamin B und Bekannte bekamen wir in P. einen Termin“* (B02). Auch B03 beklagt eine viel zu geringe Anzahl an Neurologen: *„Neurologen scheint es übrigens zu wenig zu geben, ganz ehrlich. Also damit hat man so Schwierigkeiten, man kriegt keinen Neurologen. Selbst die Krankenhäuser haben manchmal Sorge, dass es da mal schneller geht mit den Terminen. Und privat kriegen Sie gar nichts. Das wird gar nichts. Sechs/sieben Monate bis Sie da einen Termin kriegen“* (B03). Nur nach und nach wächst die Anzahl geeigneter Tagespflegen in der Region: *„Also ungefähr eineinhalb Jahre so ungefähr. Ich hatte die nur genommen, weil hier in der Nähe nämlich nichts war an Tagespflege. Das Erste war damals (...) S. die gab es damals noch nicht, die waren noch in Bau“* (B03). Auch die unzureichende Ausstattung von Pflegeheimen mit Einzelzimmern wird als strukturelle Besonderheit der Region gesehen: *„Das Hamburger Abendblatt hat so einen Führer rausgegeben über Altenheime. Dort ist der erste Anspruch ein Einzelzimmer in einem Pflegeheim. Das entspricht nicht der Realität, zumindest nicht hier. Nicht hier auf dem Land“* (B02). Sie beklagt außerdem, dass die verkehrliche Anbindung der Region sie daran hindere, bestimmte Angebote wahrzunehmen: *„Also es gibt Bereiche, in denen ich mir eine Unterstützung wünschen würde [...] Hier ist nämlich überall Staub und vieles schaffe ich*

eigentlich nicht und den Garten auch nicht, aber bringen Sie mal eine Putzfrau aufs Land. Die braucht ein Auto dann [...]“ (B02). Ein Vorteil ländlich geprägter Regionen ist hingegen auch hier, dass sich viele Dorfbewohner untereinander kennen und bei der Betreuung oder Beaufsichtigung der MmD hilfreich sein können. B03 berichtet von einem Ereignis, bei dem ihr Mann weggelaufen ist: „Da kam schon eine Frau aus dem Dorf hier an und hat (...) ‚ich hab Ihren Mann gesehen und wollte ihn mitnehmen aber er wollte nicht. Er ist da hinten, er läuft in die Richtung‘. Dann habe ich mich ins Auto geschwungen und bin hinterher, hab ihn eingeladen“ (B03).

5.5.6 Wünsche/Vorstellungen zu Hilfeangeboten

Alle Befragten wünschen sich zur Unterstützung im Haushalt eine Reinigungshilfe. Sie sagen dazu: *„Aber beim Putzen vielleicht, das würde mir helfen“ (B01). „Also es gibt Bereiche, in denen ich mir eine Unterstützung wünschen würde, die bringt aber wieder solche Schwierigkeiten mit sich, dass ich es lasse. Hier ist nämlich überall Staub und vieles schaffe ich eigentlich nicht und den Garten auch nicht, aber bringen Sie mal eine Putzfrau aufs Land“ (B02). „Und (...) ich hätte natürlich auch mal gerne hier jemanden zum Saubermachen also (...) die Reinigungspflege hier gehabt, aber darum hätte ich mich natürlich auch kümmern müssen. Habe ich aber auch nicht gemacht. Hätte ich schon gerne gehabt, ja“ (B03). Auch für B04 ist es viel Arbeit, neben der Pflege das Haus sauber zu halten: „(...) es ist ja so, ich mache ja viel mit saubermachen hier. Saubermachen, saubermachen. Also da muss man echt was tun, damit es so aussieht hier. Das wäre das einzige [...]“ (B04). Für Befragte B02 wäre auch ein Gärtner von Nutzen gewesen.*

Mehr Unterstützung bei der Pflege und Betreuung ihres Mannes hätte sich B03 gewünscht, sie sagt: *„Naja, ich hätte schon gerne bei der Duscherei Unterstützung gehabt, aber Sie wissen ja, dass das nicht funktioniert hat. Er war so dickköpfig“ „Es gab ja das mit dem Spaziergehen, also dass Jemand mit ihm spazieren geht. Das gab es. Da hab ich mich aber nicht getraut das zu machen, weil ich wusste, wie eigensinnig er war“ (B03). Gleiches wünscht sich B05, sie kann sich mehr Unterstützung aus finanziellen Gründen jedoch nicht leisten. B03 wünscht sich außerdem mehr gute Tagespflegen mit geschultem Personal in der Region und mehr Ärzte, die regelmäßig Hausbesuche machen. „[...] dann müssen Sie aber auch Ärzte haben, die zu Ihnen nach Hause kommen. Ich kann ja nicht mit jemandem, der gar nicht mehr laufen kann, der sich nicht mehr halbwegs gut bewegen kann (...) den soll ich nun in irgendein Auto verfrachten?“ (B03). B03 denkt, es sei das Beste für MmD, solange wie möglich Zuhause zu bleiben. Dort, findet sie, müssen pflegende Angehörige bestmöglich unterstützt werden. Angehörige B05 wünscht sich mehr Gruppen für Angehörige von Menschen mit einer Demenz. Sie glaubt, dass der Austausch mit anderen Betroffenen dabei hilft, mit der Erkrankung umzugehen: *„Aber für Demenz direkt**

Angehörigengruppen kenne ich keine. [...] Aber das wäre auf jeden Fall sinnvoll sich auszutauschen, das hilft einem ja auch“ (B05). Für alle Angehörigen von Menschen mit einer Demenz wünscht sich B02 gebündelte Informationen. Sie denkt, dass der Hausarzt dafür die geeignete Instanz ist: „Ja, man muss die Informationen für Angehörige von Menschen mit Demenz ja irgendwie bündeln und wo soll man hier hingehen. Das geht ja eigentlich nur über den Hausarzt, da gehen alle regelmäßig hin. Der Hausarzt müsste alle wichtigen Informationen gesammelt haben und an uns weitergeben. Mein Hausarzt damals hatte mir ja nichts gesagt. Ich musste mir alles selber raussuchen. Und für Leute, die keine Zeitung lesen oder nicht ins Internet gehen, was sollen die machen?“ (B02).

5.6 Beschreibung der Gesprächssituationen

Wie zuvor erwähnt, wurden durch die Interviewführende nach jeder Befragung Memos zu Befragungssituation und –umgebung verfasst (vgl. Abschnitt 4.4). Die Memos befinden sich im Anhang (siehe Anhang 6). Obwohl Ort und Zeitpunkt mit den Befragten abgestimmt wurden, konnten nicht alle Interviews ohne Störungen durchgeführt werden. Um die Ergebnisse der verschiedenen Befragungen zu untermalen, werden die Gesprächssituationen und –verläufe sowie ihre Besonderheiten nachfolgend beschrieben.

Das Interview mit B01 fand in ihrem Wohnzimmer statt. Der Mann von B01 war zu dem Zeitpunkt in der Tagespflege, weshalb die Gesprächssituation nicht unterbrochen wurde. B01 wirkte gelassen und musste die Gesprächssituation nicht zwischendurch verlassen. Da die Befragte Philippinin ist, fiel es ihr hin und wieder schwer, Fragen aus dem Leitfaden zu verstehen. Diese Fragen mussten erneut und in vereinfachter Form gestellt werden. Sie konnte durch die Sprachbarriere nicht zu allen Fragen so ausführlich antworten, wie sie gewollt hätte. Das zweite Interview fand ebenfalls bei der Befragten zuhause statt, auch ihr Mann befand sich zu dem Zeitpunkt in der Tagespflege. Die Interviewsituation verlief entspannt und ohne weitere Unterbrechungen. Interview 3 fand auch in der Häuslichkeit der Befragten statt. B03 war zu Beginn des Gesprächs sehr aufgeregt, ein Redefluss entstand erst nach einigen Minuten. Der Mann von B03 ist wenige Monate vor dem Interview verstorben. Das Gespräch musste daher einige Male kurz unterbrochen werden, weil die Befragte in Tränen ausbrach und sich zunächst wieder sammeln musste. Die demente Mutter von B04 war während des Interviews zuhause, daher hat sich der Beginn um einige Minuten verzögert. Vor und während des gesamten Gesprächs war die Befragte sehr aufgeregt und wirkte gestresst. Ihre Antworten fielen daher oftmals sehr kurz aus. Der Ort des letzten Interviews war der Wintergarten der Angehörigen. Der Lebenspartner der Befragten B05 lag dabei in Blickweite in seinem Pflegebett. Neben dem Mann der Befragten waren außerdem eine Haushaltshilfe sowie zwei polnische Pflegekräfte anwesend. Zum Zeitpunkt der Befragung sollte der Wechsel der beiden Pfleger stattfinden. Aufgrund dessen

hat während des Interviews auch mehrfach das Telefon geklingelt und Interview und Aufnahme mussten gestoppt werden. Die Befragte musste aus diesem Grund bei erneutem Beginn des Gesprächs immer durch Zusammenfassungen an die Inhalte ihrer letzten Ausführungen erinnert werden. B05 hat neben dem Gespräch versucht, den Wechsel ihrer Angestellten zu organisieren. Gegen Ende des Interviews kam zusätzlich die Ergotherapeutin des Lebenspartners. Am Ende der Befragung beschrieb B05 die Interviewsituation mit ihren Unterbrechungen wie folgt: *„Ein Interview mit Hindernissen [lacht] (...) aber das ist das Leben, wenn man Kranke zuhause hat. Dann muss man sich um alles kümmern, das ist ja alles (...) es sind ja keine Sachen gewesen, die mich betreffen. Es war ja alles für ihn, was hier an Störung war und jetzt auch und (...) ja. Sonst würde ich vielleicht gemütlich im Sessel sitzen, etwas lesen und auf die Sonne warten“* (B05).

6 Diskussion

Nachfolgend werden sowohl die Ergebnisse als auch die in dieser Arbeit verwendeten Methoden im Hinblick auf die Forschungsfragen und die formulierten Ziele diskutiert. Basierend auf den Erkenntnissen wird daraufhin im letzten Abschnitt ein Fazit gezogen sowie ein Ausblick für Wissenschaft und Praxis gegeben.

6.1 Diskussion der Ergebnisse

Demenz und Pflegebedürftigkeit als Einfluss auf den Alltag von pflegenden Angehörigen im ländlichen Raum

Pflegende Angehörige sind zumeist weiblich und tragen die Hauptlast in der Pflege – diese Aussage lässt sich in vorliegender Erhebung bestätigen. Alle fünf Teilnehmenden sind weiblichen Geschlechts und kümmern sich zumeist alleine um die ihnen angehörige Person. Die pflegebedürftige Person mit Demenz ist hier entweder der Ehe-/ oder Lebenspartner oder ein Elternteil. Die ersten Anzeichen der Erkrankung traten dabei auf unterschiedliche Weise auf. Die Angehörigen vermuten jedoch, dass ein einschneidendes Ereignis wie die Verrentung oder eine Erkrankung Ursache für das Auftreten der Demenz ist. Bei einer vaskulären Demenz ist diese Vermutung sicherlich angebracht. Vor allem die Alzheimer Demenz entwickelt sich jedoch schleichend über mehrere Jahre, weshalb die Vermutung naheliegt, dass die Erkrankung lediglich durch die Verrentung der Person und die damit verbundenen Lebensumstände sichtbar und somit offensichtlich wurde. Es liegt nahe, dass es vielen Angehörigen an ausreichender Information über die Demenzerkrankung ihrer Angehörigen fehlt. Auch die Diagnose der verschiedenen Demenzerkrankungen verlief laut der Erzählungen der Befragten auf unterschiedliche Weise. Teilweise wurde die erkrankte Person trotz des Aufkommens verschiedener Symptome zunächst nur körperlich untersucht. In einem anderen Fall wurde dem Patienten

zunächst eine Alzheimer Demenz diagnostiziert. Diese Diagnose stellte sich im Nachhinein als Fehldiagnose heraus. Die fälschliche oder vorschnelle Diagnostizierung einer Alzheimer Demenz scheint in der medizinischen Praxis nicht selten zu sein. Auch die Deutsche Ärztezeitung vom 24.02.2011 berichtet davon, dass vielen älteren Menschen oft „pauschal“ eine Alzheimererkrankung diagnostiziert wird (Ärzte Zeitung 2011). Obwohl aller Voraussicht nach die fünf Angehörigen an verschiedenen Demenzformen litten, war eine Gemeinsamkeit der zunehmende Pflegebedarf mit fortschreitender Erkrankung. Die Angehörigen litten unter körperlichen Einschränkungen, Gedächtnisproblemen oder Orientierungsschwierigkeiten. Die Befragten berichten, dass sich ihr tägliches Leben durch die Demenzerkrankung ihrer Angehörigen und die zunehmende Pflegebedürftigkeit nach und nach verändert. Sie übernehmen Aufgaben, die den Schwerpunkt ihres Lebens verlagern. Die aus dem Textmaterial herausgearbeiteten Aufgaben der Pflegenden stimmen dabei zu großen Teilen mit von Gutzmann & Zank (2005) benannten Aufgaben pflegender Angehöriger von MmD überein. Hinzu kommen dort lediglich die Regelung rechtlicher Angelegenheiten sowie die emotionale Unterstützung (Gutzmann & Zank 2005: 150 ff.). Beides schien für die Befragten in dieser Arbeit weniger relevant zu sein beziehungsweise wurde von ihnen nicht genannt. Die Ergebnisse zeigen, dass pflegende Angehörige ihr eigenes Leben bei steigender Pflegebedürftigkeit der MmD zunehmend einschränken müssen. Dazu gehört auch, den eigenen Job für die Pflege aufzugeben, Freunde nur noch selten zu treffen und Hobbies nicht mehr nachzugehen. Deutlich gemacht werden muss, dass diese Einschränkungen des eigenen Lebens und die ständige Erreichbarkeit oder etwa die Übernahme von Pflegeaufgaben von den Betroffenen nicht per se als Belastung angesehen werden. Wie in der Hintergrundliteratur beschrieben ist es auch für die Pflegenden in dieser Befragung selbstverständlich, sich um ihre Angehörigen zu kümmern. Nicht mehr in den Urlaub fahren zu können ist für die Befragten zwar ein enormer Einschnitt und mit Trauer und Verlusten verbunden, in der aktuellen Situation scheint es für sie dennoch akzeptabel zu sein. Dies wurde im Interviewverlauf deutlich und wird sehr gut von der Befragten B05 im Abschnitt zur Beschreibung der Gesprächssituation widergegeben. Pflichtgefühl oder Hilfsbereitschaft und vor allem die Zuneigung zu dem MmD spielen dabei eine große Rolle. Aus diesem Grund kann auch nicht ausgeschlossen werden, dass Antworten der Befragten durch soziale Erwünschtheit verzerrt wurden. Der Umgang mit Pflege und das Belastungsempfinden sind außerdem von Person zu Person unterschiedlich und auch von der Demenz und der Ausprägung der Leitsymptome der verschiedenen Demenzen abhängig. Aggressives Verhalten kann zu einer psychischen Belastung werden, genauso wie eine Weglauftendenz oder regelmäßiges nächtliches Aufstehen auf Dauer körperlich oder psychisch belastend sein können. Es sollte dabei aber hervorgehoben werden, dass nicht das gesamte Leben aller Pflegenden unter den

Belastungen durch die Demenz leidet. Die Angehörigen berichten auch von Wegen positiv mit der Situation umzugehen, indem sie Sport treiben oder das Gute in der Pflegesituation sehen. Diese Gründe wurden von Brügger et al. (2016) ebenfalls identifiziert. Weiterhin zeigt sich, dass die Belastungen und auch die täglichen Aufgaben oder Einschränkungen der pflegenden Angehörigen eng miteinander zusammenhängen und nicht immer klar voneinander abgrenzbar sind. Zum Beispiel hat die Übernahme von körperlicher Pflege einen Einfluss auf das Leben der pflegenden Angehörigen, sie müssen sich mehr um die MmD kümmern, ihr eigenes Leben dafür oftmals einschränken und können auf unterschiedliche Weise belastet sein. Körperpflege kann gleichzeitig psychisch, körperlich und finanziell belastend sein, genauso jedoch als Bereicherung und neue Lebensaufgabe gesehen werden. Haushaltsführung zum anderen bedeutet zum Beispiel gleichzeitig eine Strukturierung des Tages und ist eine organisatorische Aufgabe, schränkt das Leben der Befragten ein und kann eine Belastung darstellen. Auch in dieser Befragung benannten die pflegenden Angehörigen, dass das Leben mit MmD in einer ländlich geprägten Region vor allem durch die Mobilitätseinschränkungen erschwert ist. Für Einkäufe oder Arztbesuche sind zumeist weitere Wege mit dem Auto zurückzulegen. Bei zunehmendem Schweregrad der Demenz sind längere Fahrten nicht mehr möglich und schränken den Alltag mit MmD stark ein. Daraus folgt, dass die Angehörigen zunehmend auf Hilfe und Unterstützung angewiesen sind. Ein ausgeprägtes Netzwerk und aufmerksame Dorfbewohner können das Leben der pflegenden Angehörigen auf dem Land in einigen Fällen erleichtern. Wenn ein MmD von Zuhause wegläuft und im Dorf bekannt ist, wird er schneller gefunden. Trotz genannter Umstände haben sich alle Angehörigen dazu entschieden, die MmD in der eigenen Häuslichkeit zu pflegen und nicht in ein Pflegeheim zu geben. Wahrscheinlich spielen auch hier Zuneigung und Pflichtgefühl gegenüber ihren Ehepartnern oder Elternteilen eine große Rolle. Die Befragten benannten außerdem schlechte Erfahrungen mit stationären Pflegeeinrichtungen und den Wunsch für ein langes, selbstbestimmtes Leben der MmD in ihrem vertrauten Umfeld als Gründe dafür, sie weiterhin in der Häuslichkeit zu unterstützen.

Nutzung informeller Hilfe und Unterstützung

Pflegende Angehörige von MmD in der Region Segeberg nutzen ein unterschiedlich stark ausgeprägtes Hilfe- und Unterstützungsnetzwerk bestehend aus informell und professionell Betreuenden bzw. Angeboten zur Entlastung. Die eigenen Kinder, andere Familienmitglieder, Bekannte und Freunde stellen dabei eine Möglichkeit informeller Hilfe und Unterstützung dar. In dieser Befragung werden die pflegenden Angehörigen in unterschiedlichem Ausmaß durch eigene Kinder unterstützt. Die Unterstützung reicht von täglicher intensiver Pflege bis hin zu temporärer Unterstützung. In vielen Fällen wollen

jedoch entweder die pflegenden Angehörigen nicht, dass sich die eigenen Kinder zu stark in die Pflege involvieren und ihr eigenes Leben vernachlässigen oder die MmD wollen nicht, dass ihre Kinder sich kümmern. Schamgefühl kann ein Grund für dieses Verhalten sein. Es sprechen aber anscheinend nicht nur persönliche Gründe gegen die Unterstützung durch eigene Kinder, oftmals wohnen die Kinder auch weit entfernt. Die Verrichtung von Pflege oder die regelmäßige Unterstützung ihres pflegenden Elternteils ist ihnen dadurch nicht möglich. Es lässt sich folgern, dass die bereits im Verlauf dieser Arbeit beschriebenen Wanderungsbewegungen junger Menschen von ländlichen Regionen in urbane Räume zu diesen Entwicklungen beitragen. Überraschenderweise sind auch das nachbarschaftliche Netzwerk und die Unterstützung durch Freunde oder Bekannte in dieser Region nicht besonders stark ausgeprägt. Einige pflegende Angehörige können ihre Nachbarn zwar im Notfall kontaktieren, in den meisten Fällen werden sie jedoch nicht unterstützt. Dies widerspricht auf den ersten Blick der Aussage von Wahl (2015) zu Beginn dieser Arbeit, der ländlichen Räumen stark ausgeprägte familiäre und außerfamiliäre Unterstützungsnetzwerke zuschreibt. Er kritisiert im selben Zusammenhang allerdings auch eine oftmals überzogene Darstellung dieser Netzwerke (Wahl 2015: 21). Basierend auf den Erkenntnissen dieser Arbeit kann letzterer Aussage teilweise zugestimmt werden, denn nach Betrachtung soeben dargestellter Ergebnisse scheinen diese Netzwerke tatsächlich nicht allzu ausgeprägt zu sein. Mögliche Gründe können zum einen die bereits erwähnte Abwanderung jüngerer Generationen sein, vielleicht spielt aber auch die Demenz als solche eine Rolle. Die postulierte Tabuisierung der Erkrankung kann dazu führen, dass Pflegende den Zustand der Erkrankten verschweigen, um Normalität vorzutäuschen oder vor „Tratsch“ zu schützen oder der Glaube an enge und vertraute Dorfgemeinschaften, die sich gegenseitig unterstützen ist generell veraltet.

Nutzung von Informations- und Beratungsangeboten und Angeboten zum Austausch

Es gibt verschiedene Anbieter oder Angebote, die pflegenden Angehörigen beratend zur Seite stehen, Ihnen Informationen über Demenz, Pflege und das Leben mit MmD vermitteln oder Angehörige zusammenbringen und sie zum Austausch anregen. In dieser Befragung nutzen die pflegenden Angehörigen dabei vor allem Pflegekurse, Besuche von Mitarbeitenden der Demenzberatung oder auch Informationsveranstaltungen und Gruppenangebote. Als besonders hilfreich wurden die Pflegeberatung durch den Pflegestützpunkt und Selbsthilfegruppen gesehen, die dabei helfen, eigene Sorgen mit anderen zu teilen. Natürlich sind diese Angebote nicht für jeden Angehörigen geeignet. Es gibt verschiedene Barrieren bei der Nutzung von Gruppen- oder Beratungsdiensten, zum Beispiel Sprachprobleme oder keine ausreichende Kenntnis entsprechender Dienste.

Einige pflegende Angehörige wollen diese Dienste nicht in Anspruch nehmen. Auch dieser Grund muss akzeptiert werden, denn nicht jedes Angebot ist für jeden Menschen auch geeignet. Wenn aber ein Unterstützungsangebot nicht in den Tagesablauf einer pflegenden Angehörigen passt, weil es in den späten Nachmittags- oder Abendstunden stattfindet, wenn z.B. der demente Ehemann nicht mehr in der Tagespflege ist und aufgrund eines erhöhten Betreuungsbedarfs nicht mehr alleine zuhause gelassen werden kann, dann ist dies eine Barriere, der es entgegenzuwirken gilt. Schaut man sich das aktuelle Programm des Pflegestützpunktes an (siehe Anhang 4), dann zeigt sich tatsächlich, dass alle Angebote erst zwischen 15 und 17.30 Uhr beginnen. Für berufstätige Angehörige ist diese Zeit sicherlich geeignet, für Angehörige im Ruhestand hingegen, die den größten Anteil informell Pflegenden darstellen, jedoch nicht zwangsläufig. Auch fällt auf, dass keiner der Befragten Informationen von einem Hausarzt erlangt zu haben scheint, obwohl diesen in den S3-Leitlinien für Demenzen eine explizite Schlüsselaufgabe bei der Übermittlung von Informationen über Demenz, Therapie- und Beratungsmöglichkeiten zukommt. Hier gibt es anscheinend in der Region noch großen Entwicklungsbedarf.

Nutzung von Angeboten zur medizinisch-pflegerischen Unterstützung

Im Bereich pflegerischer und medizinischer Versorgung nutzen die Angehörigen von MmD zumeist ambulante Pflegedienste, was vor allem dem Umstand geschuldet ist, dass sie ihre Angehörigen in der eigenen Häuslichkeit pflegen. Die Mitarbeiter der Pflegedienste kommen zwischen ein- und dreimal täglich zur Tablettengabe oder Körperpflege der MmD. Eine Befragte hat eine polnische Pflegekraft engagiert, die sich den ganzen Tag lang um ihren Ehemann kümmert und dadurch im Alltag enorm entlasten kann. Nachteil ist, dass die Kosten für diese Pflegekräfte oftmals nicht von der Pflegekasse übernommen werden und eine große finanzielle Belastung darstellen können. Des Weiteren nutzen informell Pflegende in der Stichprobe Kurzzeitpflege nach einem Krankenhausaufenthalt des MmD oder auch regelmäßige Ergotherapie. Ergotherapie ist dabei grundsätzlich weder ein direktes Entlastungsangebot für Pflegende, noch für die MmD. Das entstandene Zeitfenster gibt den Pflegenden aber dennoch einen kurzen Freiraum und Zeit für Besorgungen. Außerdem kommen MmD bei medizinischen Notfällen in ein nahegelegenes Krankenhaus und Ärzte werden aufgesucht. Zeitnahe Termine vor allem bei Neurologen sind allerdings nur schwer zu erlangen. Wahrscheinlich spielt der beschriebene Fachkräftemangel im ländlichen Raum dabei eine Rolle. Auffällig ist die schlechte Meinung von pflegenden Angehörigen zu stationären Pflegeeinrichtungen, Krankenhäusern und auch ambulanten Pflegediensten. Das negativ geprägte Meinungsbild ist bei allen Befragten gleichermaßen vertreten und begründet sich auf schlechten Erfahrungen in diesen Einrichtungen speziell im Umgang mit Menschen mit einer Demenz. Die Angehörigen beklagen einen schlechten

und wenig wertschätzenden Umgang, unzureichende Pflege und Missstände bei der Betreuung der Nahrungs- und Flüssigkeitsaufnahme. Es kann also nicht nur mit Pflichtgefühl und Zuneigung zu ihren Angehörigen begründet sein, dass Pflegende ihre Angehörigen nicht in einem Pflegeheim unterbringen oder von einem ambulanten Pflegedienst pflegen lassen, auch Angst vor schlechtem Umgang hält sie davon ab. Pflegende schränken ihr eigenes Leben ein und nehmen Überlastungen in Kauf, bevor sie die pflegebedürftige Person in einem Heim unterbringen. Diese Aussage mag extrem sein, trifft aber sicherlich die Meinung vieler. Gerade die Körperpflege nimmt bei MmD und pflegenden Angehörigen einen zunehmend großen Stellenwert ein und bietet Potential für psychische, körperliche und auch finanzielle Belastungen, umso erschreckender sind die Umstände. Dass viele alte Menschen und vor allem auch Menschen mit Demenz in Pflegeheimen schlecht behandelt werden, ist leider keine Seltenheit. Immer wieder berichten Medien über mangelhafte Zustände in deutschen Pflegeeinrichtungen (vgl. z.B. Die Zeit online 2016). Erinnt man sich daran, dass der Fokus dieser Arbeit nicht primär auf medizinisch-pflegerischen Angeboten zur Entlastung von pflegenden Angehörigen lag, dann ist auffällig, welche große Bedeutsamkeit pflegerischen Angeboten und der generellen Ausübung von Pflegetätigkeiten dennoch in den Ergebnissen dieser Arbeit zukommt. Dies ist auch dem offenen, qualitativen Charakter dieser Arbeit geschuldet und zeigt, dass Pflege ein nicht zu unterschätzender Stellenwert im Leben von pflegenden Angehörigen von MmD zukommt. Vor allem aus diesem Grund ist es wichtig, dass die Qualität von Pflege verbessert wird.

Nutzung von Angeboten zur Alltags- und Freizeitentlastung

Pflegende Angehörige nutzen im Bereich Alltags- und Freizeitentlastung vor allem eine Tagespflege. Zwischen einem und vier Tage in der Woche besuchen die MmD eine solche Einrichtung und werden dabei morgens abgeholt und abends zurückgebracht. Dies kann vor allem in ländlichen Räumen und durch Mobilitätseinschränkungen für informell Pflegende eine Erleichterung darstellen. Die häufige Nutzung von Tagespflegen widerspricht auf den ersten Blick den Erkenntnissen von Bestmann et al. (2014), die ambulanten Pflegediensten als Entlastung pflegender Angehöriger einen größeren Einfluss zukommen lassen. Allerdings beziehen sich die Erkenntnisse der Arbeit auch nicht primär auf Pflegende von Menschen mit einer Demenz. Die Diskrepanz mag auch dem Umstand geschuldet sein, dass die Pflegenden in dieser Befragung ihre Angehörigen in der eigenen Häuslichkeit unterstützen und oftmals eine schlechte Meinung von ambulanten Pflegediensten haben. Im Gegensatz zu den Pflegediensten und –heimen bewerten die Befragten Tagespflegen hinsichtlich des Umgangs mit MmD und dem Betreuungsangebot deutlich positiver, dennoch gibt es auch hier Unterschiede in der Qualität der Betreuung.

Auch scheint es, als wäre die Anzahl an Tagespflegen erst in den letzten Jahren angestiegen. Dies kann ebenfalls der ländlich geprägten Region geschuldet sein. Im Großen und Ganzen werden Tagespflegen aber als Alltagsentlastung empfunden, denn die Pflegenden können den Betreuungsumfang an ihre eigenen Bedarfe anpassen und die entstandene Zeit für den Haushalt oder zur Entspannung nutzen. Einige Angehörige nutzen auch Betreuungs- oder Besuchsdienste, die entweder zu einem festen Zeitpunkt oder nach Rücksprache in die Häuslichkeit kommen, um die MmD für einen begrenzten Zeitraum zu betreuen und empfinden diese als große Erleichterung. Vor allem der 24h-Besuchsdienst bietet dabei ein großes Potential für ältere pflegende Angehörige und auch den ländlichen Raum, da die Mitarbeitenden zu jeder Tages- und Nachtzeit zu den Betroffenen nach Hause kommen und sogar ein Teil der Kosten über die Pflegekasse abgerechnet werden können. Ein Beispiel für einen deutschland- und sogar weltweit agierenden Anbieter ambulanter Seniorenbetreuung ist *Home Instead* (vgl. Home Instead GmbH & Co. KG 2017). Diese Einrichtung ist auch im Raum Segeberg vertreten und wird von einer Angehörigen in der Befragung genutzt. Zu erwähnen bleibt, dass die verschiedenen Angebote zwar von den Pflegenden als entlastend empfunden werden können, selbiges aber nicht immer auch für die MmD gelten muss. Wahrscheinlich entscheiden auch Dringlichkeit oder Belastungsempfinden und weitere persönliche Einstellungen der Angehörigen darüber, ob ein solches Angebot genutzt wird oder nicht. Weitere Gründe gegen die Nutzung von Angeboten zur Alltagsentlastung sind das Verhalten der MmD während dieser Angebote, ob der Demenz oder anderen Ursachen geschuldet, und die persönliche Einstellung der pflegenden Angehörigen. Zu Angeboten der Alltagsentlastung können auch Menübringdienste gezählt werden (vgl. 2.2.3). Diese werden von den Angehörigen in dieser Befragung entweder nicht genutzt oder wurden nicht erwähnt. Auch die Anwendung technischer Hilfssysteme findet keine Erwähnung (Stichwort *ehealth/mhealth*). Dieser Umstand kann auf das relativ hohe Alter der Befragten zurückzuführen sein. Obwohl vielen pflegenden Angehörigen vor allem gemeinsame Urlaubsreisen durch die Demenzerkrankung verwehrt bleiben, nutzen sie keine Urlaubsangebote wie z.B. Demenzreisen für sich und ihre pflegebedürftigen Angehörigen. Diese Angebote erfreuen sich entweder noch nicht allzu großer Bekanntheit oder das Angebot geht nicht mit den Einstellungen der Pflegenden oder MmD zum „Urlaub machen“ konform. Letztere Aussage findet in dieser Arbeit zumindest einmal Erwähnung, kann aber ansonsten nicht weiter bestätigt oder widerlegt werden. Die Ergebnisse lassen erkennen, dass nicht jede Art von Hilfe oder Unterstützung auch für jeden Menschen geeignet ist, persönliche Präferenzen und Lebensstile können dabei eine Rolle spielen. Laut Karrer (2009) beeinflussen auch soziale Unterschiede den Umgang mit einer Demenzerkrankung und die Art und Weise, wie Unterstützungsangebote pflegende Angehörige erreichen und ob sie von ihnen genutzt

werden (Karrer 2009: 193 ff.). Zwar weisen die beruflichen Hintergründe der Befragten und der MmD auf unterschiedliche Milieuzugehörigkeiten hin, aufgrund der geringen Stichprobengröße und der abweichenden Zielsetzung in dieser Arbeit können diese Vermutungen jedoch nicht weiter überprüft werden.

Subjektive Bedarfe pflegender Angehöriger

Überraschenderweise wünschen sich pflegende Angehörige als Unterstützung etwas, das weder Pflegestützpunkt noch Alzheimergesellschaft anbieten und das auch nicht unter den in dieser Arbeit dargestellten weiteren Formen von Hilfe- und Unterstützungsangeboten zu finden ist. Sie wünschen sich Putzhilfen. Fast alle Teilnehmenden in dieser Befragung haben dabei denselben Wunsch geäußert. Durch die tägliche Pflege und Betreuung ihrer dementen Angehörigen sind die Befragten so eingespannt, dass Sauberkeit im Haushalt oftmals zu kurz kommt. Eine Putzhilfe ist dabei aber mit Kosten verbunden und auch die Lebenswelt ländlicher Raum kann die Anstellung einer Putzkraft vor allem aufgrund der verkehrlichen Anbindung erschweren. Pflegende Angehörige wünschen sich nicht nur eine Putzkraft, sondern auch Unterstützung Garten. Ein Grund dafür, dass beide subjektiven Bedarfe pflegender Angehöriger auch in der Literatur nur wenig Berücksichtigung finden kann sein, dass ländliche Regionen bisher nur selten Fokus wissenschaftlicher Forschung waren und durch ihre räumlichen Besonderheiten diese Bedarfe nur dort entstehen. Auf dem Land haben Menschen in den meisten Fällen mehr Platz, d.h. mehr Wohnfläche und oftmals auch einen größeren Garten und die Instandhaltung von Haus und Garten zusätzlich zu umfangreichen Pflegeaufgaben ist vor allem für ältere Angehörige eine große Aufgabe. Da die Angehörigen in dieser Befragung die MmD in der eigenen Häuslichkeit pflegen, ist es für sie besonders wichtig, bei der Pflege ihrer Angehörigen in ihrem eigenen Zuhause bestmöglich unterstützt zu werden. Aus den Ergebnissen der Interviews folgt, dass gute Pflege- und Betreuungsdienste und auch Hilfe an und in Haus und Garten, den Pflegenden das Leben mit MmD auf dem Land erleichtern kann. Gruppenangebote spielen dabei nur eine nachgeordnete Rolle. Die Befragten kennzeichnen, dass Ihnen vor allem auch gebündelte und gut zugängliche Informationen, zum Beispiel bei einem Hausarzt, helfen würden, den Alltag zu erleichtern. Da alle Befragten in dieser Forschungsarbeit ein fortgeschrittenes Lebensalter aufweisen, müssen diese Vorstellungen nicht auf jüngere Pflegende übertragbar sein, möglicherweise sind in dieser Zielgruppe andere Zugangswege wie das Internet zu wählen.

Limitationen

Vor dem Hintergrund der Ergebnisse muss diskutiert werden, dass der Kreis Segeberg zwar ländlich geprägt ist, dennoch ist Hamburg je nach Standort mit dem Auto oder der Bahn relativ schnell zu erreichen. Dadurch fallen die medizinische Versorgung, die Mobilitätsproblematik und die generelle Unterstützungssituation von pflegenden Angehörigen möglicherweise weniger dramatisch aus, als es in entlegeneren ländlichen Regionen der Fall sein könnte. Da die MmD in dieser Arbeit nicht an einer frontotemporalen Demenz (FTD) oder sekundären Demenzformen leiden und die Befragten alle ein relativ hohes Lebensalter aufweisen, lassen sich die Bedarfe der Angehörigen weder auf Angehörige von Menschen anderen Demenzformen, noch auf pflegende Angehörige jüngeren Lebensalters übertragen. Beide Gruppen können mitunter abweichende subjektive Bedarfe aufweisen. Außerdem fiel das Antwortverhalten aufgrund sprachlicher Einschränkungen und persönlicher Umstände der Befragten sehr unterschiedlich aus, weshalb sich Umfang und Inhalt der einzelnen Ergebnisse deutlich unterscheiden. Die bereits erwähnte soziale Erwünschtheit im Hinblick auf das Antwortverhalten soll der Vollständigkeit halber erneut erwähnt werden. Dennoch geben die Ergebnisse der Befragung einen ersten Einblick in das Leben von pflegenden Angehörigen und MmD im ländlichen Raum sowie das Nutzungsverhalten hinsichtlich unterschiedlicher Unterstützungsangebote und zeigen Versorgungslücken bzw. besondere Bedarfe von informell Pflegenden auf. Dabei dürfte diese Studie als eine der ersten Ergebnisse auf diesem Gebiet untersucht haben.

6.2 Methodendiskussion

Das für die Untersuchung gewählte qualitative Forschungsdesign scheint für die Beantwortung der Forschungsfragen angemessen zu sein. Da die Situation pflegender Angehöriger von Menschen mit einer Demenz in ländlichen Räumen bisher nur selten Gegenstand wissenschaftlicher Untersuchungen war, ermöglichen die Interviews einen direkten Einblick in den Alltag der Angehörigen und in die Nutzung von Hilfe- und Unterstützungsangeboten. Die überwiegend induktive Vorgehensweise verschafft ein komplexes Bild der Situation von pflegenden Angehörigen. Die Anwendung problemzentrierter Interviews ermöglichte es den Befragten frei und ohne Vorgaben auf die gestellten Fragen zu antworten. Die Interviewten konnten das formulieren oder artikulieren, was für sie in Bezug auf das Thema oder die gestellte Frage von Bedeutung war. Dadurch wurden auch Aspekte genannt, die in einer geschlossenen, standardisierten Befragung keine Berücksichtigung gefunden hätten, wie zum Beispiel die große Bedeutung von Pflege und Unterstützung bei pflegerischen Tätigkeiten. Der Leitfaden unterstützte zum einen dabei, die Hauptthemen und somit die Ziele der Arbeit zu fokussieren, zum anderen aber

die Fragen flexibel und dem Gesprächsverlauf angepasst zu stellen. Dadurch entstanden in allen Interviews offene Gespräche, die durch den Fragebogen und die Interviewführende geleitet wurden. Obwohl die persönlichen Hintergründe und Erfahrungen im Umgang mit Menschen mit einer Demenz bei den fünf Befragten sehr unterschiedlich waren, ermöglichte der Interviewleitfaden schlussendlich durch seine Problemzentrierung eine Vergleichbarkeit der verschiedenen Befragungsinhalte und bildete dadurch eine Grundlage für die qualitative Inhaltsanalyse.

Diskutiert werden kann, inwiefern Interviewer-Effekte die Ergebnisse der Befragung beeinflusst haben können. Es ist möglich, dass Körpersprache, Auftreten und die verbale Ausdrucksweise der Interviewenden einen Einfluss auf das Antwortverhalten der Befragten haben. Genauso können Persönlichkeitsmerkmale durch die Interviewpartner eher positiv oder negativ aufgefasst worden sein und somit ebenfalls Art und Ausführlichkeit der Antworten beeinflussen. All diese Faktoren spielen aber je nach Gesprächssituation und persönlichen Einstellungen der Befragten eine unterschiedlich große Rolle. Was jedoch einen Einfluss auf die Aussagen der pflegenden Angehörigen und die Breite oder Tiefe ihrer Antworten haben wird, ist die Erfahrung mit der Führung leitfadengestützter Interviews durch die Befragende. Dem mangelnden Erfahrungsschatz mag es geschuldet sein, dass in einigen Fällen weiter auf einzelne Aspekte hätte eingegangen werden können. Grundsätzlich ist dieser Effekt allerdings nicht als allzu beeinflussend anzusehen und soll nur der Vollständigkeit halber erwähnt werden.

Die qualitative Inhaltsanalyse nach Mayring und die damit verbundene systematische Auswertung der angefertigten Transkripte stellte eine angemessene Methode zur Analyse des Textmaterials dar. Das methodengeleitete, schrittweise Vorgehen ermöglichte eine Bildung von Kategorien und somit eine Strukturierung und Zusammenfassung der wesentlichen Inhalte der verschiedenen Interviews. Die Software MAXQDA erleichterte den Analyseprozess zusätzlich vor allem dadurch, dass die Paraphrasen mit nur wenig Aufwand den gebildeten Kategorien zugeordnet werden konnten und die Möglichkeit bestand, stets kleinere Änderungen an den Kategorien vorzunehmen. Ein weiterer Vorteil bei der Nutzung von MAXQDA und eine Stärke dieser Arbeit ist die Berechnung der Inter-coder-Übereinstimmung durch die erneute Zuordnung der Paraphrasen zum bestehenden Kategoriensystem und einen zweiten, unabhängigen Kodierenden. Die Übereinstimmung der beiden Kodierungen betrug in dieser Arbeit 64 Prozent. Das Ergebnis bedeutet, dass mehr als die Hälfte der Paraphrasen von den beiden Forscherinnen übereinstimmend den entsprechenden Kategorien und Subkategorien zugeordnet werden konnten. Die Differenziertheit des Kategoriensystems sowie die spezielle Thematik, in welche die unabhängige Forscherin nicht eingearbeitet war, erschweren die Erreichung einer hohen

Übereinstimmung. Aus diesem Grund ist das Ergebnis in vorliegender Arbeit als positiv zu bewerten.

Die Methoden dieser Arbeit weisen allerdings auch einige Schwächen auf. Betrachtet man beispielsweise die Samplingmethode näher, dann kann davon ausgegangen werden, dass die Rekrutierung durch den Pflegestützpunkt Norderstedt/Segeberg zwar den Zugang zu den Interviewpartnern erleichtert hat, zum anderen wurde die Stichprobe jedoch durch die kriteriengeleitete Auswahl beeinflusst. Dadurch, dass zumindest vier Teilnehmende in Kontakt mit dem Pflegestützpunkt standen und auch bereits viele Angebote der Organisation genutzt haben, repräsentieren sie nicht gänzlich jene Stichprobe, die zu untersuchen Ziel dieser Arbeit war. Eine Zufallsstichprobe hätte die Repräsentativität dieser Untersuchung erhöht, wäre aber durch den erschwerten Zugang nicht einfach umsetzbar gewesen. Die dem Sampling vorgeschalteten Überlegungen zur Ausprägung verschiedener Stichprobenmerkmale (Geschlecht, Wohnort, Demenzformen etc.) ermöglichten andererseits, die Repräsentativität der Ergebnisse innerhalb der Möglichkeiten zu erhöhen. Auch die Stichprobengröße von insgesamt fünf Befragungen ist nicht ausreichend, um den Alltag pflegender Angehöriger und ihre subjektiven Bedarfe in der Region Segeberg in Gänze abzubilden. Dennoch erlaubt die Untersuchung einen Einblick in die Situation dieser Menschen, was im Rahmen der Arbeit mehr als auszureichen scheint. Um die Validität zu erhöhen bzw. zu prüfen, sollten die Ergebnisse in einer größeren Stichprobe erneut erprobt werden.

7 Zusammenfassung, Fazit und Ausblick

Demenzen zählen zu den häufigsten neurodegenerativen Erkrankungen, deren Prävalenz und Inzidenz mit zunehmendem Alter ansteigen. Die verschiedenen Formen der Demenz führen langfristig und in unterschiedlichem Maße zu Persönlichkeitsveränderungen oder Gedächtnisverlust und langfristig zu Pflegebedürftigkeit, da sie das Gehirn der Betroffenen in der Regel irreversibel schädigen. Obwohl es Untersuchungen gibt, die aufgrund des medizinischen Fortschritts in der Zukunft mit einem Rückgang der Zuwachsraten rechnen, wird die Demenz in den nächsten Jahren aufgrund des demographischen Wandels, Alterung und steigender Lebenserwartung immer mehr Menschen sowohl direkt als auch indirekt betreffen. Durch den steigenden Pflege- und Betreuungsbedarf der MmD gibt es immer mehr Menschen, welche die tägliche Pflege und Unterstützung für ihre erkrankten Angehörigen übernehmen. In Deutschland wird der größte Teil dieser informellen Pflege von Familienangehörigen, vor allem Ehefrauen und Töchtern, geleistet. Die Pflege von Angehörigen ist dabei abhängig vom Schweregrad der Demenz, nimmt aber in den meisten Fällen das Ausmaß eines Vollzeitjobs ein, wobei die Pflegenden oft sogar rund um die Uhr erreichbar sind. Studien zeigen, dass pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz

dabei noch intensiver in die Pflege und Betreuung ihrer Verwandten eingebunden sind. Angehörige übernehmen nicht nur Pflegeaufgaben, sie kümmern sich auch um den Haushalt der MmD, regeln administrative Angelegenheiten und unternehmen Freizeitaktivitäten. Kooperationen mit Krankenkassen werden dabei als besonders umständlich empfunden. Obwohl für die meisten Angehörigen die Übernahme von Pflege eine Selbstverständlichkeit ist und aus Liebe zu MmD geschieht, wird ihr Privatleben dadurch oft vernachlässigt. Die Pflege kann zur körperlichen, psychischen und finanziellen Belastung werden. Um pflegende Angehörige zu unterstützen und sie in ihrem Alltag zu entlasten, gibt es bereits eine Vielzahl verschiedener professioneller und niedrigschwelliger Hilfe- und Unterstützungsangebote. Das Ausmaß der Nutzung dieser Angebote ist jedoch personenabhängig. In Deutschland konzentriert sich die Alter(n)s- und Demenzforschung bisher überwiegend auf urbane Räume. Erkenntnisse zeigen jedoch, dass vor allem rurale Regionen in Zukunft besonders stark von Alterung und aus diesem Grund auch von Demenz betroffen sein werden. Hauptgrund der besonderen Alter(n)s-dynamik ist die Abwanderung nachfolgender Generationen in urban-geprägte Regionen. Erschwert wird das Leben im ländlichen Raum durch generelle Mobilitätsprobleme und eine zum Teil schlechtere medizinische Versorgung. Diese Gründe stellen vor allem ältere Menschen, aber auch pflegende Angehörige (die nicht immer alt sein müssen) vor große Herausforderungen. Um Angehörige von MmD zu entlasten gibt es auch im ländlichen Raum eine Vielzahl von Unterstützungsangeboten. Es gibt aber nur wenige Untersuchungen zu Nutzungsverhalten dieser Angebote und keine Bedarfsanalyse speziell von pflegenden Angehörigen von MmD im ländlichen Raum. Aus diesem Grund wurden in dieser Arbeit mittels eines qualitativen Forschungsansatzes und unter Zuhilfenahme eines Leitfadens fünf pflegende Angehörige von MmD befragt. Zielregion war dabei der Kreis Segeberg in Schleswig-Holstein. Der qualitative Ansatz war dabei gut geeignet, um die Bandbreite des Phänomens „Informelle Pflege von MmD und Unterstützungsmöglichkeiten für pflegende Angehörige im ländlichen Raum“ darzustellen. Als Untersuchungsziele wurden die Darstellung der Situation oder des Alltags von pflegenden Angehörigen von MmD sowie eine Analyse von Nutzungsverhalten und den subjektiven Bedarfen hinsichtlich unterschiedlicher Hilfe- und Unterstützungsangebote in der Region festgelegt.

Den Alltag pflegender Angehöriger von MmD in dieser Befragung kennzeichnet die nahezu vollständige Änderung des eigenen Lebens mit einem neuen Schwerpunkt, der fast ausschließlich auf die Pflege, Unterstützung oder Betreuung der erkrankten Person gerichtet ist. Die pflegenden Personen übernehmen vielfältige Aufgaben, wie den Haushalt führen, Betreuung und Beaufsichtigung sowie die Strukturierung des Alltags. Dabei wird versucht, die Normalität im täglichen Leben des MmD weitestgehend aufrecht zu erhalten und frühere Gewohnheiten zu erhalten. Eine Hauptaufgabe von pflegenden Angehörigen

ist die Übernahme von Pflegetätigkeiten. Vor allem die Körperpflege nimmt einen Großteil des Tages in Anspruch. Die Pflege und Unterstützung führt dazu, dass die Angehörigen ihr eigenes Leben zunehmend einschränken müssen. Vorlieben oder Hobbies und auch berufliche Tätigkeiten können sie oftmals nicht mehr wahrnehmen, denn als hauptverantwortliche Pflegeperson sind die Befragten ständig abrufbar. Diese Umstände führen in vielen Fällen zu einer Belastung und das nicht nur körperlich, sondern auch psychisch und sogar finanziell. Für pflegende Angehörige ist das Leben mit einem MmD aber nicht grundsätzlich belastend, viele haben Strategien entwickelt, um mit der Pflegesituation und ihrem neuen Leben umgehen zu können. Sie sehen die Pflege und Sorge für ihre Angehörigen als Selbstverständlichkeit und auch als ein Zeichen der Zuneigung oder Bereicherung an. Zusammenfassend kann das Leben mit einem MmD als ein komplexes Zusammenspiel aus Aufgaben, Einschränkungen, inneren und äußeren Einflüssen, Belastung und Bereicherung gesehen werden, dass bei jedem pflegenden Angehörigen einen ganz individuellen und in einigen Fällen doch ähnlichen Alltag ergibt. Blickt man auf Studien, die das Leben und die täglichen Aufgaben von pflegenden Angehörigen vor allem im urbanen Raum untersuchen, dann finden sich zumindest hier nur wenige essentielle Unterschiede. Lediglich die den ländlichen Raum kennzeichnenden Mobilitätseinschränkungen erschweren den Alltag auf dem Land und auch das Leben mit Menschen mit Demenz. Im Gegensatz dazu stellen enge Dorfgemeinschaften und Netzwerke eine Bereicherung oder gar Erleichterung dar.

Zur Unterstützung und Entlastung im Alltag nutzen pflegende Angehörige verschiedene Angebote. Im Bereich der informellen Hilfe/Unterstützung stehen ihnen dabei die eigenen Kinder, Freunde und Bekannte zur Seite. Diese sind jedoch zumeist nicht direkt an der Pflege beteiligt, sondern vielmehr unterstützend tätig und können im Notfall kurzfristig die Betreuung übernehmen. Die intensive Pflege bleibt bei den direkten Angehörigen, wohl auch weil die Pflege und damit zusammenhängende Belastungen aus ihrer Sicht anderen Menschen nicht zumutbar sind. Anders als weithin vermutet, scheinen auch der nachbarschaftliche Zusammenhalt und das Unterstützungsnetzwerk im ländlichen Raum weniger stark ausgeprägt. Um sich mit „Gleichgesinnten“ austauschen zu können, Informationen und Beratung zum Thema Demenz zu erlangen, besuchen Angehörige regelmäßig Pflegekurse, Demenzberatungen, Informationsveranstaltungen und verschiedene Gruppenangebote. Als besonders hilfreich werden dabei Selbsthilfegruppen gesehen, die einen Austausch mit anderen Betroffenen ermöglichen und zeigen, dass man mit der gegenwärtigen Situation nicht alleine ist. Außerdem werden nicht nur Angebote speziell für Angehörige oder MmD besucht, auch Gruppen für Begleiterkrankungen wie z.B. Parkinson gehören dazu. Institutionen, die hauptsächlich Dienste für pflegende Angehörige von MmD anbieten, sind der Pflegestützpunkt und die Alzheimergesellschaft. Im Bereich

medizinisch-pflegerischer Versorgung unterstützt der ambulante Pflegedienst in unterschiedlichem Ausmaß bei der Körperpflege oder Medikamentengabe. Natürlich sind auch Krankenhäuser sowie Haus- und Fachärzte ein Teil des medizinisch-pflegerischen Unterstützungsnetzwerks. Eine gute Möglichkeit, um eine zeitweise Entlastung im Alltag zu erlangen ist die Tagespflege, die MmD und andere Pflegebedürftige für einen ausgewählten Zeitraum betreut und versorgt. Die pflegenden Angehörigen können zumeist frei wählen, in welchem Umfang der MmD die Einrichtung besuchen soll. Die entstandene Zeit können die Pflegenden anderweitig nutzen, dieser Umstand wird als große Entlastung und Hilfe zugleich gesehen. Auch ambulante Betreuungsdienste, die einen pflegebedürftigen Menschen nach Rücksprache zu jeder Tages- und Nachtzeit in der Häuslichkeit betreuen und deren dadurch entstandene Kosten sogar durch die Pflegekasse abgerechnet werden können, stellen eine große Erleichterung für pflegende Angehörige dar. Vor allem im ländlichen Raum und für alleinstehende Pflegepersonen kann dieses Angebot hilfreich sein.

Pflegende Angehörige in der Region nutzen zwar unterschiedliche Hilfe- und Unterstützungsangebote, nicht alle Angebote entsprechen dabei jedoch deren Bedarfen und Ansprüchen. Beispielsweise können Sprachprobleme und damit verbundenes Schamgefühl eine Person davon abhalten, an einem Angebot teilzunehmen, wenn es keine Angebote für Menschen mit Migrationshintergrund oder vielleicht in englischer Sprache gibt. Findet ein Gruppenangebot zu einer Tageszeit statt, die zwar für berufstätige Pflegenden passend ist, nicht aber für alleinstehende Angehörige, deren zu pflegende Person entweder keine Tagespflege besucht oder zu der Zeit zuhause ist, dann entspricht auch das nicht den Bedarfen Pflegender, wenn diese Person ein solches Angebot gerne besuchen würde, es aus diesem Grund aber nicht kann. Viele pflegende Angehörige nutzen keine ambulanten Pflegedienste oder haben zumindest sehr schlechte Erfahrungen mit ebendiesen gemacht, ähnliches gilt für den Umgang mit MmD in Krankenhäusern und Pflegeheimen. Die pflegerische Versorgung von MmD entspricht somit auch nicht den Ansprüchen der Angehörigen. Sie übernehmen lieber eigenständig teilweise körperlich anstrengende Pflegetätigkeiten, als ihre Partner oder Eltern unzureichend versorgt zu wissen. Auch Strukturmerkmale in der Region können dazu beitragen, dass Angehörige und MmD nur unzureichende medizinische oder pflegerische Unterstützung in Anspruch nehmen können. Der Fachärztemangel in ländlichen Regionen führt auch in der Region Segeberg dazu, dass beispielsweise ein Termin bei einem Neurologen nur mithilfe persönlicher Kontakte oder verbunden mit langen Wartezeiten möglich ist. Auch wächst die Zahl guter Tagespflegen und Pflegeheime hier nur langsam. Verkehrliche Einschränkungen oder Mobilitätsprobleme können die Nutzung von Hilfe- und Unterstützungsangeboten ebenfalls einschränken. Wichtig anzumerken ist zuletzt, dass natürlich nicht jeder pflegende Angehörige Angebote zur Unterstützung nutzen will. Zusammenfassend kann also gesagt

werden, dass die pflegenden Angehörigen eine Vielzahl verschiedener Angebote nutzen, um ihren Alltag mit MmD zu erleichtern, nicht alle Angebote entsprechen dabei jedoch ihren Bedarfen. Auch das Leben in einer ländlich geprägten Region kann die Nutzung zusätzlich erschweren oder aber die eigenen Bedarfe ändern. Viele Angebote erreichen die Betroffenen, in einigen Fällen entsprechen die Leistungen aber nicht den Ansprüchen. Die Wünsche der pflegenden Angehörigen stimmen mit den angebotenen Leistungen nicht immer überein. Sie wünschen sich eine Haushalts- oder Putzhilfe oder Unterstützung im Garten und generell ein Unterstützungsnetzwerk, das in ihrem Alltag mit dem MmD unterstützt. Gruppenangebote spielen dabei keine große Rolle. Wichtiger ist ihnen, mit dem MmD zuhause in der Häuslichkeit weiter leben zu können und dort bestmögliche Unterstützung zu erfahren, z.B. durch Hausbesuche von Hausärzten oder jemanden, der regelmäßig putzt und sich um den Garten kümmert.

Um eine bedarfsgerechte Unterstützung zu ermöglichen und Pflegende in der Häuslichkeit zu entlasten ist es zum einen wichtig, die medizinische und pflegerische Versorgung von MmD zu verbessern, damit pflegende Angehörige zumindest die Möglichkeit haben Pflegedienste in Anspruch nehmen, die sich ausreichend um ihre erkrankten Familienmitglieder zu kümmern. Dies geht sicherlich nicht ohne eine grundsätzliche Verbesserung der Bedingungen für Pflegepersonal und eine Sensibilisierung und Schulung im Umgang mit Menschen mit einer Demenz. Auch Ärzte sollten ihr Wissen zu Demenzen verbessern, um Patienten mit Verdacht auf eine Demenz an Fachärzte überweisen zu können und sich in die Situation von pflegenden Angehörigen hineinversetzen zu können. Hilfreich wäre dabei auch, dass sich Hausärzte, wie bereits in der S3-Leitlinie gefordert, weiter als zentrale Vermittlung verständlicher Informationen etablieren, denn vor allem auf dem Land bieten sie dafür als regelmäßiger Anlaufpunkt die besten Voraussetzungen. Ambulante Betreuungsdienste haben vor allem auf dem Land und für alleinstehende ältere Menschen ein großes Potential, sind aber bisher noch nicht allzu bekannt und verbreitet. Eine breitere Bekanntmachung kann sicherlich einigen Pflegenden Erleichterung verschaffen und sie zweitweise entlasten. Für Angehörige, die an Gruppen- oder Beratungsangeboten teilnehmen wollen, bieten Alzheimergesellschaft und Pflegestützpunkt in der Region Segeberg eine Vielzahl an Angeboten an. Um auch Personen im Ruhestand oder Alleinstehenden ein guter Anlaufpunkt sein zu können, wäre es jedoch sinnvoll, auch Angebote am Vormittag oder frühen Nachmittag anzubieten. Um auch Menschen mit Migrationshintergrund oder Sprachproblemen Unterstützung zu bieten, bedarf es außerdem Angeboten in Fremdsprachen. Die aufsuchende Beratung durch den Pflegestützpunkt z.B. direkt nach einer Diagnose im Krankenhaus erreicht Angehörige, die ansonsten möglicherweise nicht erreicht würden und sollte daher ebenfalls weiter ausgebaut werden. Bisher werden professionelle Putz- und Haushaltshilfen nicht

angeboten. Würde die Pflegekasse (ausreichend) Geld dafür zur Verfügung stellen und die finanzielle Belastung für Pflegende sinken, könnten die Wünsche pflegender Angehöriger zukünftig mehr Beachtung finden. Politik und Wissenschaft müssen letztendlich nicht nur das Thema Demenz, sondern auch Altern und Demenz in ländlichen Räumen stärker in den Fokus der Öffentlichkeit bringen, denn durch die demographischen Veränderungen werden diese Regionen vor enorme Herausforderungen gestellt. Die große Heterogenität ländlicher Räume wird die Bearbeitung dieser Problematik erschweren. Das Land Schleswig-Holstein ist mit der deutschlandweit ersten Entwicklung eines Demenzplans und dem Kompetenzzentrum Demenz auf einem sehr guten Weg eine bedarfsgerechte Betreuung und Unterstützung pflegender Angehöriger und Menschen mit Demenz umzusetzen. Auch ländliche Regionen als individuelle Lebenswelten wurden in die Agenda aufgenommen und sollten individuelle Beachtung finden. Es bleibt abzuwarten, wie und in welchem Umfang dieser Plan in den nächsten Jahren seine Umsetzung findet.

Schlussendlich können die Ergebnisse dieser Arbeit trotz einiger Limitationen zeigen, wie die (Unterstützungs-)Situation pflegender Angehöriger und auch von Menschen mit Demenz in einer ländlich geprägten Region bisher aufgestellt ist. Dadurch bietet sich ein Einblick in ein bisher nur wenig untersuchtes Forschungsfeld und gleichzeitig ein Anfang und Anschlusspunkt für weitere Untersuchungen.

8 Literaturverzeichnis

- Ahlke, B., Beckmann, G., Binot, R. & Buchner, H. et al.** (2011): *Raumordnungsbericht 2011*. Hg. v. Bundesinstitut für Bau-, Stadt- und Raumforschung (BBSR). Bundesinstitut für Bau-, Stadt- und Raumforschung (BBSR). Bonn.
- Akreml, L.** (2014): *Stichprobenziehung in der qualitativen Sozialforschung*. In: Baur, N. & Blasius, J. (Hg.): *Handbuch Methoden der empirischen Sozialforschung*. Wiesbaden: Springer VS, S. 265–282.
- Albrecht, M., Etgeton, S. & Ochmann, R. R.** (2014): *Faktencheck Gesundheit: Regionale Verteilung von Arztsitzen (Ärztedichte)*. HNO-Ärzte, Nervenärzte, Orthopäden, Psychotherapeuten, Urologen. Hg. v. Bertelsmann Stiftung. Gütersloh: Bertelsmann Stiftung.
- Alzheimergesellschaft Norderstedt Segeberg e.V.** (Hg.) (2017): *Neue Kurse für 2017. Kurse für pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz*. Alzheimergesellschaft Norderstedt Segeberg e.V. Online verfügbar unter <https://www.alzheimer-segeberg.de/veranstaltungen-angebote/kurse-f%C3%BCr-angeh%C3%B6rige/>, zuletzt geprüft am 17.11.2017.
- Ärzte Zeitung** (2011): *Alzheimer ist oft die falsche Diagnose bei Demenz*. Hg. v. Springer Medizin. Neu-Isenburg. Online verfügbar unter <https://www.aerztezeitung.de/medizin/krankheiten/demenz/article/642561/alzheimer-oft-falsche-diagnose-demenz.html>, zuletzt geprüft am 12.11.2017.
- Bertelsmann Stiftung** (Hg.) (2017): *Bevölkerungsprognose: Demografischer Wandel verstärkt Unterschiede zwischen Stadt und Land*. Gütersloh: Bertelsmann Stiftung.
- Bestmann, B., Wüstholtz, E. & Verheyen, F.** (2014): *Pflegen: Belastung und sozialer Zusammenhalt. Eine Befragung zur Situation von pflegenden Angehörigen*. Hg. v. Techniker Krankenkasse (TK). Hamburg (4), zuletzt geprüft am 18.10.2017.
- Bickel, H.** (2001): *Demenzen im höheren Lebensalter. Schätzungen des Vorkommens und der Versorgungskosten*. In: *Z Gerontol Geriat* 34 (2), S. 108–115. DOI: 10.1007/s003910170074.
- Bickel, H.** (2016): *Infoblatt1: Die Häufigkeit von Demenzerkrankungen*. Hg. v. Deutsche Alzheimergesellschaft (DAIzG). Technische Universität München. München, zuletzt geprüft am 17.10.2017.
- Brügger, S., Jaquier, A. & Sottas, B.** (2016): *Belastungserleben und Coping-Strategien pflegender Angehöriger. Perspektive der Angehörigen*. In: *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie* 49 (2), S. 138–142. DOI: 10.1007/s00391-015-0940-x.
- Bundesinstitut für Bau-, Stadt- und Raumforschung (BBSR)** (Hg.) (2015): *Laufende Raumbbeobachtung - Raumabgrenzungen. Siedlungsstrukturelle Kreistypen*. Online verfügbar unter <http://www.bbsr.bund.de/BBSR/DE/Raumbbeobachtung/Raumabgrenzungen/Kreistypen4/kreistypen.html?nn=443222>, zuletzt geprüft am 18.10.2017.
- Bundesministerium des Innern (BMI)** (Hg.) (2011): *Demografiebericht. Bericht der Bundesregierung zur demografischen Lage und zukünftigen Entwicklungen des Landes*. Bundesministerium des Innern (BMI).
- Bundesministerium für Ernährung und Landwirtschaft (BMEL)** (Hg.) (2016): *Ländliche Regionen verstehen. Fakten und Hintergründe zum Leben und Arbeiten in ländlichen Regionen*. Bundesministerium für Ernährung und Landwirtschaft (BMEL).

Bundesministerium für Gesundheit (BMG) (Hg.) (2011): *Leuchtturmprojekt Demenz*. Bundesministerium für Gesundheit (BMG), zuletzt geprüft am 19.10.2017.

Creswell, J. W. (2013): *Qualitative Inquiry and Research Design. Choosing Among Five Approaches*. 3. Auflage, Thousand Oaks, California: SAGE Publications.

DAK-Gesundheit (Hg.) (2015): *Pflege-Report 2015. So pflegt Deutschland*. Unter Mitarbeit von Osmers, N., Schramm, D., Wehrmann, G. & Wiehe, D. Hamburg: DAK-Gesundheit.

Deutsche Alzheimergesellschaft (DAIzG) (2014): *Prävalenzrate von Demenzerkrankungen in Deutschland nach Alter und Geschlecht im Jahr 2014*. Hg. v. Statista - Das Statistik-Portal. Hamburg, Berlin. Online verfügbar unter <https://de.statista.com/statistik/daten/studie/246021/umfrage/praevalenzrate-von-demenzerkrankungen-in-deutschland-nach-alter-und-geschlecht/>, zuletzt geprüft am 16.10.2017.

Deutsche Alzheimergesellschaft (DAIzG) (2015): *Inzidenz und Inzidenzrate in Deutschland nach Altersgruppe 2015*. Hg. v. Statista - Das Statistik-Portal. Hamburg, Berlin. Online verfügbar unter <https://de.statista.com/statistik/daten/studie/328783/umfrage/inzidenz-und-inzidenzrate-von-demenzerkrankungen-in-deutschland-nach-altersgruppe/>, zuletzt geprüft am 17.10.2017.

Deutsche Alzheimergesellschaft (DAIzG) (Hg.) (2017 [2]): *Entlastungsangebote für pflegende Angehörige*. Deutsche Alzheimergesellschaft (DAIzG). Online verfügbar unter <https://www.deutsche-alzheimer.de/angehoerige/entlastungsangebote.html>, zuletzt geprüft am 19.10.2017.

Deutsche Alzheimergesellschaft (DAIzG) (Hg.) (2017 [1]): *Informationen für Angehörige von Menschen mit Demenz*. Deutsche Alzheimergesellschaft (DAIzG). Online verfügbar unter <https://www.deutsche-alzheimer.de/angehoerige.html>, zuletzt geprüft am 18.10.2017.

Deutsche Gesellschaft für Psychiatrie und Psychotherapie, Psychosomatik und Nervenheilkunde (DGPPN) & Deutsche Gesellschaft für Neurologie (DGN) (Hg.) (2016): *S3-Leitlinie "Demenzen"*. Langversion - Januar 2016. Online verfügbar unter: http://www.awmf.org/uploads/tx_szleitlinien/038-013l_S3-Demenzen-2016-07.pdf, zuletzt geprüft am 15.10.2017.

Deutscher Ärzteverlag GmbH (Hg.) (2016): *Demenz: Tabuthema darf nicht verschwiegen werden*. Online verfügbar unter <https://www.aerzteblatt.de/nachrichten/70597/Demenz-Tabuthema-darf-nicht-verschwiegen-werden>, zuletzt geprüft am 01.11.2017.

Die Zeit online (Hg.) (2016): *Pflege: Schlechte Heime, gute Noten*. Online verfügbar unter <http://www.zeit.de/wissen/gesundheit/2016-06/pflege-qualitaet-daten-auswertung-vergleich-bundeslaender>, zuletzt aktualisiert am 02.06.2016, zuletzt geprüft am 24.11.2017.

Diekmann, A. (2007): *Empirische Sozialforschung. Grundlagen, Methoden, Anwendungen*. 17. Auflage, Orig.-Ausg. Reinbek bei Hamburg: Rowohlt-Taschenbuch-Verl. (rororo Rowohlts Enzyklopädie, 55551).

Dilling, H., Mombour W. et al. (2008): *Internationale Klassifikation psychischer Störungen. ICD-10*. 6. Auflage. Bern: Huber.

First, M. B. (2017): *Handbuch der Differenzialdiagnosen - DSM-5*. 1. Auflage. Hg. v. Winfried Rief. Göttingen: hogrefe.

- Fong, T. G. & Press, D. Z.** (2011): *Dementia with Lewy bodies*. In: Budson, A. E. & Kowall N. W. (Hg.): *The handbook of Alzheimer's disease and other dementias*. Oxford: Blackwell Publishing Ltd., S. 131–144.
- Geyer, J. & Schulz, E.** (2014): *Who cares? Die Bedeutung der informellen Pflege durch Erwerbstätige in Deutschland*. In: *DIW-Wochenbericht* 81 (14), S. 294–301.
- Giesel, F., Köhler, K. & Nowossadeck, E.** (2013): *Alt und immobil auf dem Land? Mobilitätseinschränkungen älterer Menschen vor dem Hintergrund einer zunehmend problematischen Gesundheitsversorgung in ländlichen Regionen*. In: *Bundesgesundheitsblatt, Gesundheitsforschung, Gesundheitsschutz* 56 (10), S. 1418–1424. DOI: 10.1007/s00103-013-1832-0.
- Gutzmann, H. & Zank, S.** (2005): *Demenzielle Erkrankungen. Medizinische und psychosoziale Interventionen*. Stuttgart: Kohlhammer (Kohlhammer Urban-Taschenbücher, 767).
- Helferich, C.** (2014): *Leifaden- und Experteninterviews*. In: Baur, N. & Blasius, J. (Hg.): *Handbuch Methoden der empirischen Sozialforschung*. Wiesbaden: Springer VS, S. 559–617.
- Home Instead GmbH & Co. KG** (Hg.) (2017): *Home Instead Seniorenbetreuung | Pflege zu Hause*. Online verfügbar unter <https://www.homeinstead.de/>, zuletzt geprüft am 24.11.2017.
- Höwler, E.** (2016): *Gerontopsychiatrische Pflege. Lehr- und Arbeitsbuch für die geriatrische Pflege*. 6. Auflage. Hannover: Brigitte Kunz Verlag.
- Karrer, D.** (2009): *Der Umgang mit dementen Angehörigen. Über den Einfluss sozialer Unterschiede*. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.
- Kassenärztliche Bundesvereinigung (KBV)** (Hg.) (2012): *MVZ-Survey 2011. Medizinische Versorgungszentren in ländlichen Regionen*. Kassenärztliche Bundesvereinigung (KBV).
- Kastner, U. & Löbach, R.** (2012): *Handbuch Demenz*. 2. Auflage. München: Urban Fischer Verlag - Nachschlagewerke. Online verfügbar unter <http://gbv.ebilib.com/patron/FullRecord.aspx?p=1722637>.
- Klein, H.** (2014): *Zeitungen*. In: Baur, N. & Blasius, J. (Hg.): *Handbuch Methoden der empirischen Sozialforschung*. Wiesbaden: Springer VS, S. 841–846.
- Kompetenzzentrum Demenz Schleswig-Holstein (KDSH)** (Hg.) (2015): *Demenzkarte Schleswig-Holstein. Häufigkeit und Verteilung von Demenzerkrankungen in Schleswig-Holstein zum Stichtag 31.12.2015*. Kompetenzzentrum Demenz Schleswig-Holstein (KDSH), zuletzt geprüft am 29.10.2017.
- Kricheldorf, C., Brender, R. & Hüll, M.** (2015): *FABEL - Zugehende Familienbegleitung bei Demenz im ländlichen Raum. Eine randomisierte, kontrollierte Studie zur Überprüfung der Wirksamkeit eines psychosozialen Begleitangebotes für im ländlichen Raum lebende Familien mit einem an Demenz erkrankten Angehörigen* (Zukunftswerkstatt Demenz, Projekte, Themenfeld "Unterstützung der pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz"). Freiburg: Katholische Hochschule Freiburg.
- Kruse, J.** (2015): *Qualitative Interviewforschung. Ein integrativer Ansatz*. 2., überarbeitete und ergänzte Auflage. Weinheim und Basel: Beltz Juventa (Grundlagentexte Methoden).
- Kurz, A. & Wilz, G.** (2011): *Die Belastung pflegender Angehöriger bei Demenz. Entstehungsbedingungen und Interventionsmöglichkeiten*. In: *Der Nervenarzt* 82 (3), S. 336–342. DOI: 10.1007/s00115-010-3108-3.

- Lenz, G. & Sperga, M.** (2012): *Abschlussbericht "Frühdemenz aus Subjektsicht und Anforderungen an die kommunale Vernetzung"*. Fachhochschule Kiel - Fachbereich Soziale Arbeit. Kiel, zuletzt geprüft am 29.10.2017.
- Mahne, K., Wolff, J. K., Simonson, J. & Tesch-Römer, C.** (Hg.) (2017): *Altern im Wandel. Zwei Jahrzehnte Deutscher Alterssurvey (DEAS)*. Wiesbaden: Springer Fachmedien Wiesbaden, zuletzt geprüft am 18.10.2017.
- Mandell, A. M. & Green R. C.** (2011): *Alzheimer's disease*. In: Budson, A. E. & Kowall N. W. (Hg.): *The handbook of Alzheimer's disease and other dementias*. Oxford: Blackwell Publishing Ltd., S. 3–43.
- Mayring, P.** (2016): *Einführung in die qualitative Sozialforschung. Eine Anleitung zu qualitativem Denken*. 6. Auflage. Weinheim: Beltz Verlag.
- Mey, G. & Mruck, K.** (2010): *Interviews*. In: Mey, G. & Mruck, K. (Hg.) (Hg.): *Handbuch Qualitative Forschung in der Psychologie*. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften / Springer Fachmedien Wiesbaden GmbH Wiesbaden.
- Meyer, M.** (2006): *Pflegende Angehörige in Deutschland. Ein Überblick über den derzeitigen Stand und zukünftige Entwicklungen*. Münster [u.a.]: Lit (@Gerontologie, 10).
- Meyer, C. & Meier zu Verl, C.** (2014): *Ergebnispräsentation in der qualitativen Sozialforschung*. In: Baur, N. & Blasius, J. (Hg.): *Handbuch Methoden der empirischen Sozialforschung*. Wiesbaden: Springer VS, S. 245–257.
- Ministerium für Soziales, Gesundheit, Familie und Senioren des Landes Schleswig-Holstein (MSGJFSSH)** (Hg.) (2016): *Demenzplan für Schleswig-Holstein erstellen und umsetzen*. Ministerium für Soziales, Gesundheit, Familie und Senioren des Landes Schleswig-Holstein (MSGJFSSH), zuletzt geprüft am 29.10.2017.
- Nowossadeck, S., Engstler, H. & Klaus, N.** (2016): *DZA, Report Altersdaten, Heft 1/2016: Pflege und Unterstützung durch Angehörige*. Hg. v. Deutsches Zentrum für Altersfragen (DZA). Berlin: Deutsches Zentrum für Altersfragen, zuletzt geprüft am 19.05.2017.
- Pflegestützpunkt im Kreis Segeberg** (Hg.) (2017 [1]): *Angebote für Angehörige von Erkrankten*. Pflegestützpunkt im Kreis Segeberg. Online verfügbar unter <https://www.pflegestuetzpunkt-se.de/ihr-pflegest%C3%BCtzpunkt/angeh%C3%B6rige/>, zuletzt geprüft am 29.10.2017.
- Pflegestützpunkt im Kreis Segeberg** (Hg.) (2017 [2]): *Pflege und zusätzliche Angebote im Kreis Segeberg*. Pflegestützpunkt im Kreis Segeberg. Online verfügbar unter <https://www.pflegestuetzpunkt-se.de/weiterf%C3%BChende-informationen/>.
- Rädiker, S. & Stefer, C.** (2007): *Qualitative Evaluation - Versuch einer Abkürzungsstrategie*. In: Kuckartz, U., Grunenberg, H. & Lauterbach, A. (Hg.): *Qualitative Datenanalyse: computergestützt. Methodische Hintergründe und Beispiele aus der Forschungspraxis*. 2. überarbeitete und erweiterte Auflage. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften, S. 78–92.
- Reinecke, J.** (2014): *Grundlagen der standardisierten Befragung*. In: Baur, N. & Blasius, J. (Hg.): *Handbuch Methoden der empirischen Sozialforschung*. Wiesbaden: Springer VS, S. 601–617.
- Rienhoff, O.** (2015): *Gesundheitliche und pflegerische Versorgung im ländlichen Raum*. In: Fachinger, U. & Künemund, H. (Hg.): *Gerontologie und ländlicher Raum. Lebensbedingungen, Veränderungsprozesse und Gestaltungsmöglichkeiten*. Wiesbaden: Springer VS, S. 99–112.

Robert Koch-Institut (RKI) (2015): *Pflegende Angehörige – Deutschlands größter Pflegedienst. Zahlen und Trends aus der Gesundheitsberichterstattung des Bundes*. In: *GBE kompakt* 6. (3), zuletzt geprüft am 19.05.2017.

Rümenapp, J. (2013): *Kleinräumige Bevölkerungs- und Haushaltsprognose für den Kreis Segeberg. Schlussbericht*. Gertz Gutsche Rümenkamp GbR Stadtentwicklung und Mobilität, Planung, Beratung, Forschung GbR. Hamburg/Berlin.

Schäufele, M., Köhler, L., Teufel, S. & Weyerer, S. (2005): *Betreuung von demenziell erkrankten Menschen in Privathaushalten: Potenziale und Grenzen*. In: Schneekloth, U. & Wahl, H. W. (Hg.): *Möglichkeiten und Grenzen selbstständiger Lebensführung in privaten Haushalten (MuGIII)*. Integrierter Abschlussbericht im Auftrag des Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (BMFSFJ). München.

Schlömer, C. (2015): *Demographische Ausgangslage: Status quo und Entwicklungstendenzen ländlicher Räume in Deutschland*. In: Fachinger, U. & Künemund, H. (Hg.): *Gerontologie und ländlicher Raum. Lebensbedingungen, Veränderungsprozesse und Gestaltungsmöglichkeiten*. Wiesbaden: Springer VS, S. 25–43.

Siebte Altenberichtskommission (2016): *Siebter Bericht zur Lage der älteren Generation in der Bundesrepublik. Sorge und Mitverantwortung in der Kommune – Aufbau und Sicherung zukunftsfähiger Gemeinschaften*. Hg. v. 18. Wahlperiode Deutscher Bundestag. Berlin, zuletzt geprüft am 19.05.2017.

Statistisches Amt für Hamburg und Schleswig-Holstein (SAHSH) (Hg.) (2015): *Kreismonitor Schleswig-Holstein*. Kreis Segeberg. Online verfügbar unter <https://www.statistik-nord.de/fileadmin/download/kreismonitor/atlas.html>, zuletzt geprüft am 29.10.2017.

Statistisches Bundesamt (Hg.) (2017): *Pflegestatistik 2015. Pflege im Rahmen der Pflegeversicherung - Deutschlandergebnisse*. Statistisches Bundesamt. Online verfügbar unter https://www.destatis.de/DE/Publikationen/Thematisch/Gesundheit/Pflege/PflegeDeutschlandergebnisse5224001159004.pdf?__blob=publicationFile, zuletzt aktualisiert am 29.09.2017, zuletzt geprüft am 18.10.2017.

svr-gesundheit (2017): *1. Einleitung: Bedarfsgerechtigkeit als Kriterium der Gesundheitsversorgung | Gutachten 2014 | Gutachten | svr-gesundheit.de*. Hg. v. Sachverständigenrat zur Begutachtung der Entwicklung im Gesundheitswesen. SVR Gesundheit Redaktion. Bonn. Online verfügbar unter <http://www.svr-gesundheit.de/index.php?id=477>, zuletzt geprüft am 01.11.2017.

Universitätsklinikum Freiburg (UKF) (Hg.) (2012 [3]): *Demenz-Leitlinie. Entlastung*. Unter Mitarbeit von I. Wernher und Komarahadi, F. & Köpke, M. Online verfügbar unter <http://www.demenz-leitlinie.de/angehoerige/HilfeHinweise/Entlastungsangebote.html>, zuletzt aktualisiert am 04.10.2012, zuletzt geprüft am 19.10.2017.

Universitätsklinikum Freiburg (UKF) (Hg.) (2012 [2]): *Demenz-Leitlinie. Krankheitsinformationen*. Unter Mitarbeit von Wernher, I., Komarahadi, F. & Köpke, M. Online verfügbar unter <http://www.demenz-leitlinie.de/index/Krankheitsinformationen.pdf>, zuletzt geprüft am 16.10.2017.

Universitätsklinikum Freiburg (UKF) (Hg.) (2012 [1]): *Demenz-Leitlinie. Was ist Demenz?* Unter Mitarbeit von Wernher, I., Komarahadi, F. & Köpke, M. Online verfügbar unter <http://www.demenz-leitlinie.de/aerzte/Demenz.html>, zuletzt aktualisiert am 04.10.2012, zuletzt geprüft am 15.10.2017.

Wahl, H.-W. (2015): *Einführung: Beobachtungen und Überlegungen zur sozialgerontologischen Forschung in ländlichen Räumen*. In: Fachinger, U. & Künemund, H. (Hg.): *Gerontologie und ländlicher Raum. Lebensbedingungen, Veränderungsprozesse und Gestaltungsmöglichkeiten*. Wiesbaden: Springer VS, S. 17–24.

Weltgesundheitsorganisation (WHO) (2017): *Dementia. Fact sheet*. Weltgesundheitsorganisation (WHO). Online verfügbar unter <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs362/en/>, zuletzt geprüft am 15.10.2017.

Witzel, A. (1985): *Das problemzentrierte Interview*. In: G. Jüttemann (Hg.): *Qualitative Forschung in der Psychologie. Grundfragen, Verfahrensweisen, Anwendungsfelder*. Weinheim: Beltz, S. 227–255.

Ziegler, U. & Doblhammer, G. (2009): *Prävalenz und Inzidenz von Demenz in Deutschland - Eine Studie auf Basis von Daten der gesetzlichen Krankenversicherungen von 2002*. In: *Gesundheitswesen (Bundesverband der Ärzte des Öffentlichen Gesundheitsdienstes (Germany))* 71 (5), S. 281–290. DOI: 10.1055/s-0028-1119384.

9 Eigenständigkeitserklärung

Hiermit erkläre ich, dass ich die hier vorliegende Arbeit selbstständig und ohne fremde Hilfe verfasst habe und keine anderen als die im Literatur- und Quellenverzeichnis angegebenen Hilfsmittel verwendet habe.

Insbesondere versichere ich, dass ich alle wörtlichen und sinngemäßen Übernahmen aus anderen Werken als solche kenntlich gemacht habe.

Ort, Datum

Unterschrift der Autorin

10 Anhang

Anhang 1: Einverständniserklärung zur Teilnahme an der Studie

Name: _____
Vorname: _____
Geburtsdatum: _____
Telefon: _____

Die Interviews werden mit einem Aufnahmegerät aufgezeichnet und von der Autorin der Masterthesis in Schriftform gebracht.

Ich bin darüber informiert, dass die Auswertung und Nutzung der Daten durch die Studentin in pseudonymisierter Form erfolgt. Eine Weitergabe der erhobenen Daten im Rahmen der Studie erfolgt nur in anonymisierter Form. In wissenschaftlichen Veröffentlichungen werden Interviews nur in Ausschnitten zitiert, um gegenüber Dritten sicherzustellen, dass der entstehende Gesamtzusammenhang von Ereignissen nicht zu einer Identifizierung der Person führen kann. Personenbezogene Kontaktdaten werden von Interviewdaten getrennt für Dritte unzugänglich gespeichert.

Nach Beendigung des Forschungsprojektes werden Ihre Kontaktdaten automatisch gelöscht, es sei denn, Sie stimmen einer weiteren Speicherung zur Kontaktmöglichkeit für themenverwandte Forschungsprojekte ausdrücklich zu. Selbstverständlich können Sie einer längeren Speicherung zu jedem Zeitpunkt widersprechen.

Die Teilnahme an dem Interview ist freiwillig. Sie haben jederzeit die Möglichkeit, ein Interview abubrechen und Ihr Einverständnis in eine Aufzeichnung und Niederschrift des Interviews zurückzuziehen, ohne dass Ihnen dadurch irgendwelche Nachteile entstehen.

Bei Fragen oder Unklarheiten kann ich mich jederzeit an die Studiendurchführende wenden.

Ich möchte die Studie durch meine Beteiligung unterstützen und erkläre hiermit mein Einverständnis für die Teilnahme an dem Interview. Außerdem erkläre ich mich bereit, für Rückfragen telefonisch zur Verfügung zu stehen.

Ort, Datum und Unterschrift der Interviewpartnerin/des Interviewpartners

Ort, Datum und Unterschrift der Interviewerin

Anhang 2: Leitfaden

I: Zunächst möchte ich mich noch einmal ganz herzlich bei Ihnen für Ihre Teilnahme an der Befragung bedanken. [*Einverständniserklärung austeilen*] Sie bekommen jetzt ein Formular. Ich bitte Sie, sich das Dokument durchzulesen, es auszufüllen und zu unterschreiben. Damit bestätigen Sie, dass Ihre Teilnahme an dem Interview freiwillig ist, dass das Interview aufgezeichnet und nach Abschluss der Arbeit gelöscht wird. Ich sichere Ihnen zu, dass aus dem Interview kein Rückschluss auf Ihre Person möglich ist, da das Interview pseudonymisiert wird.

Nun möchte ich Sie noch einmal über die Ziele dieses Interviews und meiner Masterarbeit informieren. Mit meiner Arbeit möchte ich herausfinden ob und wenn ja welche Unterstützungsangebote Angehörige von Menschen mit einer Demenz, die in einer ländlichen Region leben, nutzen, um Ihren Alltag zu gestalten bzw. zu erleichtern. Dabei geht es nicht um die eigentliche (professionelle) pflegerische Unterstützung, sondern eher weitere Angebote oder Maßnahmen, die sich konkret an Angehörige von MmD richten, also etwa um Kurse für Angehörige, Gesprächsgruppen, Einzel- und Gruppenbetreuung von MmD oder auch um die Ermöglichung einer Auszeit beispielsweise im Sinne von Urlaub mit und ohne den MmD. Die Ergebnisse meiner Befragung können u.U. Hinweise geben, ob es entsprechend Ihrer Wünsche und Vorstellungen Angebote gibt oder ob Sie sich etwas zu Ihrer Unterstützung wünschen, was es noch nicht gibt. Außerdem hoffe ich einen guten Überblick über die Situation hinsichtlich der Unterstützungs- und Hilfeangebote zu bekommen. Meine Ergebnisse werden – selbstverständlich ohne Namensnennung und nur nach Ihrer Zustimmung an den Pflegestützpunkt Norderstedt weitergegeben. Damit kann sich dieser im Hinblick auf Ihr Wünsche und Bedarfe weiterentwickeln.

Ich würde mich freuen, wenn Sie mir so offen und ausführlich wie möglich antworten. Bitte scheuen Sie nicht, sich mit Rückfragen an mich zu wenden, wenn Ihnen etwas unklar sein sollte.

I: Haben Sie vorab noch weitere Fragen an mich?

1. Können Sie mir zunächst etwas zu Ihrer Person erzählen?
 - Geschlecht?
 - Wie alt sind Sie?
 - Wo wohnen Sie?
 - Haben Sie Kinder? Wo leben Ihre Kinder?
 - Sind Sie zurzeit berufstätig? Falls ja, wo arbeiten Sie?

2. Können Sie mir nun etwas zu Ihrem zu pflegenden Angehörigen erzählen?
 - Wen pflegen/unterstützen Sie? (Alter, Geschlecht.....)
 - In welchem verwandtschaftlichen Verhältnis stehen Sie zu dem/der Demenzkranken?
 - Leben Sie in einem gemeinsamen Haushalt?
 - Seit wann unterstützen Sie die besagte Person?
 - Unter welcher Demenzform leidet die zu pflegende/unterstützende Person?
 - Wann wurde die Demenz wie und durch wen diagnostiziert?

- Welche Hilfestellung, Informationen haben Sie nach der Diagnosestellung erhalten? Haben Sie sich schon vorher mit dem Thema befasst? Hatten Sie Angst vor einer möglichen Diagnosestellung?
 - Ist die Person in einen Pflegegrad eingestuft und wenn ja welchen? Seit wann?
3. Wie sieht ein typischer Alltag mit Ihrem Angehörigen im Moment aus?
 4. Wer hilft Ihnen dabei? Wer gehört noch zu einem typischen Alltag?
 - Informelle Pflege (Angehörige, Freunde, Nachbarn)
 - Formelle Pflege (Professionelle ambulante Pflege), Essen auf Rädern...
 - Tagespflege, Gesprächsgruppe, Pflegestützpunkt,...
 - Hausarzt
 5. Was haben Sie früher gemacht, das Sie heute (aufgrund der Demenz Ihrer/Ihres Angehörigen) nicht mehr machen können?
 6. Nehmen Sie zurzeit Unterstützungsangebote für pflegende Angehörige wahr und wenn ja welche? *[Wenn ja, weiter mit 6a), b)]* Unter Unterstützungsangeboten verstehen sich zum Beispiel regelmäßige Gruppentreffen für Angehörige, Betreuungsgruppen für Ihre Angehörigen oder auch Beratungsangebote.
 - a) Welche Erwartungen verbinden Sie mit dem Besuch/der Nutzung des/der Angebote/s?
 - b) Inwiefern werden diese Erwartungen auch erfüllt?
 7. Kennen Sie weitere Angebote, die sie nicht nutzen und wenn ja welche?
 8. Welche Gründe gibt es dafür, dass Sie diese Angebote nicht nutzen?
 9. Gibt es weitere Dinge, bei denen Sie als pflegende/r Angehörige/r Hilfe/Unterstützung benötigen würden?
 10. Wie müsste ein Angebot gestaltet sein, damit es Sie in Ihrer privaten Situation bestmöglich unterstützt? Sie können also überlegen, was für eine Art von Unterstützung Sie persönlich in Ihrem Alltag gut entlasten würde.
 11. Haben Sie noch Anmerkungen, möchten Sie noch etwas ergänzen?
- I: Vielen Dank für das Gespräch ...

Anhang 3: Kodierleitfaden

Kategorien	Kodierregeln	Ankerbeispiele
Informationen über pflegende Angehörige	Aussagen über Alter, Berufsstand, Kinder oder das verwandtschaftliche Verhältnis zu MmD der pflegenden Angehörigen werden kodiert.	„Ich war Lehrerin. Ich habe einen Sohn und mein Mann hat auch einen Sohn. Mein Sohn lebt in der Nähe hier.“ (B02) „(...) ich bin früher Sonderschullehrerin gewesen, hab im Förderbereich in der Hauptschule gearbeitet, bin seit 11 Jahren aus dem Dienst und in den letzten Jahren meiner Tätigkeit habe ich meinen Lebenspartner Herrn H. G. kennengelernt [...]. Der war damals schon Parkinsonkrank.“ (B05)
Informationen über MmD	Aussagen über Alter, Geschlecht, Berufsstand und das verwandtschaftliche Verhältnis zur pflegenden Angehörigen des MmD werden kodiert.	„Ja, er war 75 Jahre alt jetzt. Er ist ja verstorben mein Mann. Er war Ingenieur von Beruf (...) Ja, bis sechs Wochen vor seinem Tod hat er hier gelebt und ich habe ihn gepflegt [...].“ (B03)
Demenz und Pflegebedürftigkeit		
Erste Anzeichen einer Demenz	Aussagen über Zeitpunkt und Art erster Anzeichen einer Demenz werden kodiert.	„Ja (...) mein Mann (...) als mein Mann in Rente gegangen ist. Da haben wir schon gemerkt, dass mein Mann krank ist. Das war 2011 [...].“ (B01)
Diagnose Demenz	Aussagen über den Weg zur Diagnosestellung, Ort, Zeitpunkt, Probleme bei der Diagnosestellung und die genaue Diagnose werden kodiert.	„Also ich habe das schriftlich vom UKE, wir haben das feststellen lassen in Hamburg im UKE. Und die haben in ihrem ersten Brief geschrieben ‚Demenz unklarer Herkunft‘ oder so etwas.“ (B03) „Und das hat man auch nie wieder genauer untersucht dort. Und dabei ist dann am Ende herausgekommen, dass er nicht nur Demenz hatte, sondern auch Parkinson.“

		Das hat im UKE, das muss ich sagen hat mich wahnsinnig geärgert nachher, niemand festgestellt.“ (B03)
Krankheitsverlauf	Aussagen über den weiteren Verlauf der Demenzerkrankung nach der Diagnosestellung werden kodiert.	„Das heißt er konnte wieder hier zuhause sein und dennoch verschlechtert sich der Zustand kontinuierlich. Die Orientierungsschwierigkeiten sind jetzt dazu gekommen, die auch gravierend sind.“ (B02)
Aktueller Pflegegrad	Aussagen, in denen der aktuelle bzw. letzte Pflegegrad des MmD genannt wird, werden kodiert.	„Er hatte letzten Herbst durch das Krankenhaus Pflegestufe 2plus und dann kam eben jemand von der Krankenkasse und das wurde dann ja Anfang dieses Jahres umgewandelt automatisch in Pflegegrad drei.“ (B02)
Leben mit MmD aus Sicht der Angehörigen		
Aufgaben von pflegenden Angehörigen		
Organisatorische und finanzielle Angelegenheiten	Implizite oder explizite Aussagen, welche die Regelung organisatorischer Tätigkeiten sowie von Verwaltungs- und Abrechnungstätigkeiten zeigen, werden kodiert.	„Auch mit der Krankenkasse, dass man da überhaupt durchsteigt, da dreht man ja durch. Die Anträge ausfüllen, was die da alles wissen wollen (...) also sagenhaft.“ (B04) „Da hab ich gesagt ‚ich hab hier alles ebenerdig, dann kann er zu mir ziehen‘. Dann haben wir den Wintergarten angebaut, weil sonst das Haus ja recht klein ist und dann haben wir das Haus vermietet [...]“ (B05)
Übernahme von Pflegetätigkeiten	Implizite oder explizite Aussagen über die Übernahme von Pflegetätigkeiten (Waschen, Zahnpflege, Duschen, Medikamentengabe etc.) werden kodiert.	„Wir waren morgens drei Stunden beschäftigt und abends zwei. Nur mit der Reinigung und abends ins Bett gehen. Zähneputzen ist schon fast gar nicht möglich.“ (B03)
Haushaltsführung	Implizite oder explizite Aussagen, welche die Übernahme von Tätigkeiten zur Haushaltsführung (Putzen, Waschen,	„Dann mache ich den Haushalt sauber. Das was wieder anliegt wird gemacht. Ich fahre einkaufen.“ (B04)

	Einkaufen, Kochen etc.) beschreiben, werden kodiert.	
Tagesstrukturierung und „Normalität“	Implizite oder explizite Aussagen, welche eine Strukturierung des Alltags für MmD oder die Aufrechterhaltung „früherer“ Angewohnheiten zeigen, werden kodiert.	„Ich bin aber noch ganz zuletzt (...) waren wir nochmal im Hansatheater. Auch im November glaube ich im letzten Jahr oder im Oktober kann das auch gewesen sein. [...] (...) Wir hatten früher immer bestimmte Plätze im Theater, weil mein Mann immer rechtzeitig dort Karten gekauft hat.“ (B03) „Ja (...) der typische Alltag ist (...) ich wecke ihn morgens um viertel nach acht und gebe ihm die ersten beiden Tabletten [...] Dann gibt es einen Espresso, dann versuche ich ihn an die Luft zu zerren, so eine halbe Stunde gehen. Bisschen außerhalb, hier H. ist so hügelig, da kann er nicht mehr so gut gehen. Wir fahren ein bisschen raus, wo es ganz eben ist. Maximal eine halbe Stunde.“ (B02)
Beaufsichtigung und Betreuung	Implizite oder explizite Aussagen über die Beaufsichtigung oder Betreuung durch vermehrten Unterstützungsbedarf des MmD werden kodiert.	„Da hat er dann hier draußen gesessen oder auch hier in der Sonne ein bisschen. Und dann musste ich natürlich immer aufpassen, dass er auch noch da ist, wenn ich um die Ecke komme.“ (B03)
Einschränkungen von pflegenden Angehörigen		
Ständige Erreichbarkeit	Implizite oder explizite Aussagen, die eine ständige Erreichbarkeit der pflegenden Angehörigen zeigen, werden kodiert.	„Ja und um mal so ganz abzugeben, obwohl ich immer mein Handy mithabe. Dann kriege ich oft einen Anruf, ‚das und das ist nicht, wie sollen wir das machen?‘ [...] (B05)
Persönliche Einschränkungen	Implizite oder explizite Äußerungen, die daraufhin deuten, dass die pflegende Angehörige sich aufgrund des MmD persönlich einschränkt, werden kodiert.	„Ja, ich kann auch nicht mehr so oft zu meinen Enkeln und kann auch hier meine Enkel nicht mehr mit übernachten lassen. Früher waren sie

		<p>oft bei mir, haben hier übernachtet und das geht auch nicht mehr.“ (B05)</p> <p>„Aber meine Familie besuchen kann ich nicht mehr (...) meine Schwestern leben in Kanada und auf den Philippinen. Im September bin ich zuhause eingeladen, ich wollte gerne dahin. Aber mit meinem Mann (...) das geht nicht.“ (B01)</p>
Subjektive Belastungen von pflegenden Angehörigen		
Finanzielle Belastung	Implizite oder explizite Aussagen über die finanzielle Belastung der pflegenden Angehörigen durch die Demenz/Pflegebedürftigkeit werden kodiert.	„Und wir bezahlen ja sowieso schon recht viel für die Polen. Da geht sein Geld mit drauf, sein Gehalt und das (...) naja (...) das Pflegegeld kriegt man ja auch, aber das ist ja nicht das Pflegegeld, dass man für Demenz bekommt. Da kriegt man ja, wie gesagt, die 125 Euro. Das ist viel zu wenig.“ (B05)
Körperliche Belastung	Implizite oder explizite Aussagen über die körperliche Belastung der pflegenden Angehörigen durch die Demenz/Pflegebedürftigkeit werden kodiert.	„Zuerst (...) ich bin angefangen mit der Badewanne, das war Mist. Das ging nicht. Da habe ich ihn nicht mehr wieder raus gekriegt. Oder schwer. Das war ganz schwierig. Da haben wir nachher das Wasser ablaufen lassen, dann habe ich da Handtücher reingelegt, damit das nicht rutschte und dann ist er auch wieder rausgekommen. Er war sehr kräftig, er war nicht dick aber kräftig und konnte sich auch wehren und so (...)“ (B03)
Psychische Belastung	Implizite oder explizite Aussagen über die psychische Belastung der pflegenden Angehörigen durch die	„Ich musste dann auch zur psychosomatischen Kur (...) Weil das hat einen so runtergezogen, man hat keine Kraft mehr (...)“ (B04)

	Demenz/Pflegebedürftigkeit werden kodiert.	
Umgang mit Pflegesituation/Coping	Implizite oder explizite Aussagen über die Art des Umgangs mit der Pflegesituation werden kodiert.	„Leute sagen oft ‚oh, wie hältst du das aus?‘ und dann sage ich ‚wie haltet ihr das aus, so langweilig wie euer Leben ist?‘ [...] man hat ja ganz viele Erfahrungen dadurch, dass sind Erfahrungen, an die man sonst nicht rankommen würde.“ (B05) „Da ist es gut, dass wir zu zweit sind. Einer alleine bleibt auf der Strecke.“ (B04)
Gründe für Übernahme von Pflege im häuslichen Setting	Implizite oder explizite Aussagen, welche die Übernahme der Pflege des MmD im häuslichen Setting begründen, werden kodiert.	„Auch wenn meine Kinder das nicht so gerne wollen. Sie wollen, dass Papa zuhause ist.“ (B01) „Er ist ja noch nicht so dement, dass er nicht weiß wer er ist und wer ich bin und wie sein Leben hier ist und das möchte ich ihm nicht nehmen, sein Zuhause.“ (B02)
Strukturelle Merkmale/Besonderheiten im ländlichen Raum	Implizite oder explizite Aussagen über strukturelle Besonderheiten im ländlichen Raum, die das Leben mit MmD beeinflussen, werden kodiert.	„Da bin ich mit dem Auto hingefahren, ja. Anders geht es hier ja nicht.“ (B03)
Hilfe-/Unterstützungsangebote für pflegende Angehörige		
Informelle Hilfe/Unterstützung	Informelle Hilfe/Unterstützung beinhaltet Hilfe/Unterstützung durch Familie, Freunde oder Nachbarn und jegliche privat-organisierte Betreuung, etc.	
Nutzung	Implizite oder explizite Aussagen über Art und Umfang der Nutzung informeller Hilfe/Unterstützung wird kodiert.	„Ich habe eine Freundin, aber die hilft mir nur manchmal im Haushalt. Aber mein Mann (...) da ist es besser ich kümmere mich alleine um ihn.“ (B01)
Bewertung	Implizite oder explizite Bewertung informeller	„Und wir merken, dass er hinterher aufgeräumter ist

	Hilfe/Unterstützung wird kodiert.	im Kopf und auch während der Behandlung zugänglicher. Sonst ist es ja schwierig mit ihm zu reden. [...] Ja und das machen wir einmal die Woche. Bezahlen das aber selbst, das ist klar.“ (B05)
Gründe für Nicht-Inanspruchnahme bekannter Angebote	Implizite oder explizite Gründe für die Nicht-Inanspruchnahme bekannter informeller Hilfe/Unterstützung werden kodiert.	„Nee, helfen nicht. Ich habe eine Freundin hier, die im Notfall auch schnell einspringen würde. Wenn sie da ist. Wenn irgendwas wäre. Aber sonst nicht. Niemanden. Mein Mann will ja nicht einmal die Kinder sehen [...]“ (B02)
Formelle/professionelle Hilfe/Unterstützung		
Information, Beratung und Austausch	Informations-, Beratungs- und Austauschangebote beinhalten z.B. Beratungs- und Informationsveranstaltungen, Angehörigengruppen, Gesprächsrunden sowie Informations- und Vortragsreihen für Angehörige von MmD.	
Nutzung	Implizite oder explizite Aussagen über Art und Umfang der Nutzung von Informations-, Beratungs- und Austauschangeboten werden kodiert.	„Ich hab von der Alzheimergesellschaft so einen Kurs mitgemacht und mir viel schon seit längerem auf (...) die Haltung meines Mannes.“ (B02)
Bewertung	Implizite oder explizite Bewertungen von Informations-, Beratungs- und Austauschangeboten werden kodiert.	„Also ich habe dann in der Zeitung selber gelesen, dass die Alzheimergesellschaft an neun Abenden so eine Informationsveranstaltung macht und das war in K. schon abgelaufen. Aber anschließend nochmal in B.-B. und da habe ich das mitgemacht und da habe ich eigentlich eine ganze Menge ganz gute Informationen bekommen. Die aber nun so auf die Situation meines Mannes auch nicht so schnell umzusetzen waren.“ (B02)

Gründe für Nicht-Inanspruchnahme bekannter Angebote	Implizite oder explizite Gründe für die Nicht-Inanspruchnahme bekannter Informations-, Beratungs- und Austauschangebote werden kodiert.	„N. hatte Angebote, die fanden aber immer in den späten Abendstunden statt, weil das ja auch für Berufstätige sein musste und ich konnte ihn ja hier nicht alleine lassen. Das war die Schwierigkeit.“ (B03)
Pflege und medizinische Versorgung	Pflege und medizinische Versorgung beinhaltet z.B. Versorgung und Behandlung in Krankenhäusern und/oder in Arztpraxen durch medizinisches Fachpersonal und ambulante/stationäre pflegerische Versorgung durch Pflegepersonal.	
Nutzung	Implizite oder explizite Aussagen über Art und Umfang der Nutzung medizinischer und pflegerischer Hilfe/Unterstützung werden kodiert.	„Aber ich brauche keinen Pflegedienst. Ich kann das noch allein.“ (B01) „Ja, hier kommt dreimal am Tag der Pflegedienst. Aber jetzt medizinisch, weil (...) zum Zucker messen. Morgens, mittags, abends.“ (B04)
Bewertung	Implizite oder explizite Bewertungen medizinischer und pflegerischer Hilfe/Unterstützung werden kodiert.	„Wir hatten einen Termin bei einem Neurologen in H.-U., das war ein Jahr wo wir hätten warten müssen und da meinte mein Mann, das ist jetzt egal (...) er hätte vielleicht viel eher Medikamente gegen die Demenz nehmen können oder müssen, hat er aber nicht.“ (B02) „Ach so, hier im DRK, da hatte er sich auch noch die Hacken durchgelegen. Die haben da nicht aufgepasst. Bei mir war das nie. Das ging sofort los als er im Heim war.“ (B03)
Gründe für Nicht-Inanspruchnahme bekannter Angebote	Implizite oder explizite Gründe für die Nicht-Inanspruchnahme bekannter medizinischer und pflegerischer Hilfe/Unterstützung werden kodiert.	„Die macht nur Stress, weil sie nichts richtig machen. Deshalb möchte ich das nicht. Wenn mein Mann vielleicht irgendwann immer im Bett liegt, dann vielleicht. Aber noch kann er alleine

		aufstehen und rufen. Und der Pflegedienst muss auch mehr Zeit haben. Er hat immer nur so wenig Zeit.“ (B01)
Alltagsentlastung und Freizeit	Alltagsentlastung und Freizeit beinhaltet Tagespflegen, Begegnungsstätten, Betreuungsangebote für MmD genauso wie Sportangebote und Haushaltshilfen, Soziale Dienste für MmD bzw. pflegende Angehörige.	
Nutzung	Implizite oder explizite Aussagen über Art und Umfang der Nutzung von Angeboten zur Alltagsentlastung bzw. Freizeitgestaltung werden kodiert.	„Ja genau, viermal in der Woche. Montag, Dienstag, Donnerstag und Freitag. Mittwoch ist er zuhause. Da muss er schlafen und sich ausruhen. Er ist nach der Tagesstätte immer sehr kaputt.“ (B01)
Bewertung	Implizite oder explizite Bewertungen von Angeboten zur Alltagsentlastung bzw. Freizeitgestaltung werden kodiert.	„Das ist die Tagespflege, zu der mein Mann seit kurzem immer montags geht. Und das haben wir dann umgesetzt, obwohl mein Mann da äußerst ungern hingeh.“ (B02) „Morgens wird er abgeholt um halb acht und wird um fünf wieder nach Hause gebracht. Das Programm dass sie dort machen finde ich sehr gut.“ (B02)
Gründe für Nicht-Inanspruchnahme bekannter Angebote	Implizite oder explizite Gründe für die Nicht-Inanspruchnahme von Angeboten zur Alltagsentlastung bzw. Freizeitgestaltung werden kodiert.	„Und er hatte ja auch schon einmal in der Tagespflege, er ist ja oft beim Anziehen aggressiv. Ich hab jetzt festgestellt, dass diese Aggression entsteht, wenn etwas Unerwartetes für ihn kommt. Und dann hat er mal eine, die ihn berührt hatte so geboxt. Und dann sagte die in der Tagespflege, wenn das zunimmt, dann können sie ihn nicht mehr halten.“ (B05)
Weitere Gründe gegen Inanspruchnahme von Hilfe/Unterstützung	Weitere implizite oder explizite Aussagen, die gegen eine	„Und wenn dann ein Fremder hier ist oder jemand, der nicht so oft

	Inanspruchnahme von Hilfe/Unterstützung sprechen und nicht direkt einer der o.g. Bereiche entsprechen, werden kodiert.	hier ist (...) der kann damit nicht mehr umgehen, das geht nicht, wenn sich jemand so wehrt wie mein Mann. Der will dann was.“ (B03)
Informationswege	Implizite oder explizite Aussagen, die Informationsquellen und -wege für Hilfe-/Unterstützungsangebote zeigen, werden kodiert.	„Also ich habe dann in der Zeitung selber gelesen, dass die Alzheimergesellschaft an neun Abenden so eine Informationsveranstaltung macht [...].“ (B02)
Strukturelle Merkmale/Besonderheiten im ländlichen Raum	Implizite oder explizite Aussagen über strukturelle Besonderheiten im ländlichen Raum, welche die Nutzung von Hilfe- und Unterstützungsangeboten beeinflussen, werden kodiert.	„Ich hatte die nur genommen, weil hier in der Nähe nämlich nichts war an Tagespflege. Das Erste war damals (...) S. die gab es damals noch nicht, die waren noch in Bau.“ (B03)
Wünsche/Vorstellungen zu Hilfsangeboten	Implizite oder explizite Aussagen, welche Vorstellungen und Wünsche pflegender Angehöriger zu (fehlenden) Hilfs- und Unterstützungsangeboten zeigen, werden kodiert.	„Und (...) ich hätte natürlich auch mal gerne hier jemanden zum Saubermachen also...die Reinigungspflege hier gehabt, aber darum hätte ich mich natürlich auch kümmern müssen. Habe ich aber auch nicht gemacht. Hätte ich schon gerne gehabt, ja.“ (B03)

Anhang 4: Veranstaltungen und Gruppenangebote von Pflegestützpunkt und Alzheimergesellschaft 2017

Regelmäßige Veranstaltungen und Angebote des PflegeStützpunktes

Gesprächsgruppen für Angehörige

• für Angehörige von Menschen mit Demenz:		
<i>Norderstedt</i>	jeden 4. Di mtl.	17:00 Uhr
	<i>nur Partner</i> : jeden 2. Di mtl.	17:00 Uhr
<i>Kaltenkirchen</i>	jeden 3. Di mtl.	17:00 Uhr
<i>Bad Bramstedt</i>	jeden 2. Mi mtl.	15:00 Uhr
<i>Bad Segeberg</i>	jeden 4. Di mtl.	17:00 Uhr
<i>Bornhöved</i>	jeden 1. Mi mtl.	16:00 Uhr
• „Mein Angehöriger lebt in einem Pflegeheim“		
<i>Norderstedt</i>	jeden 2. Mo mtl.	15:00 Uhr

Nachbarschaftsprojekte „Nachbarn für Nachbarn“

• <i>Bad Segeberg</i> :	„Klein Niendorf“:	jeden 4. Mo mtl.
	„Südstadt“:	jeden 4. Do mtl.
	„Innenstadt“:	jeden 1. Do mtl.
	„Christiansfelde“:	jeden 3. Mi mtl.
• <i>Kaltenkirchen</i> :	ungerade Monate:	den 4. Mi

Ehrenamtlicher Besuchsdienst

„Rinkieker“ haben Zeit für Sie:
<i>Kaltenkirchen</i> <i>Bad Bramstedt</i> <i>Bornhöved</i> <i>Wahlstedt</i>

Für weitere Informationen oder eine Anmeldung zu einer der aufgeführten Veranstaltungen wenden Sie sich bitte an den



Heidbergstraße 28
22846 Norderstedt

Tel.: 040 / 528 83 830
Fax : 040 / 528 83 832

E-Mail: info@pflgestuetzpunkt-se.de
Internet: www.pflgestuetzpunkt-se.de

- Büro Bad Bramstedt ☎ 04192 / 816 83-26
- Büro Bad Segeberg ☎ 04551 / 95 51 12
- Büro Bornhöved ☎ 04323 / 80 54 47-13
- Büro Kaltenkirchen ☎ 04191 / 953 78 39

Gefördert durch das *Land Schleswig-Holstein*,
den *Kreis Segeberg* und die *Pflegekassen*

in Kooperation mit der



Alzheimer Gesellschaft Norderstedt-Segeberg e.V.:

Betreuungsgruppen für Menschen mit Demenz in Kooper. mit: AWO, DRK, Diakonie, Hosp.at Home

wöchentlich:	<i>Norderstedt</i>	Mo, Do, Fr
	<i>Kaltenkirchen</i>	Mo, Mi
	<i>Fahrenkrug</i>	Mi
	<i>Bad Segeberg</i>	Fr

Häusliche stundenweise Betreuung von Menschen mit Demenz: nach Vereinbarung

Kurse: jeweils 9 Termine

für pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz:		
<i>Kaltenkirchen</i>	Di 16:15 – 17:45 Uhr	Beginn: 14.02.17
<i>Bornhöved</i>	Mi 16:15 – 17:45 Uhr	Beginn: 22.03.17
<i>Norderstedt</i>	Mi 17:00 – 18:30 Uhr	Beginn: 17.05.17
<i>Bad Bramstedt</i>	Do 17:30 – 19:00 Uhr	Beginn: 07.09.17
<i>Bad Segeberg</i>	Do 17:00 – 18:30 Uhr	Beginn: 12.10.17

Frühlingsfest

Norderstedt: Freitag, den 28.04.17

Tanzcafes

• <i>Bad Bramstedt</i> :		
(Proj. der AG Demenz Bad Bramstedt)	Fr 15:00 Uhr	
im Gemeindehaus Schlüskamp	10.02./7.04./16.06./15.09./17.11.	
• <i>Kaltenkirchen</i> :		
(Proj. der AG Demenz Kaltenkirchen)	Fr 15:00 Uhr	
im Christopherushaus Brookweg 1	24.02./19.05./15.09./17.11.	
• <i>Norderstedt</i> :		
im DRK-Haus Kielortring 51	Di 15:00 Uhr	
	17.01./09.05./15.08./21.11.	

**Wir bitten Sie um Anmeldung zu den jeweiligen
Veranstaltungen!**



Veranstaltungen und Gruppenangebote 2017

Heidbergstraße 28 • 22846 Norderstedt
Tel.: 040 / 528 83 830 • Fax : 040 / 528 83 832

E-mail: info@pflgestuetzpunkt-se.de
Internet: www.pflgestuetzpunkt-se.de

Büro Bad Bramstedt ☎ 04192 / 816 83-26
Büro Bad Segeberg ☎ 04551 / 95 51 12
Büro Bornhöved ☎ 04323 / 80 54 47-13
Büro Kaltenkirchen ☎ 04191 / 953 78 39

Anhang 5: Transkripte

Transkript von Interview 01

I: Zuerst noch einmal vielen Dank, dass Sie sich bereit erklärt haben, an diesem Interview teilzunehmen! Wir haben ja eben schon besprochen, worum es in diesem Gespräch gehen soll, deshalb fangen wir direkt an.

B01: Ja, das können wir

I: Also (...) können Sie zuallererst etwas zu sich erzählen, wer Sie sind und wie alt Sie sind? Nur zu ihrer eigenen Person.

B01: Ich bin L. von den Philippinen, ich bin schon 30 Jahre ungefähr in Deutschland. Ich bin schon 60 Jahre alt. Ich habe drei Kinder, alles Jungs. Die leben aber nicht mehr hier. Der Älteste ist 28 und der Jüngste 24. Sie wohnen in der Schweiz, in Fulda und in München – weit weg. Ich bin Hausfrau.

I: Haben Sie früher einen Beruf ausgeübt und wenn ja, welchen?

B01: Auf den Philippinen war ich MT(...) [*überlegt*] MTA nennt man das hier, aber im Labor. In Deutschland habe ich aber nie gearbeitet, hier war ich immer zuhause.

I: Gibt es Dinge, die Sie früher gerne gemacht haben, die Sie heute durch die Demenz von Ihrem Mann nicht mehr machen können?

B01: Hobbies habe ich in Deutschland nicht, früher habe ich viel gespielt (...) Basketball (...) aber in Deutschland nicht, hier bin ich nur zuhause. Ich bin nicht viel draußen, ich bin Einzelgänger. Aber meine Familie besuchen kann ich nicht mehr (...) meine Schwestern leben in Kanada und auf den Philippinen. Im September bin ich zuhause eingeladen, ich wollte gerne dahin. Aber mit meinem Mann...das geht nicht. Ich will nicht, dass er in ein Heim kommt.

I: Können Sie mir nun vielleicht etwas zu Ihrem Mann erzählen?

B01: Was meinen Sie?

I: Können Sie mir etwas über Ihren Mann, Werner heißt er glaube ich, erzählen?

B01: Ach so, ja! Mein Mann ist nett [*jacht*] sehr sehr nett. Er ist älter als ich. Er war Kapitän auf einem Containerschiff. Da haben wir uns kennengelernt. (...) und zu der Krankheit (...) die haben wir nicht erwartet. Vielleicht kommt diese Krankheit von zu viel Stress. Mein hat 8 Monate auf den Schiff gearbeitet und dann kam er zurück nach Hause für zwei Monate. Immer wenn er dann zuhause war, war er krank. Immer krank.

I: Immer, wenn er nach den 8 Monaten zurückgekommen ist?

B01: Ja, immer krank. Der Stress, auf dem Schiff kann man nicht schlafen. Auf dem Schiff gab es nur den Kapitän und den Steuermann. Nur zwei. Der Kapitän muss so viel arbeiten und dann kann man nicht schlafen.

I: Und wann hat es ungefähr angefangen, also dass Sie von der Krankheit mitbekommen haben?

B01: Ja (...) mein Mann (...) als mein Mann in Rente gegangen ist. Da haben wir schon gemerkt, dass mein Mann krank ist. Das war 2011 (...) warten Sie, ich schaue nach (...)

[Holt einen Ordner aus dem Schrank]. Damals hatte er schon Pflegestufe 1. Jetzt sind es ja (...)

I: Pflegegrade

B01: Ja genau, fünf gibt es jetzt (...) Am 1.10.2011 da kam die Diagnose. Vorher hat man schon gemerkt, dass er durcheinander ist.

I: Welche Form der Demenz hat Ihr Mann, wissen Sie das?

B01: Ich weiß es nicht genau, das ist schwer...alles auf Deutsch (...) [blättert in Ordner]. Ich weiß nur, dass er Demenz hat (...) [blättert weiter]. Hier steht etwas (...) Alzheimerdemenz mit Depressionen und psychotischen Phasen. Ein Brief vom Arzt ist das. Noch mehr? Ich kann nicht so viel sagen (...)

I: Das macht gar nichts, das reicht schon. Wie sieht ein typischer Alltag mit Ihrem Ehemann aus?

B01: Jetzt oder vorher?

I: Wie es jetzt ist vielleicht.

B01: Früher konnten wir noch jeden Tag zusammen spazieren gehen. Das geht jetzt nicht mehr, er ist zu schwach. Am Anfang konnte er auch noch alleine essen. Jetzt ist er wie ein kleines Kind. Ich muss ihm alles geben. Wenn ich ihm nicht helfe, dann weiß er nicht was er machen soll. Letzte Nacht zum Beispiel, da hat er nicht geschlafen. Er ist immer hin und her gelaufen. Immer hin und her. Aufgestanden (...) Er hat auch eine Windel an jetzt. Die versucht er sich immer auszuziehen. Er macht überall Pipi. Nicht in die Windel. Ich habe ihm gesagt er soll Bescheid sagen, wenn er zur Toilette muss. Dann muss ich immer mit aufstehen. Er schmiert auch mit ‚Aa‘ überall. Wenn er Husten hat, dann spuckt er auch manchmal alles voll. Er ist wie ein zweijähriges Kind. Er weiß nicht was er macht. (...) Für mich ist das sehr anstrengend, ich muss immer aufpassen, auch nachts. Und immer saubermachen. Immer aufstehen. Ich bin oft müde.

I: Gibt es denn jemand, der Sie dabei unterstützt oder machen Sie hier alles alleine?

B01: Ich habe eine Freundin, aber die hilft mir nur manchmal im Haushalt. Aber mein Mann (...) da ist es besser ich kümmere mich alleine um ihn. Weil man ja immer aufpassen muss. Wenn ich zum Beispiel im Garten arbeite, dann muss ich immer aufpassen, dass er nicht wegläuft oder etwas kaputt macht. Das will ich niemandem zumuten.

I: Und haben Sie sonst noch weitere Hilfe?

B01: Ich mache alles. Das ist besser. Nur bei der Hausarbeit brauche ich Hilfe.

I: Und kennen Sie oder nehmen Sie selber Unterstützungsangebote wahr? Also treffen Sie sich mit anderen Angehörigen zum Beispiel?

B01: Nein. Das möchte ich auch nicht. Ich muss auf meinen Mann aufpassen, will ihn nicht alleine lassen. (...) ich kann auch nicht so gut Deutsch. Da verstehe ich bestimmt nicht.

(...) Achso, aber ich bin bei ‚Bliev to Hus‘ (...) da kommt eine Beratung jeden dritten Monat. Die kommt dann zu mir. Die fragen mich dann was ich brauche oder wie es so läuft mit meinem Mann. Mein Sohn hat mir davon erzählt.

I: Und das ist das einzige oder machen oder kennen Sie noch mehr?

B01: Diese Hilfe (...) wie heißt die? Die kommen her und helfen zum Beispiel meinen Mann zu waschen.

I: Meinen Sie einen Pflegedienst?

B01: Ja, ja, genau. Aber ich brauche keinen Pflegedienst. Ich kann das noch allein. Weil mein Mann ist wie ein kleines Kind aber pflegeleicht. [*lacht*].

I: Gibt es denn noch andere Gründe, warum Sie keine Angebote nutzen?

B01: Das macht nur Stress (...) damals habe ich das auch mal ausprobiert mit einem Pflegedienst. Aber wenn mein Mann geduscht werden soll, dann muss ich dabei sein. Wenn ich nicht aufpasse, dann machen sie es nicht richtig. Zum Beispiel damals, da wurde mein Mann geduscht und war schon fertig. Und ich habe gefragt ‚hast du seinen Popo auch sauber gemacht?‘ Und der Pflegedienst hat gesagt ‚Nein‘. Aber das muss doch. Er konnte es damals schon nicht mehr alleine. Das ist das Problem. Und dann auch Zähneputzen. Da ist es dasselbe. Der Pflegedienst soll alles machen, aber sie machen nicht. Und das ist für mich alles nur Stress. Deshalb mache ich das lieber alleine.

I: Ja. Und abgesehen vom Pflegedienst gibt es Gruppen zu denen Sie gehen zum Beispiel?

B01: Nein. Das mache ich nicht.

I: Gibt es denn Dinge, bei denen Sie sich Unterstützung wünschen würden?

B1: Ja. Ja, aber keine Pflege. Die macht nur Stress, weil sie nichts richtig machen. Deshalb möchte ich das nicht. Wenn mein Mann vielleicht irgendwann immer im Bett liegt, dann vielleicht. Aber noch kann er alleine aufstehen und rufen. Und der Pflegedienst muss auch mehr Zeit haben. Er hat immer nur so wenig Zeit. Ich habe meinen Mann zum Beispiel sauber gemacht, wenn der Pflegedienst kommt. Ich kann nicht warten bis sie da sind. Wenn mein Mann zur Tagesstätte geht (...) morgens um 9 Uhr wird er abgeholt. Dann muss ihn um 7 Uhr fertigmachen.

I: Also geht ihr Mann zur Tagespflege? Wie oft geht er dahin?

B01: Ja genau, viermal in der Woche. Montag, Dienstag, Donnerstag und Freitag. Mittwoch ist er zuhause. Da muss er schlafen und sich ausruhen. Er ist nach der Tagesstätte immer sehr kaputt. Um 18 Uhr ist er so müde. Deshalb habe ich gesagt, dass er mittwochs zuhause bleiben soll um sich auszuruhen. Er kommt immer um 16Uhr oder halb fünf nach Hause abends. Sie holen ihn ab und bringen ihn abends wieder.

I: Und wie haben Sie von diesem Angebot erfahren?

B01: [*Überlegt*] Achso, das kommt von der Alzheimergesellschaft. Ich war da mal zu einem Treffen, als es meinem Mann schlechter ging. Dann haben sie mir die Tagespflege empfohlen. Früher war mein Mann nur einmal in der Woche bei einer Betreuungsgruppe, für zwei Stunden. Da wurde gespielt. Das war aber nicht genug. (...) ich brauche die Tage wenn er nicht da ist. Ich bin ja ganz alleine hier. Ich muss dann einkaufen gehen und hier saubermachen. Manchmal schlafe ich auch einfach, weil ich nachts immer aufstehen muss und aufpassen auf meinen Mann. Dann bin ich sehr müde. (...) früher war auch jemand hier, zum Spazieren gehen zweimal in der Woche. Eine Stunde und dann noch diese Gruppe. Jetzt ist er nur noch in der Tagespflege, das ist besser.

I: Achso. Dann komme ich jetzt auch schon zur letzten Frage, nämlich wie müsste ein Angebot aussehen, damit es Sie unterstützen könnte?

B01: Eigentlich brauche ich nichts, ich kann ja noch alles alleine. Und eine Gruppe besuchen möchte ich nicht. Ich habe keinen Kontakt zu anderen und ich verstehe auch nichts, ich kann doch nicht so gut Deutsch. Ich verstehe auch nichts wenn der Arzt...die ganzen Briefe nicht. Dann mache ich es lieber alleine (...) das macht nur Stress (...) wenn

es nicht mehr geht mit meinem Mann, dann vielleicht. (...) und ich bin ja auch krank, sieht man ja. Krebs (...) Aber wenn meine Krankheit wieder kommt, dann bringe ich ihn ins Altersheim. Auch wenn meine Kinder das nicht so gerne wollen. Sie wollen, dass Papa zuhause ist. Aber wenn ich immer ins Krankenhaus muss, dann geht es nicht anders. Dann ist das so.

I: Und noch andere Dinge vielleicht?

B01: Es hat mir niemand ein Angebot gegeben. (...) Aber beim Putzen vielleicht, das würde mir helfen (...)

I: Ok gut, haben Sie noch weitere Fragen an mich oder Anmerkungen?

B01: Nein, hoffentlich verstehen Sie alles [*lacht*].

I: Dann vielen herzlichen Dank, dass Sie mitgemacht haben.

Transkript von Interview 02

I: Gut, dann fangen wir an würde ich sagen. Können Sie mir zunächst etwas zu sich erzählen? Ganz allgemein (...) wer Sie sind und was Sie machen...

B02: Also ich bin ein pensionierter Mensch, der in Rente eigentlich ganz gut lebt und übernehme jetzt eine ganz neue Lebensaufgabe, nämlich die meinen Mann zu betreuen.

I: Was haben Sie denn beruflich gemacht?

B02: Ich war Lehrerin.

I: (...) und haben Sie Kinder?

B02: Ja, ich habe einen Sohn und mein Mann hat auch einen Sohn. Mein Sohn lebt in der Nähe hier. Vier Kilometer weiter und der Sohn meines Mannes lebt in der Nähe von Kiel in G.

I: Super, das war es schon zu Ihnen. Können Sie mir jetzt etwas zu Ihrem Mann erzählen?

B02: Ja, der war auch Lehrer [*lacht*]. Leiter einer großen Grund-/Haupt-, inzwischen Gemeinschaftsschule und ja (...) hat sein Leben mit sehr viel Sport verbracht, was nun natürlich vorbei ist und das sind natürlich harte Einbrüche für uns Beide. Bis dahin sind wir viel gereist. Das ist ja nun alles nicht mehr möglich. Also ein komplett neues Leben für uns. Mit dem wir zurechtkommen müssen. Ja und sonst über seine Persönlichkeit. (...) was möchten Sie noch wissen?

I: Ok (...) wohnt Ihr Mann noch hier bei Ihnen im Haus?

B02: Ja genau, er wohnt noch hier bei mir.

I: Und wann genau kam es zu der Diagnose Demenz?

B02: Die ersten Anzeichen waren vor etwa fünfeinhalb Jahren. Und die Bestätigung der Tendenz zur Demenz, die kam so vor fünf Jahren. Da hat er diesen Alzheimerstest bei seinem Hausarzt gemacht. Da waren schon Defizite erkennbar und dann hat sich das schleichend weiterentwickelt ganz schlimm wurde es im letzten Jahr im Sommer. Ich hab von der Alzheimergesellschaft so einen Kurs mitgemacht und mir viel schon seit längerem auf (...) die Haltung meines Mannes. Gebeugt und die Hände [*zeigt, wie ihr Mann seine Arme/Hände hält*]. Und da sagte mir ein Pfleger, das deutet sehr stark auf Parkinson hin.

Und dann haben wir versucht einen Neurologen zu finden, was außerordentlich schwierig ist. Einen Termin kriegten wir letzten Sommer für dieses Jahr im Januar. Aber durch Vitamin B und Bekannte bekamen wir in P. einen Termin. Und der Professor hatte ihn dann ein paar Tage aufgenommen in die Klinik um die entsprechenden Tests zu machen und in der Zeit ging es ihm sehr schlecht. Er war absolut total verwirrt, Tag- und Nachtrhythmus hochgradig gestört, also die paar Tage – es waren noch 14 Tage die er hier noch vorher war, die waren so eine absolute Katastrophe. Und dann hat man eben in Pinneberg festgestellt, dass es wohl eine (...) wie heißt das (...) Lewy-Body Demenz ist, die Parkinson Symptome hat. Obwohl es kein echter Parkinson ist und hat ihm dementsprechend Medikamente gegeben. Madopar und Rivastigmin-Pflaster gegen die Demenz und danach wurde es besser. Das heißt er konnte wieder hier zuhause sein und dennoch verschlechtert sich der Zustand kontinuierlich. Die Orientierungsschwierigkeiten sind jetzt dazu gekommen, die auch gravierend sind. Er konnte zum Beispiel heute Nacht die Toilette nicht finden. Oder auch im Haus, oftmals weiß er nicht (...) naja, ich bin ja nun dann immer da oder es ist ein Betreuer da, sodass er hier zuhause noch sein kann. Naja, es ist im Großen und Ganzen jetzt ein Stadium erreicht in dem man sagen kann, dass sehr viel Betreuung notwendig ist.

I: Und haben Sie denn nach der Diagnose direkt Hilfestellung bekommen, vom Arzt beispielsweise?

B02: Nein. Da ist lange Zeit gar nichts passiert. Wir hatten einen Termin bei einem Neurologen in H.-U., das war ein Jahr wo wir hätten warten müssen und da meinte mein Mann, das ist jetzt egal (...) er hätte vielleicht viel eher Medikamente gegen die Demenz nehmen können oder müssen, hat er aber nicht. Bis das dann eben so auffallend wurde und auch sein körperlicher Zustand (...) der Schritt schleppend, er konnte auch gar nicht mehr so viel laufen. Er hat früher täglich vier Stunden Golf gespielt, es ging gar nichts mehr und naja (...) da haben wir dann gesagt, das reicht mit dem Hausarzt nicht. Der machte ja auch nichts.

I: Und hat Ihnen als Angehörige auch keine Hilfe empfohlen, irgendjemanden an den Sie sich wenden können?

B02: Nein. Also ich habe dann in der Zeitung selber gelesen, dass die Alzheimergesellschaft an neun Abenden so eine Informationsveranstaltung macht und das war in K. schon abgelaufen. Aber anschließend nochmal in B.-B. und da habe ich das mitgemacht und da habe ich eigentlich eine ganze Menge ganz gute Informationen bekommen. Die aber nun so auf die Situation meines Mannes auch nicht so schnell umzusetzen waren. Weil ja doch jede Situation eine andere ist. Und dann hab ich eben den Kontakt zu Herrn M. (...) vom Pflegestützpunkt bekommen, vom Pflegestützpunkt. Der ist auch ins Haus gekommen und ich habe ausführlichere Informationen bekommen und der hatte auch die Idee mit dem K. Das ist die Tagespflege, zu der mein Mann seit kurzem immer montags geht. Und das haben wir dann umgesetzt, obwohl mein Mann da äußerst ungerne hinget. Aber unter Druck muss er hingehen. Ich brauche einen Tag in der Woche, an dem ich etwas Luft habe.

I: Und wie oft geht ihr Mann zu dieser Tagespflege?

B02: Morgens wird er abgeholt um halb acht und wird um fünf wieder nach Hause gebracht. Das Programm dass sie dort machen finde ich sehr gut. Nur, es sind ja auch andere Demente da (...) das ist das Problem. Er ist schon einer derjenigen der sehr wenig noch kann. Bei den ganzen Spielen, da fühlt er sich bloßgestellt weil die anderen können noch und er eben nicht. Es ist schon nicht ganz unproblematisch, aber er gewöhnt sich jetzt ein seit Weihnachten. Naja (...) Jedenfalls er geht nicht gerne, aber er geht.

I: Das braucht ja auch vielleicht seine Zeit. Ist ihr Mann denn in einen Pflegegrad eingeteilt?

B02: Ja, Grad 3.

I: Aha und hatte er vorher eine Pflegestufe und seit wann hat er die?

B02: Er hatte letzten Herbst durch das Krankenhaus Pflegestufe 2plus und dann kam eben jemand von der Krankenkasse und das wurde dann ja Anfang dieses Jahres umgewandelt automatisch in Pflegegrad 3.

I: Können Sie mir jetzt erzählen, wie so ein typischer Alltag mit Ihrem Mann so aussieht?

B02: Ja (...) der typische Alltag ist (...) ich wecke ihn morgens um viertel nach acht und gebe ihm die ersten beiden Tabletten. Dann will er eigentlich gar nicht aufstehen und kann sich dann noch einmal eine viertel Stunde besinnen. Dann mache ich Frühstück und wir frühstücken zusammen. Dann helfe ich ihm beim Anziehen beziehungsweise ziehe ihn an, denn mittlerweile kann er vieles gar nicht mehr alleine. Und dann setzt er sich je nach Wetterlage entweder hierher ins Wohnzimmer oder nach draußen und liest Überschriften der Zeitungen, mehr kann er auch nicht. Ja (...) ich muss dann hier so ein bisschen was im Haushalt machen. Er läuft dann ein bisschen hier herum, raus, raucht eine Zigarette, kommt wieder rein. Dann ist Zeit für die nächsten zwei Tabletten, dann essen wir Mittag, dann legt er sich wieder hin und schläft so ein bis zwei Stunden. Dann gibt es einen Espresso, dann versuche ich ihn an die Luft zu zerren, so eine halbe Stunde gehen. Bisschen außerhalb, hier H. ist so hügelig, da kann er nicht mehr so gut gehen. Wir fahren ein bisschen raus, wo es ganz eben ist. Maximal eine halbe Stunde. Dann kommt ein sehr anstrengender Teil des Tages, weil er ja gar nichts mehr alleine kann. Sich selbst beschäftigen. Ja (...) und weil ich der Alleinunterhalter bin, wo ich dann denke ‚jetzt könnte der Tag mal umgehen‘. Weil wie gesagt auch spielen, es funktioniert nichts mehr. Es gibt dann Abendbrot und dann gucken wir gemeinsam Schleswig-Holstein Magazin und Nachrichten und wenn es Fußball gibt der interessant für ihn ist dann guckt er da mal ein bisschen und dann geht er ins Bett. Ich sitze dann noch eine Weile und lese in Ruhe oder bearbeite meine Mails und dann ist der Tag rum. Das ist der normale Tag.

I: Ja, und wie sieht das nachts aus?

B02: Nachts ist es im Augenblick ruhig, aber wir hatten das jetzt vor einer guten Woche, dass er dann nachts um 1 Uhr aufstand, um 2 Uhr aufstand, um 3 Uhr aufstand und sich dann anzog, die Schränke leer machte, rumirrte. Das war sehr anstrengend. Daraufhin hat die Neurologin gesagt wir sollen, mal das Pflaster weglassen, dieses Rivastigmin, das kann sein dass ihn das unruhig macht. Er hat noch Beruhigungstabletten vorm Schlafengehen und seitdem ist es besser. Aber einmal in der Nacht steht er auf und wenn er dann die Toilette nicht findet, dann muss ich ihm natürlich auch helfen. Aber sonst (...) im Augenblick geht es (...) Gerade ist eine einigermaßen entspannte Zeit, wenn er nachts rumgeistert ist es natürlich wenig entspannt.

I: Das glaube ich. Und sie haben schon gesagt, dass Ihr Mann einmal in der Woche zur Tagespflege geht. Haben Sie sonst noch Unterstützung im Alltag?

B02: Im Alltag nicht, aber wenn ich jetzt etwas vorhabe, zum Beispiel mal ins Konzert möchte oder ins Theater. Dann rufe ich bei diesem *Home Instead* an, da haben wir eine junge Frau, die bis jetzt das zweimal gemacht hat, die erst einmal sehr patent ist und zweitens sehr hübsch ist, was für meinen Mann auch wichtig ist. Das ist ein Grund warum er nicht so gerne in den Kastanienhof geht, weil die da alle überhaupt nicht hübsch sind. Naja (...) diese ist sehr schlank und sehr hübsch und sehr nett und ist Schülerin seiner ehemaligen Schule gewesen.

I: Das ist ja toll, dann haben sie gleich ein Thema

B02: Ja, ja das ist toll. Die hat mit ihm letztens eine Radtour gemacht und mit der spielt er auch Mensch-ärgere-dich-nicht, mit mir ja nicht [*lacht*] und die erzählen sich was (...) sechs bis sieben Stunden war sie da, hat mit ihm zusammen Abendbrot gegessen (...) wunderbar.

I: Und da können Sie spontan einfach anrufen und sagen (...)

B02: Ja genau, ich kann natürlich spontan anrufen und bekomme immer jemanden, aber diese spezielle Person (...) die muss ich schon ein bisschen vorher anmelden. Deswegen (...) für diese Woche habe ich da nichts geplant, weil wir diesen einen Termin bei der Neurologin haben und da möchte ich erstmal abwarten. Wenn sie ihn neu einstellt und er dann ganz verwirrt ist, kann diese junge Frau wahrscheinlich mit ihm auch nicht viel anfangen. Das muss ich jetzt erstmal abwarten. Aber sonst ist das natürlich ideal (...) und wird von der Pflegekasse bezahlt. Das gibt es jetzt seit diesem Jahr April, da haben die hier aufgemacht.

I: Haben Sie sonst noch weitere Angehörige, Freunde, Nachbarn, die Sie unterstützen?

B02: Nee, helfen nicht. Ich habe eine Freundin hier, die im Notfall auch schnell einspringen würde. Wenn sie da ist. Wenn irgendwas wäre. Aber sonst nicht. Niemanden. Mein Mann will ja nicht einmal die Kinder sehen, ‚Was wollen die denn hier?‘ fragt er wenn sie kommen.

I: Gibt es ansonsten Dinge, die Sie früher gemacht haben, die Sie heute aufgrund der Demenz Ihres Mannes nicht mehr machen können? Wenn ja, was wäre das?

B02: Ja, viele. Wir sind viel verreist. Auch alleine eben. Hab Studienreisen gemacht. Wir haben ein Haus auf Zypern, da war ich auch oft alleine, weil mein Mann ja unbedingt Golf spielen wollte, blieb er dann hier. Und das fällt alles weg, das ist sehr schmerzlich für mich. Das Zypern-Haus ist ein zweites Zuhause und das geht gar nicht mehr. Wir sind im Mai das letzte Mal da gewesen, aber das hat keinen Sinn. Der Weg ist schon einmal über Istanbul mit fünf Stunden Aufenthalt, das steht er gar nicht mehr durch obwohl wir einen Rollstuhl beantragt haben. Obwohl wir Business-Class geflogen sind. Es war eine Katastrophe. Und da findet er sich auch nicht mehr zurecht. Und das sind eben so Dinge die fehlen, ganz klar. Sonst bin ich auch viel mit Freundinnen unterwegs gewesen, weil mein Mann ja mit seinem Golfen immer beschäftigt war. Da hatte ich mein Eigenleben, das habe ich nun nicht mehr. Jetzt eben nur noch, wenn ich einen Betreuer bekomme.

I: Haben Sie da schon mal betreute Urlaube, die gibt es ja von der Alzheimergesellschaft, also kennen Sie die?

B02: Die kenne ich wohl, aber wir haben es nicht gemacht. Betreute Urlaube würde mein Mann gar nicht machen. Die Tagespflege reicht ihm schon mit den Dementen und dann noch mit anderen Dementen Urlaub machen, nee. Wir machen auch nichts mehr, weil einfach eine neue Einrichtung (...) Toiletten sind ein großes Problem. Er findet sich auf einer fremden Toilette nicht mehr zurecht. Das war auf dem Weg von Zypern hierher auch das Problem, das er in Istanbul nicht auf die Toilette gehen kann. Obwohl er hätte gehen müssen. Wir hatten auch noch geplant ein paar Tage nach St. Peter zu fahren (...) abgeblasen. Zuhause ist er am besten aufgehoben und eben im Kastanienhof wo er alles kennt und wo Hilfe da ist.

I: Und gibt es denn, Sie habe ja gesagt, dass Sie mal beim Pflegestützpunkt ein Treffen mitgemacht haben, gibt es noch andere Unterstützungsangebote, die Sie zurzeit wahrnehmen und wenn ja, welche?

B02: Nichts, nein.

I: Gibt es noch Angebote, die Sie kennen und nicht nutzen?

B02: Ja, die gibt es aber da will mein Mann nicht hin (...) und für mich kenne ich nichts. Würde ja auch sehr schwierig werden, weil ich ja aus dem Haus müsste. Schon das Einkaufen für eine gute Stunde die er hier alleine ist, ist obere Grenze. Wenn ich das nicht mehr machen kann, dann bin ich hier im Dorf aufgeschmissen. Dann kann ich nur auf *home instead* hoffen. Wenn es das nicht gäbe oder man das nicht kennt (...) das stelle ich mir sehr schwierig vor.

I: Und gibt es Bereiche, in denen Sie sich Unterstützung wünschen würden, die es aber so in der Form nicht gibt?

B02: Also es gibt Bereiche, in denen ich mir eine Unterstützung wünschen würde, die bringt aber wieder solche Schwierigkeiten mit sich, dass ich es lasse. Hier ist nämlich überall Staub und vieles schaffe ich eigentlich nicht und den Garten auch nicht, aber bringen Sie mal eine Putzfrau aufs Land. Die braucht ein Auto dann und dann ist es schon keine Putzfrau mehr.

I: Stimmt (...)

B02: (...) als ich noch berufstätig war da hatte ich eine, die kam aus K. aber die hat mir dann auch zu verstehen gegeben, dass es sich für sie eigentlich nicht lohnt mit dem Auto. Das ist alles...

I: (...) zu umständlich.

B02: Ja genau, und das ist im ländlichen Raum wo wir hier ja sind besonders schwierig.

I: Gibt es noch andere Unterstützung, die Sie sich vorstellen könnten?

B02: Ja, einen Gärtner auch [*lacht*]. Ansonsten nützen alle Unterstützungen nicht viel, weil mein Mann sie einfach nicht will. Nicht einmal von seinem eigenen Sohn will er sich helfen lassen. Wenn die Kinder kommen ist es auch schon schwierig, ‚was wollen die denn hier?‘ Er will eigentlich nicht. Ich will das solange wie möglich alleine machen. Er ist ja noch nicht so dement, dass er nicht weiß wer er ist und wer ich bin und wie sein Leben hier ist und das möchte ich ihm nicht nehmen, sein Zuhause. Nur an dem Tag, wo ich das nicht mehr schaffe, da gibt es keine Möglichkeit außer in einem Pflegeheim und das ist eine absolute Katastrophe. Ich weiß nicht wie weit Sie über Pflegeheime im Umkreis informiert sind (...) aber es gibt kein Einzelzimmer. Im letzten Jahr habe ich nämlich rumtelefoniert als er so vollkommen durcheinander war und sie mir auch sagten, das können Sie nicht alleine, kümmern Sie sich um einen Pflegeplatz. Nein, nichts. Nur Doppelzimmer und das ist für ihn ja mörderlich. (...) so wie er sonst schon ist, niemanden um sich haben und dann noch ein Doppelzimmer. Da muss er schon so durcheinander sein, dass er das nichtmehr merkt. Ja, das ist interessant. Das Hamburger Abendblatt hat so einen Führer rausgegeben über Altenheime. Dort ist der erste Anspruch ein Einzelzimmer in einem Pflegeheim. Das entspricht nicht der Realität, zumindest nicht hier. Nicht hier auf dem Land.

I: Ich glaube, dann war es das. Haben Sie noch irgendetwas zu ergänzen oder anzumerken?

B02: Da fällt mir nichts ein im Augenblick. (...) vielleicht noch (...) Ja, man muss die Informationen für Angehörige von Menschen mit Demenz ja irgendwie bündeln und wo soll man hier hingehen. Das geht ja eigentlich nur über den Hausarzt, da gehen alle regelmäßig hin. Der Hausarzt müsste alle wichtigen Informationen gesammelt haben und an uns weitergeben. Mein Hausarzt damals hatte mir ja nichts gesagt. Ich musste mir alles selber raussuchen. Und für Leute, die keine Zeitung lesen oder nicht ins Internet gehen, was sollen die machen?

Transkript von Interview 03

I: Ja, also (...) Können Sie mir nun erst einmal etwas zu sich oder zu Ihrer Person erzählen?

B03: Ja, was speziell jetzt zum Beispiel?

I: Also zum Beispiel wie alt Sie sind (...)

B03: Ich bin 78 Jahre alt.

I: Haben Sie Kinder?

B03: Nein, ich habe keine Kinder.

I: Was haben Sie früher beruflich gemacht?

B03: Ich war technische Zeichnerin, bin aber schon seit einigen Jahren in Rente.

I: Und können Sie mir jetzt etwas zu Ihrem Ehemann erzählen?

B03: Da (...) auch das Alter, so wie eben?

I: Ja genau, so wie eben in etwa.

B03: Ja, er war 75 Jahre alt jetzt. Er ist ja verstorben mein Mann. Er war Ingenieur von Beruf und ja (...) was gibt es noch?

I: Und Ihr Mann hat bis zum Schluss hier bei Ihnen gelebt?

B03: Ja, bis sechs Wochen vor seinem Tod hat er hier gelebt und ich habe ihn gepflegt und das mit Hilfe von Tagespflegen.

I: Unter was für einer Demenzform hat ihr Mann gelitten?

B03: Ja (...) das ist eine Geschichte, die mich immer noch beschäftigt. Man hat nicht gewusst, welche Art von Demenz das ist. Das wissen Sie vielleicht besser, gibt es verschiedene Formen von Demenz?

I: Ja genau, die gibt es.

B03: Also ich habe das schriftlich vom UKE, wir haben das feststellen lassen in Hamburg im UKE. Und die haben in ihrem ersten Brief geschrieben ‚Demenz unklarer Herkunft‘ oder so etwas. Und das hat man auch nie wieder genauer untersucht dort. Und dabei ist dann am Ende herausgekommen, dass er nicht nur Demenz hatte, sondern auch Parkinson. Das hat im UKE, das muss ich sagen hat mich wahnsinnig geärgert nachher, niemand festgestellt. Obwohl wir immer wieder ins UKE sind. Weil wir ja auch Tabletten, begleitende Tabletten zu der Demenz haben mussten. Da waren wir noch am 21. Dezember letzten Jahres und mein Mann hatte schon Zeichen von Parkinson. Jemand, der was davon versteht, hat das oder hätte das sehen müssen. Aber im UKE, der behandelnde Arzt, er hat nichts gesehen. Es hätte auch nichts mehr geholfen, sagen wir mal so. Aber vielleicht hätte man das früher feststellen müssen, dann hätte man noch behandeln können. Die sind ja auch nie behandelt worden die Symptome. Darum ist es am Ende auch so schnell gegangen nehme ich an. So und dann (...) wie gesagt Ende Dezember waren wir noch am UKE und Ende Februar ist er gestorben, obwohl er da noch auf den Beinen war und auch noch vernünftig aussah und so. Also nicht abgemagert oder so, ganz normal. Das hat mich schon geärgert da mit dem UKE. Ich hab dann auch keine Rechnung mehr bekommen vom letzten Dasein. Die müssen irgendwas gemerkt haben, denn sonst habe ich immer eine Rechnung bekommen über die Tabletten. Ich muss doch irgendwas kriegen für den Besuch

dort. Da muss doch eine Rechnung kommen. Die ist nicht mehr gekommen. Und dann ist er Anfang Januar abends (...) am Tag war noch alles in Ordnung (...) Wissen Sie, Sie merken wenn Sie direkt mit dem immer zusammen sind, dann merken Sie so wenig. Sie merken weniger als jemand, der ihn drei Wochen nicht gesehen hat. Das ist so. Und man denkt immer, das ist so der normale Verlauf der Krankheit. Das es eben ein bisschen schlechter wird. Jedenfalls ist er Anfang Januar dann abends als er sich ins Bett gelegt hat (...) das war so komisch. Nur noch ein bisschen geröchelt und so. Aus völlig normaler Situation heraus. Dann habe ich den Notarzt angerufen und der hat mich dann getröstet bis zum nächsten Morgen. Es hätte nichts mehr geholfen, davon mal abgesehen. Und am nächsten Morgen konnte ich ihn gar nicht mehr ganz wach kriegen. Und dann ist er ins Krankenhaus gekommen. In die Asklepios Klinik hier in H. Und da haben Sie gleich gesagt, der Mann ist nicht nur dement, der hat auch Parkinson. Wir müssen mal den Neurologen dazu rufen.

Neurologen scheint es übrigens zu wenig zu geben, ganz ehrlich. Also damit hat man so Schwierigkeiten, man kriegt keinen Neurologen. Selbst die Krankenhäuser haben manchmal Sorge, dass es da mal schneller geht mit den Terminen. Und privat kriegen Sie gar nichts. Das wird gar nichts. Sechs/sieben Monate bis Sie da einen Termin kriegen.

Ja und die haben das dann vermutet und haben ihm dann auch gleich etwas gegeben gegen Parkinson und mich dann auch angerufen und gesagt, er wäre sehr schwer krank und ich bin dann hin und da war es ganz schlecht. Am nächsten Tag kam die Ärztin und sagte ‚Haben Sie Ihren Mann schon gesehen? Der ist doch wieder toll drauf!‘ Und dann war er wieder total da, wahrscheinlich durch diese Medikamente für Parkinson. Dann wurde vom Krankenhaus etwas organisiert und zwar so eine Kurzzeitpflege. Das wurde gemacht hier bei der DRK in K. Da gibt es so ein Heim. Da ist er dann nach dem Krankenhausaufenthalt, er war dann schon wieder ganz gut da, hingekommen und ich bin dann jeden Tag hin. Immer um die Mittagszeit. Ich bin immer um die Mittagszeit hin, überall hin. Auch im Krankenhaus, damit ich auch mal sehen kann was es dort zu Essen gibt und so. Und da hat er mit Messer und Gabel gegessen, so wie er immer so war und die haben gesagt, er ist nachts schon wieder rumgelaufen da und wollte weg. Natürlich. Die wollen ja weg dann da.

I: Diese Weglauftendenz ist das ja.

B03: Ja genau, die hatte er hier natürlich auch bei mir und darum konnte ich auch nicht so richtig was machen. Ich musste immer aufpassen. Ich musste immer aufpassen. Er ist mir auch ein- oder zweimal weggelaufen (...)

Jedenfalls, nach einer Woche wurde das wieder schlechter habe ich gemerkt. Da wurde nicht mehr mit Messer und Gabel gegessen. Da musste ich ihn füttern so halbwegs und dann ging es wieder los mit Fieber und so und dann wieder ins Krankenhaus. Und dann ist er hier nach H.-R. heißt das da. Das ist so am Rande von Hamburg. Da ist er dann ins Krankenhaus, das ist so ein ganz kleines Krankenhaus. Da konnte er schon nicht mehr gehen. Dort war er auch so fünf bis sechs Tage und dort konnten sie ihn auch nicht mehr auf die Füße kriegen. Er hat im Bett gelegen.

(...) Ach so, hier im DRK, da hatte er sich auch noch die Hacken durchgelegen. Die haben da nicht aufgepasst. Bei mir war das nie. Das ging sofort los als er im Heim war. Da ist er ja noch rumgelaufen, das gab noch gar keinen Grund irgendwelche Stellen zu bilden. Wo die Haut so kaputt geht.

Jedenfalls ist er dann zurück in die Kurzzeitpflege, dann habe ich dafür gesorgt, dass er ein Einzelzimmer kriegt. Er war da mit einem Mann zusammen und die mochten sich nicht. Wie die dann so sind. Und ist immer an die Sachen gegangen von dem und ich weiß nicht, das

war ganz furchtbar. Aber ich konnte ihn auch nicht mehr hier Zuhause nehmen. Ich wollte ihn wieder nehmen nach vier Wochen, aber ich brauchte ja auch Vorbereitungszeit dafür. Ich hätte ein Bett haben müssen hier für ihn und die Pflege wäre vielleicht nicht das Problem gewesen, in K. gibt es ‚*Bliev to Huus*‘ heißen die. Die hätten das gemacht. Naja und dann ging das immer schneller, immer weitere Fieberschübe und dann ist er noch ein drittes Mal ins Krankenhaus gekommen, wieder in das Kleine und dann ist er dort auch verstorben im Krankenhaus (...) Ich weiß nicht, ob er dann immer Schmerzen gehabt hat, ich weiß es nicht. Jedenfalls haben die dann gesagt, Sie würden ihn dann aus dem Krankenhaus raus schaffen. Die wollen ja auch nicht Leute haben, die da sterben. Wieder ins Heim, sie verstehen sowieso nicht, dass das Heim ihn überhaupt ins Krankenhaus geschickt hat. Der muss Morphium kriegen und das hört sich ja so an, als ob Schmerzen da sind. So, dann bin ich an dem Tag (...) als ich dann jeden Tag im Krankenhaus, jeden Tag im Heim (...) Da bin ich wieder nach Hause, dann hatten sie ihm was zum Schlafen gegeben, eine Spritze. Dann hat er auch geschlafen und ich habe gedacht ‚dann fährst du jetzt mal nach Hause‘. Ja und dann ist er verstorben an dem Abend. [*Wischt sich die Tränen aus den Augen*]. Jetzt muss ich wieder heulen.

I: Das macht gar nichts.

B03: [*kurze Pause*] Also ich habe den Eindruck, das weder im Krankenhaus noch im Heim, mit Demenzkranken richtig umgegangen wird. Ich hatte eine Tagespflege hier, die war in N. Die war so gut, also da hätte ich ihn (...) am liebsten wenn sie ein Seniorenheim gehabt hätten, hätte ich ihn da am liebsten hingegeben. Die waren spitzenmäßig. Das lag aber an einer Frau, der die Tagespflege gehörte. Und die war...die konnte mit ihm umgehen, das gibt es nicht. Die hat ihn völlig normal behandelt und die haben sich verstanden und sie haben nichts mehr gemerkt, wenn er mit ihr zusammen war. Und die sagte mir nachher, sie haben viele Kranke dort am Tag. Die wollte kein Heim haben. Sie sagte, da werden so viele Auflagen gemacht und das kann sie nicht mehr. Sie war auch schon an die 50 Jahre und das wollte sie nicht mehr. Aber die konnte mit den Menschen umgehen. Sie hatte viele Kunden, das war auch nur ganz klein dort, die sagten, sie würden am liebsten abends bei ihr bleiben. Nicht nach Hause.

I: Das kommt ja nicht so häufig vor, dass das gesagt wird.

B03: Ja sagt sie, die wollen alle gerne bleiben, aber ich muss sie ja nach Hause bringen [*lacht*]. Das habe ich auch dem Herrn M. vom Pflegestützpunkt erzählt, dass das solch eine tolle Tagespflege ist. Und die sind hier immer her gefahren, das ist ein ganzes Stück hier immer her zu fahren. Das sind 25 Kilometer. Morgens und abends. Die kommen dann abends mit ihm an und sagen ‚ach, wir waren noch Eis essen‘ oder (...) [*lacht*].

I: Ach schön und wie lange war ihr Mann da?

B03: Ja (...) das weiß ich jetzt auch nicht. Also ungefähr eineinhalb Jahre so ungefähr. Ich hatte die nur genommen, weil hier in der Nähe nämlich nichts war an Tagespflege. Das Erste war damals (...) S. die gab es damals noch nicht, die waren noch in Bau. Die taugen auch nicht so viel. Das ist nichts. Und die in G. hatten gerade neu aufgemacht, so war das. Und da bin ich dahin mit ihm, damals da konnte er noch richtig reden und machen und [*schnäuzt sich*] da war die ganz neu. ‚Ja machen wir, bis 30 Kilometer fahren wir.‘ Also eine Tour bis 30 Kilometer und dies sind ungefähr 25 bis G. und ‚jaja, er kann kommen‘ und dann war er zuerst nur einen Tag da und nachher war er zwei Tage da und dann wollte ich ihn auch drei Tage, ich wollte ihn aus S. wieder weg nehmen, obwohl das hier fast zu Fuß zu erreichen ist. Aber das war nichts für ihn, für ihn jedenfalls nicht. Wenn die morgens kamen, freitags immer dann sagte er schon immer ‚ach die alte Kuh kommt schon wieder‘ und bei der anderen sagte er dann ‚jetzt kommt der BMW-Express‘. Die hatte einen

schicken BMW und die fuhr auch recht flott hier immer die Auffahrt rauf und das mögen Männer. Und dann sagte er immer ‚jetzt kommt der BMW-Express‘. Das hat ihn immer sehr gefreut wenn die kam. Besonders wenn diese Frau kam. Die hatte natürlich auch noch andere Mitarbeiter dort und die machten auch Ausflüge. Wir waren einmal mit dem Bus an den Landungsbrücken mit Rollstühlen, viele waren ja auch schon im Rollstuhl da, und dann haben wir noch eine Schiffsfahrt im Hafen gemacht und ich musste mit, weil er ja drohte immer wegzulaufen. Da musste ich mit und hab meinen Mann betüdel. Ja, das war sehr schön. Die machten viele Feiern. Weihnachten und auch im Frühling, im Sommer eine Feier. Ja (...) aber mit ihm wurde das immer (...) das ging eigentlich zu schnell und das war wahrscheinlich dieses Parkinson. Und ich bin gar nicht auf die Idee gekommen, dass er auch noch sowas haben könnte.

I: Das gibt es öfter, dass das in einer Kombination auftritt.

B03: (...) und dann wird es ganz schlimm.

I: Wie war das eigentlich, als Ihr Mann die erste Diagnose, dass er Demenz hat, bekommen hat? Haben Sie da irgendwie Unterstützung bekommen?

B03: Ja, ich meine, dass war gleich Herr M. [vom Pflegestützpunkt]. Der war der Erste, der hier aufgetaucht ist. Der hat mich beraten.

I: Und wie sind Sie an den gelangt?

B03: Ja, wie bin ich denn an den gelangt? Das ist jetzt die große Frage. Das weiß ich auch nicht mehr so genau [blättert]. Das weiß ich nicht mehr, ganz ehrlich, ich weiß es wirklich nicht mehr.

I: Wie viele Jahre ist das ungefähr her?

B03: Das war so ungefähr 2011/12 so (...) muss das gewesen sein. Aber wie bin ich an den überhaupt gekommen? Der hat sich glaube ich bei mir gemeldet. Aber wieso? Ich habe ja die Diagnose im UKE bekommen. Wollen Sie es genau wissen, wann das war im UKE?

I: Wenn Sie das nachgucken können, dann gerne.

B03: Dann muss ich nochmal in den ersten Ordnern gucken. Vielleicht ist das auch viel später gewesen mit der Diagnose im UKE [blättert im Ordner]. Ach so, weswegen wir ins UKE überhaupt gekommen sind war natürlich schon eine Vorgeschichte. Er hat so Zitteranfälle gekriegt hier zuhause, also nicht wie man es bekommt wenn man jetzt zum Beispiel Schüttelfrost oder so (...) das ist ja harmlos, das ist ja nichts. Aber er kriegte richtig so Zitteranfälle, dass er sich nicht mehr auf den Füßen halten konnte.

I: So ein bisschen wie Epilepsie oder (...)

B03: Ja, ich kenne niemanden der Epilepsie hat, deshalb kann ich das auch gar nicht beurteilen. Und da haben wir ihn ins Krankenhaus auch nach H. Da habe ich auch einen Rettungswagen geholt und da ist er ins H. gekommen und da ist er leider auf eigenen Wunsch, da haben sie ihn an so einen Tropf gehängt, das machen sie ja immer gleich dann, und da ist er bevor ich da überhaupt hinterherkommen konnte, ist er aus der Notaufnahme (...) hat sich einen Zettel unterschreiben lassen, also mit dem Kopf war er da immer völlig da, dass er das Krankenhaus auf eigenen Wunsch verlässt. Und das hat er dann auch gemacht. Und dann kam er hier mit der Taxe an, bevor ich da überhaupt hin konnte. Das war blöd, denn die hätten das richtig feststellen können. Was er hat. Und das wurde so dann nicht festgestellt. Da hat er irgendwann dann wieder diese furchtbaren Anfälle bekommen. Da sind wir natürlich dann nicht wieder ins H. weil das war mir peinlich (...) und darum sind wir im UKE gelandet. Weil nur H., N. und das UKE, die haben diese Geräte um

das richtig feststellen zu können. Diese MRT Maschinen, die das dann wirklich genau feststellen können. Darum sind wir eigentlich im UKE gelandet. H. ist viel näher noch.

I: und sind Sie da dann immer mit dem Auto hingefahren oder?

B03: Da bin ich mit dem Auto hingefahren, ja. Anders geht es hier ja nicht. Er war privatversichert (...) das mochten die natürlich gerne im Krankenhaus und die Ärzte [*lacht*]. So sind wir dann bei diesem Arzt gelandet, mit dem ich dann nachher nicht besonders toll zufrieden war [*blättert im Ordner*]. Mal gucken ob ich das hier noch habe. Ich hab an sich alles aufbewahrt (...) ‚Demenz noch unklar‘, das war 2016. Aber das kann nicht das Erste gewesen sein [*blättert*] (...) Nein, ich muss noch einen weiteren Ordner haben, 2016 das ist ja noch jung. Ja, die schreiben immer ‚noch unklarer Zuordnung‘ aber untersuchen nichts. Wie wollen die denn das beurteilen. Das wird einfach nur wieder angeschrieben der Brief. Da bin ich sehr unzufrieden mit, mit dem UKE. Und ich hab immer gedacht, das geht immer so weiter. Ich hätte natürlich auch besser aufpassen müssen. Aber (...) ich guck mal, ich muss noch einen weiteren Ordner haben, der muss noch jünger sein. [*circa einminütige Pause, in der B03 nach einem weiteren Ordner sucht*]. 2014 hier, das muss er sein. (...) Wie gesagt, das UKE hat nie wieder was gemacht, die haben immer nur Tabletten verschrieben. Einmal die Tabletten gewechselt von ABZ auf Mimon...ich weiß nicht wie das hieß [*blättert*]. Das war am 30.06.2014 (...) muss das gewesen sein. Er ist erst natürlich mal ins MRT gekommen und dann sind wir einen Monat später im UKE gewesen und dann haben sie uns was erzählt dazu. (...) [*liest vor:*] also ‚da wurde die Behandlung mit (...) 5mg täglich begonnen und inzwischen auf 10mg erhöht‘ (...) also muss es noch einen früheren geben (...) [*blättert*] 03.07.2014 war das also, wo das besprochen wurde und seitdem haben die nie wieder was gemacht. Also er ist nie wieder ins MRT gekommen, es ist immer nur (...) zuerst machen sie dann, das kennen Sie sicher, so Zeichnungen, eine Uhr oder Begriffe, fünf Begriffe oder drei Begriffe merken und wiederholen. Oder irgendwas aufzeichnen und das irgendwie nachzeichnen oder wie war das. Irgendetwas. Das machen die zuerst. Damit die ungefähr wissen, auf welcher Stufe der steht nehme ich an. Später haben die dann nichts mehr gemacht, denn das hatte keinen Sinn mehr. Er hat auch ganz zu Anfang schon mit der Uhr ganz große Schwierigkeiten gehabt, das wurde nie vernünftig. Wiederholen von Begriffen ging immer, zwei wurden immer wiederholt, eins vergessen aber ja gut, das könnte mir auch passieren.

I: Ich wollte gerade sagen, das könnte mir auch passieren, bei der Aufregung.

B03: Ja, ja, genau. Man sitzt da denn ja auch ein bisschen unter Druck. Ja und was soll ich noch erzählen (...)

I: Vielleicht, ob Ihr Mann in eine Pflegestufe eingeteilt war oder Pflegegrad.

B03: Ja, der war zuerst (...) Ach so, als der Herr M. hier war, das ging (...) also ich weiß wirklich nicht wie wir zu Herrn M. kommen konnten. Tut mir leid, ich kann nochmal suchen dann aber ich weiß es nicht mehr (...) Jedenfalls hat der uns sofort gesagt, ich soll eine Pflegestufe 1 beantragen. Also da war mein Mann noch tip top. Da haben sie noch nichts gemerkt, wenn sie nicht gewusst hätten oder nicht geschult waren auf sowas (...) Für so eine 1 gibt es 123 Euro damals und die konnte ich ausgeben für mich für alles Mögliche. Ich kann mir Blumen kaufen oder den Boden wischen lassen oder was weiß ich. Für sowas. Das war Pflegestufe 1 und dann ist das natürlich mit Verlauf der Krankheit (...) damals hieß das ja noch Pflegestufe (...) auf Pflegestufe 2 und dann auch auf 3 gekommen und am Ende war er dann bei Grad 5. Da war ja nichts mehr mit ihm. Das wurde dann ja umgewandelt, was daran besser sein soll, das weiß ich jetzt gar nicht. Aber es war so.

I: Ich glaube das ist ein bisschen spezieller auf Demenz ausgerichtet, also die Pflegegrade. Da gibt es mehr Geld und auch schon früher. Das war ja in diesen Pflegestufen noch nicht so der Fall.

B03: Ne, ne (...) das ging dann auch recht schnell, dass er dann hochgestuft wurde. Ich hab dann immer (...) da hat mich übrigens immer diese Tagespflege in G. drauf aufmerksam gemacht. Die haben immer gesagt (...) die haben mich immer wieder aufgeweckt und haben gesagt ‚so wie er sich verhält muss er einen höheren Pflegesatz bekommen‘ Und dann habe ich das eingereicht und habe das auch immer bekommen. Und dann kam (...) das war nachher nicht mehr so (...) da kam immer jemand hier nach Hause zu mir. Ein Arzt oder eine Ärztin und dann musste er möglichst auch dazu kommen. Und dann haben die das auch abgeschätzt, ob das auch richtig war was ich eingereicht hab. Und das hat immer geklappt. Also die hat immer gesagt ‚Ok, das ist so. Können wir machen.‘ Da hat mich auch niemals dieser Pflegeverein da in S. drauf aufmerksam gemacht, niemals. Die sind sehr groß, haben alle möglichen Sachen die dort gepflegt werden. Da kann man auch wohnen und sowas also (...) die haben da so viele, die sie betreuen. Das sind ja nicht nur Demenzkranke, das ist ja alles Mögliche, also Behinderte und so (...) und die haben sich überhaupt nicht gekümmert, das interessierte die gar nicht. Die kamen hier mit so einem halb verrotteten VW Bus an, da wurden die alle reingepfercht und das hat ihm natürlich nicht gefallen. Das ist unschön auch. (...) ja, wie gesagt Herr M. hat das Ganze in Schwung gebracht. Ja, gut, dass der da war. Ohne Hilfe hätte ich das nicht geschafft (...) aber wie gesagt, ich müsste das jetzt alles durchgucken, das dauert Ihnen sicherlich zu lange (...) ich kann mal versuchen...das ich das auch nicht mehr weiß [blättern]. Ich weiß gar nicht wie ich zu dem (...) der hat sich hier glaube ich gemeldet [blättern]. Also ganz angefangen hat das 2013 auf einem Urlaub, da waren wir in den Alpen, wo wir eigentlich öfter und ganz viel hingefahren sind (...) und da wollten wir eigentlich drei Wochen bleiben oder zwei Wochen. Meistens zwei Wochen. Nun waren wir gerade zwei Tage da und dann (...) ich sag ‚nun lass uns doch mal ein bisschen wandern gehen‘ und mal erstmal anfangen, man kann ja nicht gleich so wer weiß wo hinlaufen. Das schafft man nicht. Und dann hat er sich nach dem Frühstück wieder hingelegt und gesagt ‚ich kann überhaupt nicht mehr.‘ Ich sag ‚was hast du denn?‘ ‚Weiß ich nicht, ich kann einfach nicht mehr!‘ Und das war ganz komisch. Dann sind wir auch an dem Tag dann (...) haben wir uns auf den Weg nach Hause gemacht. Weil ich sagte lieber in Deutschland ins Krankenhaus wenn es denn was sein sollte als in Italien. Und dann ist er bei einem Professor L. im UKE gewesen, deswegen das habe ich hier gerade, und der hat alles untersucht bei ihm. Aber natürlich nicht den Kopf. Es war ja nichts zu merken bei ihm am Kopf. War nichts. Also nicht irgendwie, dass jemand etwas gemerkt hätte. Der hat ihn also körperlich untersucht. Vom Magen, Darm über Lunge und alles was man untersuchen kann und das war alles in Ordnung. So und dann, wie gesagt, ging das los mit diesen Zitterattacken.

I: Ja.

B03: Ah und dann kam er, da kam eine Zitterattacke, die erste, wo es richtig los ging (...) oder schon die Zweite (...) nach H. war das. Da ist er auch in dieses kleine Krankenhaus, wo er nachher auch gestorben ist, da war er 14 Tage und die haben damals gesagt, er hat wahrscheinlich Demenz. Das sieht uns so aus. Also, wie er sich verhält und so. Das Zittern aber haben sie weggekriegt, das haben sie 14 Tage (...) hat er so Flüssigkeit bekommen und da war dann irgendwas drin in der Flüssigkeit und dann war er auch wieder tiptop in Ordnung. Ist auch immer Auto gefahren und so. Lange Auto gefahren. Und die haben dann auch gesagt ‚das muss untersucht werden, der Kopf muss untersucht werden‘ und da sind wir dann ins UKE (...) M. ist viel später gekommen. [Blättern] (...) das sind die Rechnungen, ich musste ja immer die Rechnungen einreichen bei seiner Krankenkasse. Weil ich sonst

kein Geld wieder gekriegt hätte. Das war eine Einreicherei hier. Aber das hat gut geklappt, da hatte ich erst ziemliche Sorge, dass das nicht klappt (...) dann muss hier M. [vom Pflegestützpunkt] erscheinen. Er war auch in K., immer montags nachmittags, da gibt es so eine (...) auch für Demenzkranke und auch andere, ältere Leute, die dann sich da unterhalten oder auch ein bisschen Sport machen so mit Bällen und sowas alles. Die haben ihn dann auch immer abgeholt am Montagnachmittag und die mochten ihn da sehr gern. Die haben gesagt, er wäre jemand der so nett wäre und nicht so aufmüpfig. Man hat mich immer gefragt, ob er aggressiv wird. Und das war er überhaupt nicht. Ich war höchstens mal aggressiv.

I: Wie sind Sie an diese ganzen Angebote gekommen, also auch an das Sportangebot zum Beispiel?

B03: Ich hab bei ‚Bliev to Huus‘ wahrscheinlich mal nachgefragt. Die waren mir bekannt, also in K.

Vielleicht ist es aber auch alles über Herrn M. gekommen, ich versuche das hier irgendwie (...) M. war der Anfang, das weiß ich. [Liesf] (...) hier (...) Wir haben natürlich auf viel so Prospekte ins Haus bekommen. Das kann auch sein. Dass das dadurch kam. [Ein- bis zweiminütige Pause, in der B03 Unterlagen sucht]. Hier, da hat er etwas geschrieben und seitdem hatte ich ja auch Kontakt. Und wenn ich Fragen hatte, habe ich ihn auch angerufen. Weil der war sehr hilfreich. Dann hat er mir auch sowas geschickt [zeigt einen Flyer einer Angehörigengruppe] da gab es ganz viele Einrichtungen, die ich hätte natürlich in Anspruch nehmen können. Aber das können sie gar nicht alles schaffen, das ist gar nicht möglich. Man hat mit dem Menschen ja auch was zu tun. Ich kann ja nicht einfach wegfahren. Das war der Anfang denke ich (...)

I: Kann es auch sein, dass Sie der Hausarzt oder so weiterempfohlen hat?

B03: Nein, wir hatten einen Hausarzt in F. das war sein Hausarzt schon von früher und den haben wir dann auch weiter genommen. Der hat hier keine Ahnung. Nein, nein, das muss das hier gewesen sein. Und dann, wie gesagt, war Herr M. auch hier und hat mir ein bisschen auf die Sprünge geholfen. Das fing mit den 123 Euro an, das war Pflegestufe 1.

I: Hatten Sie noch andere Personen oder jemand, der Ihnen im Alltag geholfen hat? Außer Herr M. der hier war oder die Tagespflege? Nachbarn zum Beispiel

B03: Ja, Tagespflege hatte ich. Zwei sogar. Wobei eine zu viel war. Dann hatte ich diesen Montagnachmittag, die Gesprächsrunde und auch Sport [für meinen Mann] und die haben auch Kuchen und Kaffee bekommen dann und wurden dann praktisch von...ich glaub der kam um drei oder um zwei kam der und holte ihn ab und brachte ihn um sechs wieder. So vier Stunden ungefähr. Das jeden Montag. Das hat er auch gern gemacht. Das war auch ein ganz netter Mensch und das war auch ganz toll dort. Und (...) ja was wollte ich Ihnen noch erzählen...jedenfalls war der auch sehr nett. Wie gesagt sehr selten, dass jemand damit umgehen kann. Die werden immer so ein bisschen als bekloppt hingestellt aber die merken noch mehr als man denkt. (...) die geraten viel aus dem Takt, weil sie irgendwie die Sachen nicht mehr so auf die Reihe kriegen. Dadurch geraten sie aus dem Takt und dadurch machen sie den Eindruck eines bekloppten Menschen. Dabei ist das gar nicht so. Und es wird ja auch noch viel gesagt, ‚die erkennen einen nachher nicht mehr‘, das war bei meinem Mann überhaupt nicht. Der hat mich immer erkannt (...) Sie haben eben gefragt nach Hilfe. Ja, wir haben es versucht, ich wollte gerne ‚Bliev to Huus‘ hier haben. Ich hab ihn hier nachher auch gewaschen und so. Geduscht. Zuerst (...) ich bin angefangen mit der Badewanne, das war Mist. Das ging nicht. Da habe ich ihn nicht mehr wieder raus gekriegt. Oder schwer. Das war ganz schwierig. Da haben wir nachher das Wasser ablaufen lassen, dann habe ich da Handtücher reingelegt, damit das nicht rutschte und dann ist er auch

wieder rausgekommen. Er war sehr kräftig, er war nicht dick aber kräftig und konnte sich auch wehren und so (...) Ja, und dann habe ich ihn geduscht. Dann haben wir angefangen und dann habe ich ihn geduscht. Dann haben wir angefangen und dann hab ich geduscht (...) Und ich hab ihn immer überredet und musste immer ganz viel Zeit darauf tun. Ist klar, oder?

I: Ja.

B03: Das kostet viel Zeit (...) Wir waren morgens drei Stunden beschäftigt und abends zwei. Nur mit der Reinigung und abends ins Bett gehen. Zähneputzen ist schon fast gar nicht möglich. Das kann man nicht machen als Außenstehender. Ich kann nicht jemandem die Zähne putzen, der den Mund nicht aufmacht und der (...) oder auf die Zahnbürste beißt. Das war ganz schwierig, das musste er irgendwie selbst hinkriegen. Ich hab gedacht ‚ist scheiß egal‘, wenn die Zähne jetzt vergammeln, ich kann nichts machen. Ich kann nichts machen, ich weiß nicht, wie ich das machen soll (...) Jedenfalls habe ich dann über ‚*Bliev to Huus*‘ in K., die haben das auch gerne angenommen und kamen auch dann und wollten ihn duschen und (...) das hat vielleicht (...) erstmal habe ich angefangen mit montags, damit er die Leute, die da kommen (...) es ist eine junge Frau gekommen, die war auch ganz toll, super, und die wollte ihn dann duschen (...) und das war die Katastrophe, die kannte er dann ja natürlich nicht. Und da sehen Sie schon, dass das nicht egal ist, was da los ist. Oh und dann hab ich ihn ausgezogen, das war auch immer ein Problem (...) ich musste ihn (...) ich hab ihm immer eine Geschichte erzählt, hab ihn abgelenkt praktisch...und hab ihn in die Dusche gestellt und dann kam die praktisch um die Ecke und hat ihn geduscht. Und ich hab gedacht, was da wohl passiert (...) Die arme Frau. Denn er war kräftig, wenn er es nicht wollte, dann wurde auch nichts draus. Die hat das dreimal gemacht, dann hat sie sich in den Urlaub verabschiedet oder wollte das nicht mehr, dann kam eine Ältere. Die hat das glaube ich zweimal gemacht (...) und dann hab ich abgesagt, hab gesagt das hat keinen Zweck, wir quälen ihn nur. Dann hab ich das wieder gemacht. Ich hab ihn auch nicht jeden Tag geduscht, ich hab dann mir die Mühe nicht gemacht und hab ihn dann jeden zweiten Tag geduscht (...) Musste reichen. Aber das ging, ich konnte ihn duschen. War kein Problem dann. Ich hab also immer was erzählt und dann kommt noch dazu, dass die ja auch ins Bett machen unter Umständen. Da hab ich dann so Laken besorgt, diese großen Unterlagen und wenn er abends auf die Toilette noch gegangen ist, wenn ich das hingekriegt habe (...) war auch ein Problem, das sind alles so Sachen, die (...) die müssen dann im Moment gar nicht und das sieht er dann nicht ein (...) hat er dann nicht eingesehen, warum sich da hinsetzen soll. Aber wenn das geklappt hat, dann hat er nicht ins Bett gemacht. Aber wenn das nicht geklappt hat, dann war das Bett nass (...) dann musste ich die Matratze abziehen, alles gewaschen...und das war schwierig bei ihm. Aber meistens hat das geklappt, dass er abends nochmal auf die Toilette (...) und dann war alles gut, dann war alles trocken. War alles gut, war nichts (...) Ja (...)

I: Mhm [*zustimmend*]. Hatten Sie denn auch andere Familienmitglieder oder Nachbarn oder andere Angehörige, die Ihnen geholfen haben?

B03: Nein, Nachbarn (...) die waren (...) die Frau gegenüber war noch kränker als er, die ist dann auch vor ihm noch verstorben. Die gegenüber sind Berufstätig, die anderen auch (...) also (...) ich war da allein. Das war auch nicht so schlimm. Wissen Sie mit dieser Tagespflege, das ging. Das ging.

I: Wie sah denn so ein typischer Alltag bei Ihnen mit Ihrem Ehemann aus?

B03: Mit Tagespflege oder ohne?

I: Gerne ohne.

B03: Typischer Alltag war dann, also wie gesagt morgens duschen. Wenn keine Tagespflege kam, dann hatten wir ja Zeit, die kam ja schon morgens um 8 Uhr. Da musste ich mich dann ja beeilen, wenn ich ihn dann noch duschen wollte. Aber da haben wir nie geduscht, mit der Tagespflege haben wir immer so eingeteilt, dass er dann nicht geduscht wurde. Und mittwochs dann war immer der Tag, den ich immer brauchte (...) Ach, er hatte auch eine Ergotherapie, die immer mittwochs stattfand. Richtig (...) da habe ich ihn dann geduscht, gefrühstückt hier am Tisch, Müsli.

I: Konnte er das alleine oder haben Sie da (...)

B03: Nein, da hat er alleine gegessen. Aber er hat sich das nicht gemacht, sondern ich hab das gemacht (...) und dann hat er das Müsli gegessen, Kaffee getrunken, Tee getrunken, sowas...und dann sind wir gegen Mittag zur Ergotherapie nach K. gefahren, mit dem Auto. Und da war er dann eine dreiviertel Stunde war das glaube ich. Und ich hab dann in der Zwischenzeit, habe ich dann ein bisschen was eingekauft oder bin spazieren gegangen oder so. Die hat dann mit ihm irgendwas gemacht. Das war dann (...) mal war es gut, mal war es nicht so gut. Ich glaube, dass diese Ergotherapie völlig überflüssig war. Würde ich sagen. Völlig. Und dann sind wir wieder nach Hause und dann habe ich Mittag gemacht und dann hat er (...) er hat immer gut gegessen, gerne gegessen und dann hat er sich meistens ein bisschen aufs Sofa gelegt und hat ein bisschen geschlafen. Ja und dann habe ich nachmittags wieder einen Kaffee gemacht und paar Kekse gegessen oder so und dann Abendbrot und abends um halb zehn habe ich ihn meistens ins Bett befördert. Weil ich auch bis um elf irgendwie im Bett sein wollte, weil das dauerte immer alles so lange. Das war unser Tag mit Ergotherapie am Mittwoch. Am Wochenende war das anders, dann ging das auch morgens los. Dann haben wir Zeit gehabt zum Duschen, dann wurde geduscht. Zweieinhalb Stunden dauerte das Ganze, bis er wieder in den Klamotten war. Das war immer so schwierig alles (...) und Zähneputzen war das Allerschlimmste für mich. Da hat er auf die Zahnbürste gebissen wie verrückt und ich kriegte die nicht wieder aus dem Mund raus. Und er hatte so tolle Zähne, er hatte noch keinen Zahn der fehlte und so (...) Ja und dann haben wir wie gesagt ganz gemütlich gefrühstückt und am Wochenende haben wir auch meistens abends erst groß gegessen. Und da war an sich (...) im Sommer hat er draußen gesessen, da habe ich ihn rausgesetzt. Da hat er dann hier draußen gesessen oder auch hier in der Sonne ein bisschen. Und dann musste ich natürlich immer aufpassen, dass er auch noch da ist, wenn ich um die Ecke komme. Das war das Schwierigste eigentlich. Einmal ist er mir weggelaufen. Da habe ich hier staubgesaugt und habe das nicht mitgekriegt und da ist er wohl abmarschiert und irgendwann kam mir das so komisch vor, er war nicht da und dann habe ich alle Räume durchsucht, das habe ich öfter übrigens gemacht, weil ich in Panik kam. Meistens war er da irgendwo, auf der Toilette oder so (...) und einmal war er weg. Da kam schon eine Frau aus dem Dorf hier an und hat (...) 'ich hab Ihren Mann gesehen und wollte ihn mitnehmen aber er wollte nicht. Er ist da hinten, er läuft in die Richtung'. Dann habe ich mich ins Auto geschwungen und bin hinterher, hab ihn eingeladen.

I: Das ist ja nett, dass sie Ihnen Bescheid gesagt hat.

B03: Doch, die sind nett hier und (...) Wenn sie mich denn kennen, also wenn sie wissen wohin er gehört. Es gibt ja auch Leute, die wissen das nicht. Die war nun so eine. Dann habe ich ihn wieder eingesammelt (...) Einmal sind wir spazieren gegangen, das war Heiligabend, da hab ich gedacht (...) früher sind wir immer so einmal ums Dorf, so am Tag. Das sind viereinhalb Kilometer. Da war er aber noch gut beisammen (...) halbwegs gut. Hab ich gedacht. Dann bin ich mit ihm hier los und dann wollte ich rumgehen ums Dorf und auf einmal, in der Mitte ungefähr des Weges, knackt er mir richtig zusammen. So, hinsetzen, nicht mehr gehen können und er wurde auch, bevor er so zusammengebrochen ist immer

schneller. Er lief immer schneller, ich konnte kaum noch hinterher kommen. Und dann auf einmal nichts mehr (...)

I: Das hört sich auch schon nach diesem Parkinson an (...) die haben auch manchmal dieses nicht mehr stoppen können.

B03: Das wird auch schon so gewesen sein, er hat die ganze Zeit und das war Weihnachten, da konnte er noch laufen und alles war für mich noch halbwegs in Ordnung, da war noch nichts da. Da war auch noch keine Tagespflege und so. Sondern wir haben hier ganz normal gelebt und wie gesagt, da ist er mir zusammengebrochen und dann (...) ich hatte kein Telefon dabei, kein nichts. Das war natürlich auch blöde. Sonst hätte ich einen Rettungswagen geholt. Da hab ich ihn da auf einen großen Stein gesetzt, das war (...) wir haben hier einen Tennisplatz im Dorf und Sportplatz, Fußball...und da liegen so große Findlinge. Da habe ich ihn hingesetzt und gesagt er soll warten, ich hole das Auto. Und dann bin ich im Dauerlauf nach Hause, hab das Auto geholt, komm wieder (...) ist er natürlich weg. Ist ja klar, oder? Aber er war schlau damals noch, er war immer schlau eigentlich, und ist zu den Nachbarn gegangen, die wohnen direkt am Sportplatz. Da waren Leute mit dem Auto und da stand er plötzlich. Ich war schon mit dem Auto (...) ich wollte schon einmal rum fahren. Da stand er und unterhält sich da und (...) [*lacht*]. Also, oh nein. Das können Sie sich gar nicht vorstellen. Und die: ‚ja, ihr Mann. Wir wissen, wer er ist und wir wollten ihn gerade nach Hause bringen.‘ Das waren die beiden Male, wo er mir weggelaufen ist. Den S. [Tagespflege] ist er auch einmal weggelaufen. Und da können Sie schon sehen, was das für ein Laden ist, die kann ich wirklich nicht empfehlen. Die haben mir das nicht gesagt. Ich hab, also (...) Ich hatte mich mit einer Freundin getroffen, am Nachmittag und wollte bis um halb sechs wieder hier sein. Er kam nämlich zwischen halb sechs und sechs. Spätestens wollte ich um halb sechs hier sein. Bin schon um fünf hier gewesen. Und hab gewartet, bis er gebracht wird. Es wurde nichts gemacht, es kam niemand. Ich hab nachher um sieben bei der Polizei angerufen. Die haben gesagt, ‚was rufen Sie hier an und blockieren die Leitung‘ Ja (...) in S. habe ich dauernd angerufen, da war niemand mehr. Und plötzlich um halb acht kamen sie mit ihm an. Keiner hat was gesagt, ich hab das später rausgekriegt, durch die Fahrerin, die ihn hier morgens normalerweise abholte. Dass er dem Fahrer weggelaufen ist (...) und haben nichts gesagt, das finde ich nicht in Ordnung. Also S., da kann ich nur anraten (...) wirklich also das ist (...)

I: Ja, jetzt wäre meine Frage: Gab es in der Zeit als Ihr Mann dement war Dinge, die Sie gemacht hätten, die Sie aber aufgrund der Demenz nicht mehr machen konnten?

B03: Ja, ich hab, wie gesagt, ich bin immer einmal am Tag ums Dorf gelaufen, das ging nicht mehr. Weil ich konnte hier nicht weg, wenn er hier war konnte ich nicht weg. Wenn Tagespflege war, hätte ich das machen können. Aber da hatte ich auch so viele andere Sachen zu erledigen, mit seiner Krankenkasse und sowas. Was meinen Sie, wie aufwändig das war. Ich musste ja immer das Geld wieder haben. Und da musste ich ständig Zettel ausfüllen, ich musste von den Ärzten die ganzen Rechnungen ausfüllen (...) Sonst wäre ich völlig durcheinander geraten. So habe ich das alles ziemlich nach hinten geschoben. Ich bin allerdings abends, montags bin ich immer noch zum Turnen gegangen. Das war so ein Kursus von der Volkshochschule, das habe ich gemacht. Was ich nicht machen konnte, war natürlich großartig verreisen. Ich hab noch mit ihm Kurzreisen gemacht, also doch (...) das habe ich noch gemacht. Wir haben ganz viele Kurzreisen gemacht. Drei Tage und so. Das war aber (...) wurde immer problematischer, je näher wir ans Ende kamen. Es wurde immer schlimmer. Also es wurde schwieriger für mich, ich musste ja immer aufpassen. Ich musste ihm das Frühstück vom Frühstücksbuffet holen und solche Sachen. Das hätte er nicht alleine hingekriegt und dann habe ich natürlich immer geguckt ob er noch am Tisch sitzt. Das (...) Sie sind dauernd unter Alarm. Weil die machen einfach was, wie kleine Kinder

praktisch. Wie ein kleines Kind. Sie können ein dreijähriges auch nicht alleine irgendwo alleine sitzen lassen und gehen weg.

I: Und dann war das für Sie auch nicht mehr erholsam oder?

B03: Nein, das habe ich dann auch nicht mehr gemacht am Ende. Ich bin aber noch ganz zuletzt (...) waren wir nochmal im Hansatheater. Auch im November glaube ich im letzten Jahr oder im Oktober kann das auch gewesen sein. Und da ist eine komische Sache passiert (...) Wir hatten früher immer bestimmte Plätze im Theater, weil mein Mann immer rechtzeitig dort Karten gekauft hat. Und ich hatte natürlich das ein bisschen nach hinten verschoben, hatte nicht rechtzeitig die Karten gekauft und hatte eine Reihe vor dieser (...) also wir waren immer direkt am Gang so oben und ich hatte jetzt die Reihe davor bekommen, also die Plätze. Und ich hab uns also dahin und dann haben wir uns auch dahin gesetzt, das ging auch gut. Und er hat sich auch fix amüsiert und so und war schön alles und dann sind wir in der Pause aufgestanden. Und haben uns (...) und wollten dann wieder nach der Pause zurück und da hat er sich einfach da hingesetzt wo wir immer gesessen haben. Der hat also noch genau gewusst, wo wir immer gesessen haben. Und dann ging es los (...) also manche Leute verhalten sich ja als ob eine Bombe unter ihrem Stuhl ist. Die drehen ja völlig durch. Es waren ganz viele Leute, die völlig durchgedreht sind, weil er da nicht weg wollte. Ich hätte ja nun einfach gesagt, wenn ich gewusst hätte, das ist jemand, der nicht mehr so ganz (...) dann setze ich mich da hin, wo der vorher gesessen hat. Das spielte keine Rolle, war egal. Ich hab ihn da nicht weggekriegt und die Vorstellung sollte natürlich anfangen (...) und dann (...) saß hinter mir ein Mann und der sagte, ‚ich helfe Ihnen‘. Das war der Einzige. Alle anderen haben verrückt gespielt, die haben regelrecht verrückt gespielt. [*Macht nach, wie die Leute im Theater rumgeschrien haben*] Rumgeschrien und gemacht und getan. Ich hab mich nachher gefragt, wer da eigentlich verrückt ist. Die dachten, er ist gewalttätig, weil er sich ja nicht hat bewegen lassen.

I: Ja, mit Demenz können viele noch nicht richtig umgehen.

B03: Überhaupt nicht. Nein, nirgendwo. Was auch ganz schwierig war, mit ihm mit der Bahn zu fahren. Immer wenn eine Station kommt, dann will er natürlich auch aussteigen. Ist ja klar. Dann muss ich ihn festhalten, oder mit aussteigen, wenn ich das nicht schaffe. Das habe ich nachher auch aufgegeben.

I: Also sind Sie dann nicht mehr Bahn gefahren?

B03: Nein, man gibt immer mehr auf. Ja (...) bis zum Ende. Das ist so. Und das wird ihnen auch nichts anderes übrig bleiben, als das so zu machen. Und wenn Sie noch so viel Hilfe haben, Sie können (...) Freunde, also (...) ich hab eine Freundin in den USA, die würde alles Mögliche machen. Die ist auch zur Beerdigung gekommen. Aber sonst (...) finden Sie selten Menschen, die ihr eigenes Leben ja zum Teil auch aufgeben müssen. Die müssen ja auch auf eine ganze Menge verzichten. Die voll einspringen. Die gibt es nicht, das geht auch gar nicht. Weil Sie müssen wirklich jemanden haben, wenn Sie weg sind. Der muss voll einspringen. Der muss mit ihm auch zurechtkommen, denn der war so kräftig und so (...) der war nie dick, der hatte eine tolle Figur. War aber muskulös und kräftig. Und der konnte sich wehren. Wenn der was nicht wollte und aus der Tür wollte (...) Schlüssel habe ich alle versteckt. Das musste ich sowieso. Aber wenn Sie so ein Haus haben, dann haben Sie natürlich Türen, da kann jemand raus. Die kann ich nicht abschließen. Die kleinen Türen, die gehen natürlich auf. Die kann ich auch nicht abschließen. Und wenn dann ein Fremder hier ist oder jemand, der nicht so oft hier ist (...) der kann damit nicht mehr umgehen, das geht nicht, wenn sich jemand so wehrt wie mein Mann. Der will dann was. Der wollte dann was und das hat er dann auch gemacht. Der hat mir Lampen auseinander gebaut, Schubladen rausgenommen, alles (...) er hat die Schublade mit den Süßigkeiten

gefunden, die hatte er plötzlich und hat da gegessen [lacht]. Sie müssen wirklich, wie bei einem Kleinkind, eigentlich Tag und Nacht wach sein. Gott sei Dank hatte er nachts nicht die Eigenschaft rumzulaufen. Das soll auch viel der Fall sein, das muss ganz schlimm sein. Dann glaube ich hilft am Ende nur das Heim. Da kann man nichts mehr machen und zwar ein geschlossenes Heim. Also eins, die nennen sich, ich weiß nicht wie die sich nennen (...) aber die schließen ab. Und das konnten die in K. gar nicht. Das war so ein Heim, da konnte jeder weglaufen. Da ist ihnen auch neulich jemand weggelaufen, das stand im Abendblatt. Der ist auch weggelaufen, wurde aber wiedergefunden. Ja, so ist das. Also Hilfe ja, kann man überall kriegen. Müssen sich eigentlich irgendwann entscheiden, ob Sie ein Heim nehmen für solche Menschen. Das habe ich aber nie entschieden, das haben eigentlich andere für mich entschieden. Nämlich vom Krankenhaus mit dieser Kurzzeitpflege. Und dann ging es auch immer nur noch bergab. Da war nichts mehr. Aber er war eigentlich immer noch geistig, immer da.

I: Ja, es gibt da ja ganz unterschiedliche Formen von Demenz.

B03: Ja, gibt es. Völlig. Ich hab eine Freundin, die ist an Alzheimer gestorben. Die war glaube ich 65 Jahre alt, da ist sie daran gestorben. Das war ganz furchtbar. Die hat niemanden mehr gehabt. Die hat uns auch nicht erkannt, also die Freundinnen. Wir waren dann öfter mal da und (...) die hat uns nicht erkannt. Die war nachher in einem Heim in E. Das war (...) eine geschlossene Geschichte. Und (...) das war furchtbar. Das ist nichts (...) und er konnte das aber nicht mehr, mit ihr das (...)

I: Der Ehemann?

B03: Ja, ja. Die ist ihm auch immer weggelaufen und hat den Herd angemacht und die mussten alle Steckdosen (...) den fallen ja Sachen ein, das gibt's ja gar nicht. Ja (...) und man kann so jemanden auch nicht alleine lassen.

I: Also Sie waren dann eigentlich, außer zum Einkaufen (...)

B03: Ja, das habe ich dann immer genutzt wenn die Tagespflege da war oder (...) doch die Tagespflege, dann habe ich ja eingekauft. Ich hab eingekauft auch mit ihm zusammen ganz viel noch. Ich hab das so lange wie möglich mit ihm gemacht. Also alles. Und [lacht] dann war das nachher immer so, dass er mit den Körben der vor uns stehenden losgefahren ist. [lacht] (...) hat er den einfach genommen und ist damit losgefahren. Da war dann auch was los. Das war natürlich doof, da hab ich ihn dann auch nicht mehr mitgenommen. Das ist dann zu aufwendig, da rennt man durch die Gegend (...) das geht nicht. Ja, aber Sie haben ja Recht. Sie hätten vielleicht eher gesehen, dass er Parkinson hatte als die im UKE. Das verstehe ich nicht, dass die das nicht sehen. Wie jemand geht (...) die haben mir nachher gesagt im H.-Krankenhaus, wenn jemand so gebückt geht. Er ging immer weiter gebückt. Dass das ein Zeichen für Parkinson ist. Und das hab ich alles unter Demenz abgeharkt. Ich habe das alles unter Demenz abgeharkt.

I: Ja, das ist auch (...) es gibt ja so viele unterschiedliche Symptome.

B03: Furchtbar. Das ist wirklich furchtbar. Und das Schlimme ist natürlich auch (...) Man forscht natürlich, will Medikamente dagegen finden und es haben ja auch schon einige Geld reingesteckt richtig viel (...) Aber Sie müssen für Versuche natürlich auch mal einen Demenzkranken...das versuchen können und die können ja gar nicht mehr unterschreiben. Das muss dann gemacht werden, wenn jemand das noch selbst unterschreiben kann. Und insoweit noch geistig (...) und das ist gar nicht so einfach, die Schnittstelle zu finden.

I: Mhm. [zustimmend]

B03: Das ist mit den Medikamenten an Mäusen (...) da haben sie ja alles schon gemacht und wissen auch (...) haben auch eine Idee, wo man ansetzen könnte. Aber sie müssen auch an Menschen Versuche machen, sonst wird das nichts. Sonst kann man das nie freigeben, ein Medikament. Nie im Leben. Man muss auch Leute haben, die sich dafür zur Verfügung stellen. Und die müssen geistig eigentlich noch normal sein halbwegs. Sonst (...) ich kann nicht einen Kranken, der hier [zeigt auf ihren Kopf] nicht mehr da ist, das einfach (...) das lassen unsere Gesetze ja nicht zu. Ja (...)

I: Ich glaube, ich stelle Ihnen mal die nächste Frage (...)

B03: Ja, ja, stellen Sie mal die nächste Frage.

I: Also haben Sie, zu der Zeit als Ihr Mann dement war, selber Unterstützungsangebote wahrgenommen? Sie haben vorhin diesen blauen Zettel vom Pflegestützpunkt gezeigt, da waren ja Angebote vorgeschlagen. Haben Sie irgendetwas in irgendeiner Form besucht?

B03: Als das anfang?

I: Die ganze Zeit über, als es anfang, ganz egal.

B03: Ich hab nichts gemacht. Ich bin zu keiner Veranstaltung (...) ich bin nur gegangen, wenn irgendeine Feier war oder so, dann war ich mit meinem Mann da. Aber nicht, dass ich jetzt Unterstützung von da aus (...) habe ich nicht gemacht.

I: Ok und (...) kannten Sie denn Angebote, die Sie aber nicht genutzt haben und wenn ja welche?

B03: Ja, natürlich. N. hatte ja Angebote. N. hatte Angebote, die fanden aber immer in den späten Abendstunden statt, weil das ja auch für Berufstätige sein musste und ich konnte ihn ja hier nicht alleine lassen. Das war die Schwierigkeit. Weiß ich noch, habe ich noch mit Herrn M. besprochen. Er sagte, ich solle doch da mal zu der Veranstaltung und dann habe ich ja auch öfter im Abendblatt gelesen, in Hamburg fanden auch Veranstaltungen (...) aber die waren alle ab 18 Uhr so. Nur dann war er zuhause. Und ich konnte ja nicht weg. Ich hätte dann wieder hier jemanden haben müssen. Jemanden, den er eigentlich nicht kannte oder weniger kannte und tja (...) das wollte ich dann irgendwie nicht. So war das.

I: Und (...) genau, das waren die Hauptgründe, warum Sie diese Angebote nicht wahrgenommen haben?

B03: Ja, ja. Weil die immer zu einem Zeitpunkt waren, wo er natürlich nicht in der Tagespflege war und auch nicht zu (...) ja, irgendeiner Veranstaltung oder irgendwo hin war. Sondern er war hier.

I: Und (...) gibt es Dinge, bei denen Sie gerne Unterstützung gehabt hätten, die es aber nicht gab oder wo Sie keine Angebote kennen?

B03: Naja, ich hätte schon gerne bei der Duschiere Unterstützung gehabt, aber Sie wissen ja, dass das nicht funktioniert hat. Er war so dickköpfig. Und (...) ich hätte natürlich auch mal gerne hier jemanden zum Säubern also...die Reinigungspflege hier gehabt, aber darum hätte ich mich natürlich auch kümmern müssen. Habe ich aber auch nicht gemacht. Hätte ich schon gerne gehabt, ja. Ja (...) wo noch? Ich weiß nicht. Es gab ja das mit dem Spaziergehen, also das Jemand mit ihm spazieren geht. Das gab es. Da hab ich mich aber nicht getraut das zu machen, weil ich wusste, wie eigensinnig er war. Der läuft der Person weg, wenn das nicht mindestens zwei kräftige Personen sind. Dass sie ihn festhalten können, sonst wird das nichts. Da hatte ich Angst, dass das schief geht.

I: Mhm [*zustimmend*] (...) ja, ich glaube (...) die letzte Frage wäre ‚Wie müsste ein Angebot gestaltet sein, damit es Sie in Ihrer privaten Situation bestmöglich unterstützt?‘ Also können Sie sich irgendeine Art von Angebot vorstellen, das für Sie gepasst hätte in der Situation mit Ihrem Mann so wie er war? Gäbe es da irgendwas?

B03: Ja (...) das ist jetzt eine ganz schwierige Sache (...) Man spricht immer von richtig guten Heimen (...) das war, das G. das war eine richtig gute Tagespflege. Das war schon optimal für mich.

I: Und das war für Sie damals so ausreichend?

B03: Ja, das war so. Wenn das nachher schwieriger wird und jemand gar nicht mehr in die Tagespflege kann, dann liegt das auch wieder daran, wie äußert sich die Krankheit. Dann wäre es schon schön, man hätte ihn zuhause. Zuhause ist für jeden Kranken das Beste. Und man hätte eine gute Pflege, die kommen morgens, mittags und abends. Müssen aber wirklich gut sein und dürfen nichts übersehen. Das ist das. Und dann die Alternative ist nur ein Heim, andere Möglichkeiten sehe ich nicht. Aber wie gesagt, ich würde am liebsten denjenigen zuhause haben.

I: Also ein Angebot, dass Sie hier soweit unterstützt werden, dass Sie (...)

B03: Ja, ich muss total unterstützt werden hier zuhause. Damit er hierbleiben kann.

I: Also für Sie wäre weniger wichtig, dass Sie sich mit Anderen, mit Angehörigen austauschen oder hätte Ihnen das geholfen?

B03: Mit anderen, die auch Demenzkranke zuhause haben oder auch im Heim haben?

I: Ja, genau.

B03: Ja, das hätte mir auch geholfen. Aber wie gesagt, dann müssen Sie weg von hier zuhause und das wäre wieder für mich so schwierig gewesen. Weil die Angebote alle im Abendbereich lagen (...) Ja und was noch dazu kommt, wenn Sie jemanden zuhause haben, also (...) weil das für denjenigen wirklich das Beste ist, auch zuhause zu sterben ist das Beste (...) dann müssen Sie aber auch Ärzte haben, die zu Ihnen nach Hause kommen. Ich kann ja nicht mit jemandem, der gar nicht mehr laufen kann, der sich nicht mehr halbwegs gut bewegen kann (...) den soll ich nun in irgendein Auto verfrachten? Also es gibt ja Autos, die haben so Hilfsvorrichtungen, aber was meinen Sie, was das für ein Theater ist? Also das wäre dann schon gut, es käme ein Neurologe mal nach Hause, es käme mal ein praktischer Arzt nach Hause oder sonst jemand wenn eben ein Bedarf ist. Aber das haben Sie ja gar nicht.

I: Also das gibt es hier nicht?

B03: Ach, Neurologen können Sie ganz vergessen. Ob ein praktischer Arzt nach Hause kommt da bin ich auch nicht (...) doch, der würde (...) wäre gekommen, den er da hatte. Der wäre gekommen. Aber...ein Neurologe gar nicht. Ich hab Termine gekriegt, da habe ich gedacht ‚das kann nicht wahr sein‘ (...) Also das ist die Schwierigkeit zuhause, wenn es ernst wird. Wenn jemand nicht mehr mit dem Auto transportiert werden kann. Dann (...) und dann muss ich sagen auch im Krankenhaus, die können mit Demenzkranken (...) die sind darauf gar nicht gut ausgerichtet. Die sind (...) eigentlich auch ein bisschen hilflos.

I: Ja, da ist ja auch immer dieser Zeitdruck, den sie haben (...)

B03: Genau, das Essen wird da hingestellt (...) ich bin immer mittags hin, damit ich ihn füttern konnte. Der hätte sonst nichts gegessen. Die von der Küche oder vom Essen (...) Pflegedienst oder wie man das nennen sollte, die kamen mit diesen Plastiktellern, haben

das hingestellt auf den (...) Nachttisch dort, der dann auch noch so steht, dass der gar nicht da dran kommt wenn er alleine ist. Das Essen steht da und er steht hier (...) er kann sich gar nicht bewegen. Die Frau kann nichts dafür, die das Essen verteilt. Die ist nur dafür da, dass sie Essen verteilt (...) und das Essen steht da noch genauso nach anderthalb Stunden und das wird wieder abgeholt so wie es ist. ‚Ach er isst ja gar nichts‘ und er wurde ja immer dünner dann, ist ja klar. Aber ich war immer da und hab ihn gefüttert und meistens hab ich auch fast alles reingekriegt und auch in dem Heim wo er hier in K. war, da war ich auch nicht mit zufrieden. Hacken durchgelegen, nachher wund gewesen (...) das geht doch nicht. Ich meine, soll ich das alles machen, oder wie wenn er im Heim ist? Ich verstehe das nicht.

I: Nein, das können Sie ja nicht.

B03: Ich verstehe das nicht. Sie haben ihn immer so ein bisschen gedreht, ich habe das auch gesagt sie sollen ihn drehen. Sollen mal was tun. Dann haben sie so große Kissenberge hinter seinen Rücken gelegt, aber dann frage ich Sie, wann kommt dann der Nächste und dreht mal wieder und so? Ich war meistens zwei bis drei Stunden da, da kam keiner. Und wieso haben die jedes Mal im Krankenhaus eine neue durchgelegene Stelle festgestellt? Das kam immer aus dem Heim (...) das war auch nichts (...) das sind wirklich die Wunden Punkte. Mit Demenzkranken wissen die Leute eigentlich nicht umzugehen. Die wissen gar nicht wie hilflos die sind, die können gar nicht nachvollziehen wie hilflos die sind (...) Das ist wirklich so und auch im Krankenhaus. Selbst wenn ein Demenzkranker jetzt noch gehen könnte und im Krankenhaus wäre, der findet gar nicht wieder zurück an sein Bett. Da müsste jemand mitgehen und vorm Klo warten und auch darauf achten, dass der mal wieder rauskommt aus dem Klo. Der kam nämlich nachher auch nicht mehr wieder aus den Klos raus. Das war auch übrigens so ein Ding, wenn ich mit ihm irgendwo hin bin (...) da musste er natürlich prompt. Ich ja auch, wenn wir was getrunken hatten. Ich konnte aber ja nicht auf die Toilette gehen. Ich konnte nicht gehen, dann war er weg. Wenn ich ihn auf die Toilette geschickt habe, dann kam er nicht wieder raus. Man hat mir nachher gesagt ‚warum hast du denn nicht, im Theater oder so da müssen ja auch immer Ärzte dabei sein‘ Sowas, ist das so?

I: Da habe ich noch nicht von gehört.

B03: Weiß ich auch nicht. Ich weiß, wir waren noch im Ohnsorg-Theater und (...) da hatten wir so einen schönen Tisch dort ergattert und da haben wir dann noch was getrunken und gegessen und dann ging das natürlich prompt los, ich musste natürlich aufs Klo (...) Ich sag du kommst jetzt mit runter, das geht nach unten, stellst dich vor die Tür. Ich komm da wieder raus. Und ich komme raus, also so schnell bin ich noch nie auf irgendwelchen Klos gewesen zu der Zeit, ich komm wieder raus, ist er natürlich weg. Ist ja klar. Er konnte nicht mal eine Minute auf einer Stelle still stehen. Und dann bin ich rauf gelaufen wie eine Verrückte und da saß er natürlich wieder an unserem alten Tisch. Aber das hätte auch ganz anders laufen können, dass er zum Hauptbahnhof geht. Das Theater ist ja dort am Hauptbahnhof. Oh Mann, da hatte ich auch. Also das ging auch eigentlich nicht mehr. Ich konnte (...) es musste immer jemand mit dann auch, der dann am Tisch sitzen bleibt. Wir sind letzten Sommer noch in Stocksee gewesen beim Schleswig-Holstein-Festival. Das haben wir jedes Jahr gemacht. Da habe ich ihn mitgenommen und eine Freundin ist auch mitgekommen. Da konnte ich mal zur Toilette gehen zwischendurch [*lacht*]. Ja, weil die hat aufgepasst. Die haben am Tisch gesessen und er ist mir natürlich sofort hinterher gelaufen. Natürlich. Da hat sie ihn wieder eingefangen, das war gar nicht einfach wahrscheinlich. Und hat sich wieder hingesetzt und hat gesagt ‚hör zu, H. kommt ja gleich wieder, die ist ja nur zu Toilette‘. ‚Ja, sie kommt ja auch immer wieder‘ sagt er dann...Aber das ging nicht mehr anders, ich konnte nicht mehr ins Theater gehen mit ihm. Ich konnte nicht mehr ins Kino gehen, ich konnte (...) weil ich konnte nicht zur Toilette gehen (...) Bescheuert aber es ist so. Und er konnte auch nicht zur Toilette gehen, er kam da nicht wieder raus (...) Und was

soll ich machen, Tür zu von innen? (...) So, es gibt so viel, was man da bedenken muss ja? Wenn jemand im Kopf nicht mehr funktioniert, wie es funktionieren muss (...) dann ist es aus eigentlich. Bei einem kleinen Kind wäre es dann ja noch alles in Ordnung, da kommt ja noch wieder alles in Ordnung, weil das wird ja klüger und nicht umgekehrt. Während (...) ein kleines Kind wäre ja auch so, das könnte ja auch die Tür von innen zu machen und macht nicht wieder auf. Das ist ja eigentlich alles dasselbe. Wenn man es so nimmt (...) die machen ja auch nicht wieder auf. Da muss natürlich jemand mit rein ins Klo. Das tut man dann ja auch, ist ja klar. Aber bei ihm wollte ich ja nicht ins Herrenklo mitgehen, das war mir (...)

I: Man weiß ja auch nicht, wem man da dann begegnet (...)

B03: Ja, mir war das dann (...) Es war alles (...) es gibt eigentlich pausenlos Probleme. Das ist so. Nur wenn er schläft ist Ruhe. Da hatte ich Glück, nur einmal ist er gewandert hier nachts. Da ist er gewandert, da habe ich ihn wieder geholt. Das hört man ja dann auch gleich, wenn jemand hier rumgeistert. Knirscht irgendwas. Da ist er gewandert, da habe ich ihn auch wieder ins Bett gekriegt und das war dann auch nie wieder dann. Er ist morgens zu mir manchmal ins Bett gekommen, ja. Dann war er einsam irgendwie. Ich weiß nicht. Also Demenzkranke sind sehr einsam (...)

I: Weil sie sich alleingelassen fühlen oder was meinen Sie?

B03: Ich weiß nicht, sie sind sehr einsam. Das war bei meiner Freundin auch so. Da waren wir ja auch öfter, paar Mal am Tag bei ihr. Da ist das ganz anders gelaufen. Das ist Alzheimer gewesen und das war ganz, ganz schlimm. Also die war nachher nur noch so ein Bündel Mensch. Und die war aber auch einsam, ja. Der Mann hat immer gearbeitet und (...) dann war sie da alleine und eingeschlossen und (...) das war scheiße. Das war schlimm. Aber das war ganz anders als mit meinem Mann. Das war völlig unterschiedlich, das war wie zwei Welten. Zwei Welten. Es gibt alles. Ja in dem Bereich besonders und das ist, wie gesagt, die Krankenhäuser und auch die Heime, da fehlt irgendeine Schulung. Glaube ich. Auch bei den Ärzten. Und selbst bei denen, die das eigentlich (...) besser wissen müssen. (...) eine Art Unbegabtheit für diese Arztberufe. Man kann ja auch Zahnarzt machen oder was weiß ich. Aber gerade das ist glaube ich ein schwieriges Thema und die sollten etwas besser dafür geeignet sein. Einige jedenfalls. Es gibt bestimmt Gute, es gibt überall Gute. In jedem Beruf gibt es ganz tolle Leute und weniger tolle, das gibt es ja überall. So ist das nämlich.

I: Stimmt (...) So, ich denke das war es dann meinerseits. Ich beende dann nun die Aufnahme.

Transkript von Interview 04

I: Ja, also (...) Können Sie mir zuerst etwas zu sich erzählen?

B04: Zu mir, ja (...) Ja, ich bin 48 Jahre alt, führe hier die Firma meiner Eltern. Wir haben eine Reinigungsfirma und meine Mutter war schon immer sehr krank und seit 2014 ist es Extremspflege hier bei uns, da wurde ihr ein Zeh abgenommen, aber da kam dann so viel zusammen. Ja und ich wohn auch hier im Haus, oben. Und das ist hier Tag- und Nachtpflege. Ich bin viel zuhause und ja es ist manchmal doch schon ganz schön belastend. Ja (...)

I: Sie pflegen Ihre Mutter. Können Sie mir zu Ihrer Mutter noch ein bisschen was erzählen?

B04: Ja, meine Mutter ist, ja (...) mal ist sie so drauf durch die Demenz und mal ist sie so drauf.

I: Wie alt ist denn Ihre Mutter?

B04: Achso, meine Mutter ist 74 Jahre alt. Papa auch.

I: und sie wohnen hier mit Ihnen im Haushalt und Sie haben gesagt seit 2014 ungefähr müssen Sie Ihre Mutter regelmäßig pflegen.

B04: Ja genau, da ist das angefangen mit der Demenz. Sie kann auch kein Wasser mehr halten oder (...) alles so. Sie war vorher auch schon krank, Herzinfarkte (...) Aber das ist schon eine andere Hausnummer jetzt. Da konnte sie auch noch alleine Autofahren, aber jetzt (...) Hauptpfleger ist mein Vater. Aber wie gesagt, ich wohne oben und bin immer erreichbar. Für die Sachen wo man ruhig bleiben muss, da holt man mich dann her. Wenn wir den Notarzt rufen müssen oder so.

I: Ja und durch wen wurde die Demenz damals festgestellt?

B04: In N.

I: Das ist ein Krankenhaus?

B04: Ja, genau Krankenhaus in N. Genau.

I: Und haben Sie damals, als die Demenz diagnostiziert wurde schon irgendwelche Unterstützung erhalten?

B04: Ja, also wie gesagt, im Krankenhaus da lief das gleich ganz toll über den Pflegestützpunkt da drin. Also da wurde uns gleich geholfen mit allem. Auch wenn sie nach Hause kommt, was dann ist und wir wurden auch gleich vorbereitet. Ich habe drei Samstage da so einen Kurs gemacht, damit ich weiß wie kann ich sie am besten lagern oder es war ja auch schon schlimmer, da konnte sie ja nicht hier am Gehwagen gehen. Ja (...)

I: Und ja, wie hat das angefangen mit der Demenz, also wann ist Ihnen aufgefallen, dass etwas nicht stimmen könnte?

B04: Also das aggressive...Im Krankenhaus ist das nachher ganz besonders aufgefallen durch (...) sie lag da ja ein halbes Jahr und es sind sehr viele OPs gewesen (...) Es sollte eigentlich nur ein Stent ins Unterbein gesetzt werden und daraus wurde dann ein halbes Jahr (...) ja und da fing das richtig an. Die mussten sie da fixieren und beruhigen und (...) das war schon ganz schlimm. Die hat da geschrien und gekniffen und gebissen, also alles treten was man nur machen kann. Sie war vorher auch schon ein bisschen ungnädig weil sie nicht mehr arbeiten konnte, auch Busfahrerin. Aber dann habe ich sie hier immer noch ein bisschen beschäftigt. Da ist es aber eigentlich noch nicht so aufgefallen. Ich kann mir das aber auch vorstellen, wenn man immer nur gearbeitet hat und plötzlich darf man nichts mehr machen. Die denken dann ja, sie sind nichts mehr wert und können nichts mehr und ja...

I: Und da kam dann auch erst der Verdacht auf, dass eine Demenz vorliegen könnte?

B04: Genau, genau. Da kam dann erst der Verdacht, dass Mutti dement sein könnte und wir wussten, wenn sie nach Hause kommt, dann muss alles anders sein.

I: Haben Sie sich vorher schon mit dem Thema Demenz befasst und wenn ja wie?

B04: Nein, vorher überhaupt nicht, erst als das einen das gekriegt hat hier (...) da kam schon viel. Auch mit der Krankenkasse, dass man da überhaupt durchsteigt, da dreht man

ja durch. Die Anträge ausfüllen, was die da alles wissen wollen (...) also sagenhaft. Da hatte ich Hilfe bei der Krankenkasse, manches könnte ich alleine gar nicht ausfüllen.

I: Und ist Ihre Mutter in eine Pflegestufe eingeteilt worden?

B04: Ja, ja. Pflegestufe 2, sie kann sich nichts mehr selber machen. Das geht nicht. Wir lassen sie auch nicht mehr alleine laufen, weil sie ist schon oft gestützt, doppelten Beckenringbruch und was wir hier nicht schon alles hatten. Jetzt ist es ja ein Pflegegrad, aber welcher habe ich gerade nicht im Kopf.

I: Und wie sieht so ein typischer Alltag mit Ihrer Mutter so aus? Können Sie das einfach mal beschreiben?

B04: Ja, das geht morgens los. Sie stehen auf. Ich wasch ja meine Mutter auch, das ist der Part den ich übernehme. Der erste Griff ist schon wenn ich fertig bin, man geht gleich nach unten. Manchmal hat man für sich selbst noch gar nichts geschafft und man geht gleich nach unten. Also mir ist das (...) meinen Eltern muss es gut gehen. Manchmal vergesse ich mich selber dabei. Aber für mich ist das in Ordnung. Denen soll es einfach gut gehen. Ich sehe ja auch andere leiden, wir kommen ja in viele Haushalte wo auch kranke Leute sind und da geht es meinen Eltern noch echt gut. Weil ich ja da bin und mein Vater ist ja auch noch fit. Das ist das Gute. Weil ansonsten haben sie nicht mehr so viel zu lachen. Das ist so.

I: Und wie geht ein Tag dann so weiter?

B04: Ja, dann gehe ich raus arbeiten (...) Um 9 Uhr, aber ich stehe schon früh auf um das hier alles zu bewältigen. Ja und dann komme ich wieder und das erste ist dann Mama zu fragen wie es ihr geht. Massage war da oder Fußpflege oder (...) Ja und manchmal kann sie dann vernünftige Antworten geben aber manchmal auch nicht.

I: Ich habe gerade ganz vergessen – was für eine Form von Demenz hat Ihre Mutter?

B4: Oha. Das kann ich Ihnen jetzt gar nicht beantworten. Da müsste ich (...) das kriege ich jetzt gar nicht so schnell hin. Das haben wir in den Papieren drin. In den Arztbriefen. Das kann ich Ihnen jetzt gar nicht genau sagen.

I: Also wissen Sie nicht, ob es Alzheimer ist oder (...)

B04: Nein, Alzheimer ist es nicht. Da gibt es ja verschiedene Formen. Es ist eine Demenz.

I: Aber welche Form wissen Sie nicht?

B04: Nein, gerade nicht. Da müsste ich in den Papieren gucken. Das würde dauern. Sonst müsste ich Ihnen das zukommen lassen oder so (...)

I: Das können Sie auch, aber sonst ist es erstmal egal (...) der Tag, Sie kommen dann nach Hause, erkundigen sich dann bei Ihrer Mutter (...)

B04: Ja genau, was möchtest du haben. Sie wird von meinem Vater aber ja rundum versorgt. Aber, Haare kämmen. Es ist ja nicht so, dass Sie einfach da ran gehen können und ihr einfach die Haare kämmen, das können die gar nicht ab. Sie müssen immer fragen. Wenn sie das nicht wollen, dann können sie auch um sich hauen. Das ist gar kein Problem. Ja, was sie möchte (...) dann holst du mir mal dies, holst du mir mal das (...) da gehe ich mal nach oben trinke einen Cappuccino, komme ich runter, putze ich unten. Dann mache ich den Haushalt sauber. Das was wieder anliegt wird gemacht. Ich fahre einkaufen. Der Tag ist nonstop. Immer Präsenz.

I: (...) und nachts, wie sieht es da so aus?

B04: Ja, das ist dann ganz oft, wenn mein Vater nicht klarkommt mit der Situation. Sie hat sich richtig eingemacht, das große Geschäft, dann werde ich auch nachts wachgemacht. Wenn mein Vater das nicht mehr alleine hinkriegt. Das ist Standard.

I: Und gibt es Dinge, die Sie früher gerne gemacht haben, die Sie heute aufgrund der Demenz Ihrer Mutter nicht mehr machen können?

B04: Ja, ich war viel freier vorher. Man ist raus. Ich bin unbeschwerter raus und dahin (...) machen. Das ist vorbei. Es richtet sich hiernach. Wir fahren auch zweimal raus, ich und mein Schatz. Nach Timmendorf oder weiß ich nicht.

I: Mal den Kopf frei bekommen (...)

B04: Genau, genau. Aber das ist trotzdem zu wenig. Viel Arbeit und Mama. Man hat alles da, man hat ein Motorrad (...) aber man kommt nicht so richtig raus. Aber wie gesagt, ich habe meine Mama jetzt, nachher nicht mehr. Und dann kann ich immer noch (...) wissen Sie?

I: Mhm [*zustimmend*].

B04: Man macht das dann so, wenn man mal rauskommt, man kauft sich was Schönes, man (...) tut sich da was Gutes mal mit. Man shoppt und ja (...) dann weiß man aber auch so, jetzt muss man wieder etwas tun.

I: Also können Sie das dann so ganz gut vereinbaren?

B04: Jetzt ja, aber vorher am Anfang war das ja noch viel schlimmer. Ich war vorher noch Busfahrerin, den Job musste ich aufgeben. Linienverkehr in N. und das ging nachher nicht mehr. Dieses ‚Ihre Mutter liegt wieder im Sterben‘, das waren ja sechs OPs und Blutvergiftung und die Nieren wollen nichtmehr und das und (...) ich konnte mich auch nicht mehr konzentrieren. Auf den Job. Ich konnte das auch nicht mehr verantworten (...) ein Bus voll Kinder und Sie wissen ja wie das ist wenn Sie mit dem Bus fahren (...) der Fahrer muss da vorne schon fit sein. Und wenn man dann überlegt, wie bin ich denn gerade über die Kreuzung gekommen? Dann (...) stimmt da schon was nicht. Die Gedanken sind immer bei meiner Mutter gewesen. Schafft sie das? Telefonieren, in der Pause immer telefonieren also...Leben ist komplett anders jetzt. Bei meinem jetzigen Job bin ich sehr flexibel, ich habe noch ein paar Kollegen und die wissen auch, das geht hier vor. Und so machen wir das mit denen dann natürlich auch. Wenn die was haben, dann (...)

I: Mhm [*zustimmend*].

B04: Aber das ging auch nicht alles von heute auf morgen.

I: Nehmen Sie denn zurzeit Unterstützungsangebote wahr und wenn ja welche sind das?

B04: Ja, über die Brücke.

I: Was ist das genau?

B04: Das ist ja (...) integrierte Versorgung ist das, Behandlungsteam. Vor Ort sozial und psychiatrisch.

I: Was machen Sie dort genau?

B04: Ja, das sind auch so Gespräche die sie da führen mit (...) der unterhält sich dann mit mir, fragen ob alles in Ordnung ist, wie es mir denn geht. Weil ich muss ab und zu auch mal was zur Beruhigung nehmen. Weil meine Mutter (...) kann auch ganz ekelig werden. Am Anfang habe ich noch viel mehr geweint oder so, wenn sie dann so einen Ausraster kriegt, mit netten Worten. Dann hat man noch geweint, das ist nicht so schön. Aber jetzt weiß man

da ein bisschen besser mit umzugehen. Ich war auch schon in S. zur (...) einmal alle drei Wochen ist das auch (...) auch wo die Eltern oder Frau eben schwer krank sind. So eine Gruppe zum Schnacken. Oder es geht ja auch hier, einmal im Monat ist das ja auch hier. Da war ich auch schon zweimal, leider wird das nicht so gut besucht. Aber nun, ich würde sagen man kann da schon ein bisschen besser mit umgehen.

I: Also würden Sie sagen, dass Ihnen die Angebote auch helfen?

B04: Die helfen mir auch, ja. Ich musste dann auch zur psychosomatischen Kur...Weil das hat einen so runtergezogen, man hat keine Kraft mehr (...) Wenn Sie immer nachts hoch müssen...da dreht man durch. Da kommt man auch nicht mehr so schnell von runter. Davon habe ich Bluthochdruck gekriegt. Da kommt alles. Volldampf. Ich bin von morgens bis abends in Gang.

I: (...) gibt es denn noch weitere Angebote, die Sie kennen aber nicht nutzen und wenn ja, welche sind das?

B04: Also (...) ja, diese Gesprächstherapien die kenne ich ja (...) meine therapeutischen Stunden hatte ich auch schon, da wurde dann gesagt mit Verhaltenstherapie wird das hier nichts mehr, da muss schon ein bisschen was Stärkeres ran. Sonst wüsste ich so nichts. Die Brücke macht ja schon viel, wenn ich Probleme hab kann ich da anrufen.

I: Haben Sie denn noch andere Unterstützung im Alltag?

B04: Ja, hier kommt dreimal am Tag der Pflegedienst. Aber jetzt medizinisch, weil (...) zum Zucker messen. Morgens, mittags, abends. Dann hat sie Lymphdrainage einmal die Woche. Sonst hat sie gleich solche Wasserbeine. Protologe kommt, Fußpflege kommt (...) ja aber ansonsten meistern wir hier das Meiste alleine.

I: Und wie sieht das mit anderen Angehörigen aus oder Nachbarn und Freunden?

B04: Andere Angehörige nicht. Aber wenn mal was ist, es müssen jetzt beide aus dem Haus, dann würde unsere Nachbarin rüberkommen. Die macht auch zum Beispiel Sterbehilfe. Die macht das dann gerne mal. Eben kurz aufpassen, wenn sich das gerade überschneidet. Doch, doch. Wir wohnen hier schon alle seit 74 und da hilft man sich sowieso untereinander. In der Stadt wäre das sicherlich anonym, wir wohnen hier schon wirklich gut.

I: Gibt es Dinge, bei denen Sie sich Unterstützung wünschen würden, die es bisher noch nicht gibt?

B04: Ja, die Sache ist die (...) Meine Mutter hat ja auch die (...) die einmal die Woche zum Schnacken kommen, von Pflegedienst ist das auch...diese Betreuung (...) und die mag meine Mutter nicht. Also meine Mutter mag diese Frau nicht. Wenn die kommt, dann mal eine Stunde zum Schnacken und so, aber die lehnt sie auch komplett ab. Dann haben wir noch die Tagesstätte, da ist sie jeden Montag. Morgens um halb neun wird sie da abgeholt und dann abends ab 16 Uhr wird sie wieder gebracht. Es gibt ja auch noch diese Kurzzeitpflege, wollen wir nicht, will er nicht. Da verstehe ich ihn auch. Die geben sich ja nicht so lange mit dem Menschen ab. Wenn der nicht sputet, dann kriegt der was zur Beruhigung und dann liegt der da und ist platt oder mit dem Essen (...) Entweder isst du oder du hast Pech. Das läuft hier anders, ich frage dann möchtest du noch das und das? Aber sonst (...)

I: Etwas, dass Sie persönlich gerne haben würden vielleicht, was Sie im Alltag entlastet oder (...)

B04: (...) es ist ja so, ich mache ja viel mit saubermachen hier. Saubermachen, saubermachen. Also da muss man echt was tun, damit es so aussieht hier. Das wäre das einzige, aber das ist (...) aber das hat man auch selbst zu bezahlen, das ist nun einmal so. Oder in der Zeit will man was machen und ein ruhiges Gewissen haben aber Papa ist ja da. Das ist das. Deswegen muss kein anderer da unbedingt zukommen. Das wäre ja was anderes wenn mein Vater da (...) Man kann aber, wenn man so jemanden zuhause hat, ganz viel Hilfe bekommen. Ganz viel. Man muss das nur machen und nicht sagen (...) ich gehe auch immer, wenn da irgendwas bei der Krankenkassen ist wegen meiner Mutter (...) das boxe und beiße ich auch extremst durch. Das kann nicht sein, dass ein Rentner wenn er nichts mehr kann, nichts mehr wert ist. Also dafür bin ich da, um das auf die Kette zu kriegen.

I: Meinen Sie, dass Ihr Vater das ohne Sie hinbekommen würde?

B04: Nein, nein. Das hat er auch schon gesagt. Das Haus müssten wir dann verkaufen, wenn ich nicht hier wäre. Betreutes Wohnen oder so und so ermögliche ich Ihnen hier alles. Man muss sich nur selber kümmern, aber wie gesagt, davon (...) von Pflegestützpunkt kam wirklich viel. Erstmal haben wir ja dann ein neues Bad gemacht, sie konnte ja gar nichts mehr. 2014 da haben wir das so gemacht, da hat sich alles umgekrempelt hier.

I: Und auf den Pflegestützpunkt, wie sind Sie auf den gestoßen?

B04: Durchs Krankenhaus auch. Die sind direkt im Krankenhaus und wenn sie Probleme haben, dann (...) jetzt frage ich auch bei der Apotheke, da gibt es jeden Monat 21 Euro für diese Pants, für diese Windeln. Das ist ja nichts, das ist ja gar nichts (...) das ist ein Paket. Da sagte die Apotheke dann, ich könne auch das und das beantragen (...) von manchen kommt das alleine und ansonsten frag ich eben. Was kann ich noch machen, dass wir hier Unterstützung haben oder was kriegen (...) Hilfsmittel. Aber wir haben hier alles, dafür habe ich gesorgt (...) aber es ist ja auch so, wenn mein Vater hier (...) und meine Mutter ruft und ruft (...) man möchte ja auch mal Feierabend haben. Da ist es gut, dass wir zu zweit sind. Einer alleine bleibt auf der Strecke. (...) wissen Sie was, ich schaue jetzt noch kurz nach, welche Art von Demenz meine Mutter hat. Ich habe das nicht im Kopf leider.

I: Ja sehr gerne, wenn das passt.

B04: (...) [*blättert in Papierstapel*] da ist auch alles, alles hier (...) Kopien natürlich auch (...) ich weiß nicht wie oft ich diesen Stapel durchwühlen muss, weil ich wieder das haben muss oder die dies haben wollen, ja (...) irgendwo muss das ja stehen (...) fortgeschrittene SAE steht hier, subkortikale arteriosklerotische Enzephalopathie (...) demenzielle Einschränkungen steht hier, aber nicht welche Form. Auf jeden Fall ist da das aggressive stark mit drin.

I: Und wie sieht das mit der Vergesslichkeit aus?

B04: Auch, auch. Da fragt sie meinen Vater etwas und dann dauert das ein paar Minuten und dann fragt sie schon wieder oder sie kriegt was durcheinander. Vergisst, dass sie schon gegessen hat oder so. Dann sagt man das eben nochmal. Vorher da war man erschrocken oder genervt oder so und sie sagt dann ‚du blöde Kuh‘. Sie wird auch richtig ekelig dann, sie kann das noch viel besser sagen. Dann muss ich sagen ja, heute bin ich auch mal eine blöde Kuh. Nur zu Herzen nehmen darf man es nicht. Aber das ist am Anfang gar nicht so leicht. Da schießen einem schon die Tränen in die Augen. Du möchtest das ja alles hinkriegen und dann denkt man, die ist so undankbar (...) aber sie raffen das ja gar nicht mehr. Oder sie schlägt mich, ich mach ihr die Schuhe zu, knie vor ihr und sie klatscht mir eine ins Gesicht (...) also da muss man ganz ruhig bleiben und dann gehe ich weg (...) tja (...)

I: Macht Ihr Vater, also nimmt der auch an Gruppen teil?

B04: Nein, der will das auch gar nicht. Der ist auch ein ganz anderer Typ. Der macht das mit sich selbst aus. Er will das auch absolut nicht. Wenn ich das brauche, dann ist das ok aber (...) er brauch nur sein zuhause, Garten und (...) ja. Mein Partner, wenn der dann am Wochenende hier ist, der muss dann auch ran. Kannst du mal kurz kommen, dann muss er die Betten mit beziehen. Die müssen ja so drei- bis viermal in der Woche (...) weil sie sich einmacht so doll oder was auch immer dann in den Betten ist. Das ist so viel, am Ende des Tages denkt man, man hat nichts geschafft. Aber eigentlich sehe ich das nur alles nicht. Die Arbeit wird immer mehr, deshalb schaffe ich das alles nicht mehr. Ich kaufe für sie ein, ich mache alles für meine Eltern (...)

I: Das ist schon sehr viel.

B04: Das ist sehr viel. Ja aber dann nachher, dann kommen dann diese Gedanken, was ist denn wenn meine Mutter nicht mehr ist? Es dreht sich ja alles um meine Mutter. Läuft mein Leben denn noch oder wie läuft das dann? Es ist alles so festgebissen hier (...) Man kann es sich gar nicht vorstellen. Auch ein bisschen krankhaft, aber jeder hat so sein (...)

I: Überhaupt nicht, das verstehe ich. Sehr gut, dass Sie dann auch in diese Gruppen gehen.

B04: Ja, da bin ich ja noch ganz gut dran denke ich dann manchmal da (...) wenn ich dann andere sehe. Wenn die dann gleich ins Weinen ausbrechen. Aber so war mein Anfang auch. Schlimm ist dieses beschimpfen und was sie dann zu einem sagen (...) man macht ja alles für sie. Andere, wenn die dann 500 Kilometer wegwohnen, die kommen ja fast gar nicht zu ihren Eltern. Aber das ist eben anders hier, weil man immer griffbereit ist. Einmal im Jahr fahre ich in den Urlaub für eine Woche, aber meinen Eltern muss es so gut gehen, sonst fahre ich nicht. Es muss voll durchdacht sein bei mir. So wie andere ihre Kinder, so mache ich das jetzt so. Hat sich alles gedreht. Ich selber habe ja keine Kinder, nicht so zu gekommen. Sollte nicht sein, nein dafür die Hunde. Wird alles mit gemacht. Jetzt ist das Thema aber ja auch gegessen. Jetzt will ich nur noch ein bisschen leben. Urlaub machen wenn ich kann oder (...) ich hab mein Ding immer selber durchgeboxt. Ich hab ja sonst nur meine Eltern, bin Einzelkind.

Transkript zu Interview 05

I: Können Sie mir zuerst etwas zu sich erzählen?

B05: Ja (...) ich bin früher Sonderschullehrerin gewesen, hab im Förderbereich in der Hauptschule gearbeitet, bin seit 11 Jahren aus dem Dienst und in den letzten Jahren meiner Tätigkeit habe ich meinen Lebenspartner Herrn H. G. kennengelernt, mit dem habe ich zusammen Integration gemacht. Der war damals schon Parkinsonkrank.

I: Mhm [zustimmend]. Und haben Sie Kinder?

B05: Ich habe zwei Söhne, die sind jetzt 51 und 52 Jahre, demnächst. Der Ältere ist verheiratet, wohnt in B., also nah dran und hat zwei Kinder. Einen Jungen, der ist 15 und das Mädchen ist 13 Jahre alt. Und der andere Sohn wohnt in Berlin, der ist, ja (...) ich sag es ganz hart, psychisch krank. Hat ein Universitätsstudium mit Magisterabschluss und hat jetzt auch noch eine Doktorarbeit geschrieben über Kommunikationstheorien und verdient aber selbst kein Geld, er lebt von Unterstützung.

I: Und können Sie mir jetzt etwas zu Ihrem Lebenspartner Herrn G. erzählen?

B05: Ja, leider nicht so viel, wie vielleicht nötig wäre, weil ich ihn erst seit 16 Jahren kenne und wir zunächst eine lockere Partnerschaft hatten. Gemeinsame Unternehmungen und dann wurde seine Krankheit schwerer und er konnte nicht mehr so viel alleine sein. Er hatte ein Haus in B., 15 Kilometer von hier. Dann war ich sehr viel bei ihm und wir waren zweimal die Woche hier bei mir und vor viereinhalb Jahren. 2012 wurde es dann so schwer, dass, ja, auch Demenz langsam dazu kam und er nicht mehr alleine leben konnte. Da hab ich gesagt ich hab hier alles ebenerdig, dann kann er zu mir ziehen. Dann haben wir den Wintergarten angebaut, weil sonst das Haus ja recht klein ist und dann haben wir das Haus vermietet das andere und jetzt sind die aber raus und das Haus ist verkauft.

I: Also sind Sie jetzt nur noch hier.

B05: Jetzt sind wir nur noch hier, ja.

I: Und sind Sie verheiratet (...)

B05: Nein, nichts. Nichts dergleichen. Er hat noch Kinder, er war schon zweimal verheiratet. Mein Mann hat drei Kinder aus der ersten Ehe, ein Down-Kind, das schon mit 30 Jahren gestorben ist und N., die kommt demnächst gleich, die wohnt hier in B. Die arbeitet jetzt hier bei uns in B. bei S. Wir haben solidarische Landwirtschaft, da wird Biogemüse angebaut und das wird dann in Kisten verteilt. Und die Andere hatte er angenommen, die wohnt im Schwarzwald, da haben wir ganz wenig Kontakt. Das ist eine leibliche Schwester zu der N. Und dann hat er aus W., aus der zweiten Ehe noch drei Töchter. Die Älteste ist jetzt glaube ich 25, dann 23 und 20 Jahre. Und die sind alle noch in der Ausbildung, beziehungsweise die Älteste lebt jetzt in London, hat einen englischen Partner kann man schon sagen, als Freund. Haben eine Wohnung zusammen und sie versucht jetzt da zu arbeiten.

I: Und wie lange würden Sie sagen unterstützen Sie Ihren Partner jetzt schon?

B05: Ja (...) 10 Jahre wohl (...) ja, ich hab ihn auch begleitet zu Sachen, die er nicht mehr alleine konnte. Also dann so vor 10 Jahren ging das los mit Krankengymnastik, dass ich ihn hingefahren hab. Da hatte er noch in S. Krankengymnastik. Dann bin ich am See spazieren gegangen, dann ist er gekommen und dann wieder musste ich ihn abholen. Also so schleichend. Und wir haben auch noch Reisen zusammen gemacht. Zunächst waren wir immer noch in Südfrankreich, Camping und dann wurde aber nachher die Reise zu lang für ihn und dann waren wir ein paarmal in Dänemark, fünfmal glaube ich. Haben uns da ein Haus gemietet und die letzten drei Male waren dann unsere Kinder abwechselnd dabei, weil ich das alleine nicht mehr schaffte mit der Pflege. Dann wäre das auch keine Erholung für mich gewesen.

I: Ja.

B05: Und da waren die mit der Familie dazu, die einen und dann die anderen. Also erst seine und dann meine oder umgekehrt und da haben wir auch ganz viel Steine gesammelt. Die sind jetzt schön weggestellt [*lacht*] aber da oben steht alles. Ja, das war seine Leidenschaft, Steine sammeln. Und die haben wir dann auch alle mitgebracht.

I: Unterstützen Ihre Kinder Sie denn sonst auch und wenn ja wie?

B05: Nein, natürlich kommen sie ab und zu vorbei. Sie haben aber ja alle ihr eigenes Leben und auch nicht viel Zeit. Das müssen sie ja auch nicht.

I: Und haben Sie noch andere Personen, die Sie unterstützen zum Beispiel aus der Nachbarschaft oder Freunde?

B05: Meine Nachbarn nicht, nein. Mit denen habe ich auch nicht so viel zu tun. Und Freunde, die kann ich mal fragen, wenn ich jemanden zum Aufpassen brauche, aber dafür habe ich ja auch eigentlich jemanden hier. C. oder einen Polen.

I: Mhm [*zustimmend*] Und wann genau kam es dann zu der Diagnose Demenz?

B05: Da haben wir nie eine Diagnose gekriegt. Also ich habe es auch nicht untersuchen lassen, mir war das klar. Es ging nicht (...) also es war schleichend und ich habe dann irgendwann mal gesagt beginnende Demenz und da sagte jemand ja, ist schon. Er hat früher Spiele gebaut, so Tischfußballspiele und sowas und das war irgendwann nicht mehr möglich. Die sind dann verkauft worden an die Schule. Und dann freut er sich, also wenn er das noch wahrnimmt.

I: Also wie (...) wie haben Sie das denn gemerkt, dass die Demenz beginnt?

B05: Vergesslichkeit, zerstreut und auch kein räumliches (...) also das war gestört, das räumliche Wahrnehmen. Er wusste dann nicht mehr jetzt zum Schluss, wo hier das Schlafzimmer ist und solche Sachen. Und das ist zurzeit hier ganz schwierig. Er fragt immer, wenn er sprechen kann, ja wo, wo soll ich denn jetzt hin. Also es ist schon ziemlich (...) unorientiert und vor einem Jahr hatte ich den Eindruck ich schaffe es nicht mehr alleine, da wollte ich für ihn ein Heim suchen und habe dann (...) ich hatte auch eins. Das habe ich dann angeguckt, einmal mit seiner Betreuerin zusammen und einmal dann mit seiner Ergotherapeutin zusammen und zwei Abende vorher hatte ich dann die Idee, wollen wir es nicht doch nochmal mit Polen versuchen? Das ist finanziell eine große Belastung, die sind so teuer.

I: Die Heime meinen Sie oder (...)

B05: Nein, die Heime wären billiger für uns. Aber mir war das so (...) er würde da nur rumsitzen, jetzt würde sich niemand um ihn kümmern, er wüsste nicht wo er ist, die würden nur mal schnell kurz reingucken, wir haben gerade gefrühstückt, er hätte schon um 8 Uhr gefrühstückt gehabt, auch wenn er noch gerne schlafen möchte (...) und auch so die ganze Zuwendung, wenn er einen Schiss in der Hose hat, der wird nicht sofort weggemacht und all solche Sachen und er kann nicht so oft draußen sein wie bei uns hier. Und wir gehen mit ihm spazieren, ganz mühsam ist das (...)

I: Kann er noch laufen?

B05: Er kann noch laufen, aber nicht alleine. Wir müssen ihn immer halten. Oder sichern. Ich sag immer Sicherheitsstellung, keine Hilfestellung, aus dem Sport. Und, ja (...) so hat er seinen eigenen Tagesablauf. Und auch abends, ich schlafe neben ihm. Ich habe jahrelang neben ihm geschlafen, weil er zeitweise doch recht unruhig war nachts. Jetzt geht es, jetzt schläft er durch. Aber es war sehr sehr unruhig. Er hat ein Urinalkondom und dadurch muss er nicht auf die Toilette. Aber ich leg Wert darauf, dass er noch weiß, wann er Urin lassen kann und muss. Denn mit einem Katheder geht das ja nur ab und dann ist keine Selbstbestimmung mehr da und da lege ich sehr viel Wert darauf dass er, wo er noch kann sich selbst bestimmen kann. Das könnte er im Heim nicht. Ich möchte, dass er so lange es geht hier zuhause bleibt.

I: Und haben Sie denn, eine direkte Diagnose hatten Sie ja nicht, aber wann haben Sie denn angefangen sich Hilfe zu holen? Gab es da jemanden, der Sie unterstützt hat Hilfe zu finden?

B05: Also der Neurologe, der hat ihm schon recht früh ein Anti (...) er sagt immer Anti-Verblödungspflaster, Exelon, verschrieben und das haben wir dann verstärkt auch und wir haben auch immer Betreuung gehabt. Erstmal ja Pflegedienst, so für das Körperliche, aber

auch so Betreuung, dass ich mal Entlastung hab. Und dann waren wir bei der Alzheimergesellschaft, da ist ja in S. noch so eine Außenstelle. Da ist vormittags von zehn bis eins Betreuung.

I: Und wie haben Sie davon erfahren?

B05: (...) ich weiß nicht, ob in der Klinik oder es gibt ja auch in der Zeitung so Sozialstationen und solche (...) und wir sind in der Parkinson-Selbsthilfegruppe. Jetzt kann er nicht mehr mit und ich kann nur ab und zu mit und da spricht man ja auch über sowas. Und das ist, also Selbsthilfegruppen kann ich nur empfehlen, dann hat man auch ein bisschen selbst Entlastung. Man kann sich mal das Herz ausschütten und sehen wie es anderen geht. Das ist ja immer so, man denkt man steht alleine da und anderen geht es nicht so wie einem selbst und dann merkt man, ja bei den anderen ist es auch so.

I: Ist Ihr Mann in einen Pflegegrad eingeteilt?

B05: Ja, hat den höchsten (...) jetzt Pflegegrad fünf, vorher hatte er Pflegestufe 3 mit besonderem Betreuungsbedarf durch diese Demenz hat er schon ein paar Jahre lang. Und da eben auch die Betreuung. Das hat die Krankenkasse ja bezahlt die Betreuung. Bloß jetzt nicht mehr so viel und es ist auch (...) ja, die Preise sind gestiegen für die Betreuung und das Geld dafür ist weniger geworden (...)

I: Können Sie beschreiben, wie so ein typischer Alltag mit Ihrem Mann im Moment so aussieht?

B05: Ja, bei uns ist fast nichts typisch [*lacht*] Durch Parkinson kriegt er ja morgens gleich wenn ich wach werde, so um sieben rum, wenn er zur Tagespflege geht um halb sieben, die Morgendosis. Und er hat eine Duodopapumpe, da muss ich den Schlauch spülen. Und dann schläft er noch und manchmal ich auch und sonst mache ich seine Sachen fertig und dann stehen wir auf, zu zweit geht das nur noch, und ich meine, es ist nicht Parkinson es ist nicht Parkinson sondern die Demenz warum das nötig ist zu zweit. Weil er nicht weiß was er soll, er wehrt sich gegen Sachen (...) und da brauchen wir eine Stunde, bis wir ihn entkleidet haben, Zähne geputzt, gewaschen und wieder angezogen haben und er lässt sich ganz ungern unten waschen. Da boxt er manchmal. Vorgestern musste ich ihn...also ich weiß nicht ob es richtig ist, aber (...) aber ich weiß mir keinen anderen Rat und ich hab damit Erfolg, ich boxe ihn dann zurück. Das klingt zwar fürchterlich hart und ich muss ihn ordentlich boxen, und dann lässt er langsam los. Aber erst dann so mit ‚hau ab‘ und ‚was willst du hier?‘ und solche Sachen. Und da geht es dann oft relativ schwer. Ja, dann frühstückt er hier, kriegt er angereicht durch die Polin und ich frühstücke nebenbei. Die Tabletten, er kriegt nur für die Blase, gegen Blasenentzündung Tabletten, sonst kriegt er Vitamine und Vitalstoffe und sowas. Wir sind auch bei einer Heilpraktikerin, die uns dann solche Sachen verschreibt. Ja und dann...gehen wir meistens spazieren mit ihm, er geht ein Stück, so dreihundert bis fünfhundert Meter hab ich ihn untergehakt und fasst er den Rollstuhl an und wenn er dann anfängt auf Spitzen zu gehen und zu trippeln, das ist aber Parkinson, dann setzen wir ihn in den Rollstuhl und dann fährt die Betreuerin mit ihm die große Runde und ich geh dann nach Hause. Dann habe ich hier ein bisschen Luft. Ja und danach gibt es dann Mittagessen und Ruhe oder, je nachdem was anliegt, Betreuung oder nachher kommt noch Krankengymnastik. Wir sind eigentlich gut ausgebucht. Und wenn wir Zeit haben, dann fahren wir auch an den See, Rollstuhl hinten ins Auto rein. Hin und her. Und manchmal auch hier an den See in B. Wir haben ja so einen schönen See hier. Da hat er vorheriges Jahr noch gebadet, aber jetzt wage ich es nicht mehr, das Wasser ist auch nicht warm genug. Er braucht ganz warmes Wasser. Aber da guckt er dann und das ist auch ok. Ja, wenn er dann (...) ich schnupper immer an der Hose (...) wenn er dann was drin hat, dann wird das gleich weggemacht. Einer hält ihn fest, einer macht die Hose sauber

und manchmal geht das Urinalkondom ab, dann liegt er da nass. Dann muss er natürlich ganz umgezogen werden (...) ja und Abendbrot kriegt er dann, je nachdem (...) ich mach noch Yoga und Tai-Chi abends, Yoga ist um halb sieben, dann bringe ich ihn ins Bett wenn ich wieder komme, dann bringen wir ihn gemeinsam ins Bett. Das schafft nicht einer alleine. Das geht nicht. Und wenn ich Tai-Chi hab, so wie gestern, dann muss ich um acht Uhr aus dem Haus, dann bringe ich ihn vorher ins Bett und dann isst er im Bett und sonst isst er wenn ich weg bin. Er schläft dann manchmal ziemlich bald ein, halb neun/neun, aber sehr oft ist er auch noch wach. Und er sieht dann Fern, ich auch daneben. Ich muss mir dann erst noch was zu essen machen. Ich esse immer im Bett. Hauptsächlich Tiersendungen, Landschaftssendungen (...) Filme überhaupt nicht, weiß nicht ob er Interesse hat. Aber da würde er wahrscheinlich gar nicht den Zusammenhang verstehen. So erinnert er sich noch manchmal, er hatte Biologie studiert als zweite Sache, erst ist er Volksschullehrer hieß das früher ja noch und dann hat er sich später ja nochmal beurlauben lassen für das Biologiestudium hier in K. Und da kann ich natürlich viel anknüpfen. Fische hauptsächlich und dann frag ich ihn mal ‚kennst du den und den Vogel oder der Fisch oder wie heißt der?‘. Er hat auch getaucht in Jugoslawien und hat auch Fische von da, kleine Fische mitgebracht und verkauft im Fischladen. Und ja (...) das sind so die Sachen, mit denen wir uns beschäftigen, da hat er so (...) das sind zum Teil alte Sachen von ihm zum Teil neu gekaufte (...) so Bausteine die er auch kneten kann, aber das ist nicht viel. Das ist so seine Ausrüstung. Dann hat uns die Heilpraktikerin gesagt, er soll mal was zum Anfassen haben, damit er seine Aggressionen loswird. Er weiß ja nicht wohin damit (...) und dann haben wir das da (...) [zeigt auf ein Gerät] (...) ja, für die Beine. Für die Arme ist das nicht...aber da soll er auch nicht so stark werden für uns. Für den Widerstand.

I: Und wie sieht es nachts so bei Ihnen aus?

B05: Jetzt ganz gut. Also er hat ja auch nachts das Urinalkondom und hat einen Beutel am Bett, jetzt hat er einen am Bein und da können wir durchschlafen. Nur manchmal, in letzter Zeit kaum noch, aber dann schreit er mal nachts. Und die erste Zeit hat er auch ganz viel geredet und ich musste ihm immer helfen beim Umdrehen und als er das Kondom noch nicht hatte, da musste er raus und zuerst konnte er das ja alleine, aber dann musste ich mal mit und so (...) aber das Kondom haben wir recht frühzeitig gekriegt. Das wurde uns im Krankenhaus empfohlen und ich kann das nur weiterempfehlen. Das ist ja immer die Tragik, dass die Leute rausmüssen nachts und die Partner mit müssen. Aber das ist so in Ordnung.

I: Sie haben ja schon gesagt, dass Sie hier eine Pflegekraft zuhause und können Sie nochmal sagen, wer Sie alles im Alltag unterstützt?

B05: Ja, die ist 24 Stunden hier. Dann haben wir Tagespflege zweimal die Woche von neun bis um sechzehn Uhr muss ich ihn wieder abholen. Dann haben wir eine Ergotherapeutin, die wird auch von der Krankenkasse bezahlt und Krankengymnastik, auch Krankenkasse. Dann haben wir eine Betreuung, aber das Geld ist jetzt alle, diese 208 bzw. 125 Euro für besonderen Betreuungsbedarf. Da hab ich dann, ganz viel ist übertrieben, aber ganz oft Hilfe, die hier nach Hause kommen. C. zum Beispiel, die macht nicht nur hier sauber, die kommt auch, wenn ich mal Yogatag habe. Dann bin ich von zehn bis achtzehn Uhr weg und dann macht sie das mit der polnischen Betreuung zusammen. Oder wenn ich Klassentreffen hab. Ich hatte jetzt in der letzten Zeit so viel, da hatte meine Freundin Geburtstag, dann haben wir uns getroffen mit mehreren Klassenkameraden und dann nochmal Klassentreffen und das sind dann immer (...) wenn es mehr als zwei Stunden sind die ich weg bin, dann muss ich jemanden dazu holen. Und das muss natürlich auch bezahlt werden und von der Krankenkasse, ja da kriegt man im Monat wenn man Verhinderungspflege und Kurzzeitpflege das Geld nimmt, dann kriegt man im Monat 200 Euro und die sind schnell weg. Ich gebe 10 Euro die Stunde, manche sagen das ist zu

wenig. Und Klangtherapie kriegt er auch noch, ja die kommen heute Nachmittag. Da ist dann auch eine Betreuung dabei, weil ich auch krieg und die ist dann auch dabei wenn ich die Klangtherapie kriege und er kriegt dann auch hinterher. Sonst haben wir glaube ich niemanden. Ja zum Einkaufen manchmal die Nachbarin (...) [*kurze Pause, weil das Telefon klingelt*] (...) ja (...) ein Freitag, nicht Freitag der 13. Aber Freitag, der 7. (...) sieben ist ja auch eine komische Zahl (...)

I: So, wo waren wir jetzt gerade?

B05: Bei den Hilfen.

I: Ja, genau.

B05: Tagespflege und Klangtherapie und (...) ja.

I: Und wie sind Sie denn auf diese ganzen Hilfen gekommen? Haben Sie sich selber informiert oder (...)

B05: Ja ich merkte ja (...) es wird ja angeboten von der Krankenkasse. Da habe ich mich informiert welche Gelder zur Verfügung stehen und die professionelle, also über Pflegedienst ist ja sehr teuer und da habe ich rechtzeitig angefangen, weil ich merkte ich brauche ganz viel. Ich brauche ganz viel Unterstützung weil ich ihn einfach nicht alleine lassen kann. Er ist seit er hier bei mir lebt keine Minute alleine gewesen. Ich weiß nicht, ob das für ihn auch belastend ist, dass er sich immer beobachtet fühlt, aber es geht nicht anders. Gerade mit dem Parkinson, dann stürzt er (...) das geht nicht.

I: Gibt es Dinge, die Sie früher gerne gemacht haben, die Sie heute, aufgrund der Demenz nicht mehr machen können?

B05: Ja, unsere Reisen. Wir waren immer am Atlantik im Zelt und ganz lang am Strand marschiert und im Atlantik gebadet und sowas alles. Und dann auch Dänemark ja nicht mehr, weil er ist da auch weggelaufen. So am letzten Tag, da war ich alleine mit ihm, wollte nur noch was in der Küche machen und er war auf der Terrasse und als ich rauskomme, da war er weg und da musste ich ihn ganz lange suchen und solche Sachen. Ja, schwimmen kann er auch nicht mehr und ich kann auch nicht mehr verreisen. Ich war jetzt vor knapp zwei Jahren das letzte Mal verreist. Da haben wir das noch organisiert. Erst war er in der Kurzzeitpflege, die ersten Male. Einmal sogar im Krankenhaus, weil die das angeboten hatten. Aber das bekam ihm gar nicht. Ich musste ihn hinterher wieder auf Vordermann bringen, weil da ganz viel schlecht gelaufen war. Und letztes Mal, vor anderthalb Jahren, hatten wir hier organisiert, dass jemand bei ihm schläft und dass tagsüber zwei sich ablösen. Also da ging es auch noch mit einer Person zu pflegen und dass hat die eine in die Hand genommen und dann lief das recht gut. Und ja, wie gesagt, jetzt kann ich gar nicht mehr weg. Ich hatte mir erträumt, dass ich wenn die polnische Betreuung hier ist auch mal eine Nacht wenigstens wegkann, dass ich mal an der Ostsee aufwachen kann (...) aber das geht auch nicht. Kann ich nicht zumuten den anderen und ich hab noch niemanden, der das [Urinal]Kondom aufsetzen kann. Sicher. Sonst wenn das nicht sicher ist, dann ist das ja ganz viel Arbeit. Ja, ich kann auch nicht mehr so oft zu meinen Enkeln und kann auch hier meine Enkel nicht mehr mit übernachten lassen. Früher waren sie oft bei mir, haben hier übernachtet und das geht auch nicht mehr.

I: Weil zu viel los ist hier meinen Sie?

B05: Ja und weil ich mich so viel um ihn kümmern muss. Es ist (...) also ich hab ja immer ein Auge auf ihn wenn ich hier bin und deshalb muss ich auch manchmal ganz weg.

I: Um Abstand zu haben?

B05: Ja und um mal so ganz abzugeben, obwohl ich immer mein Handy mit habe. Dann kriege ich oft einen Anruf, ‚das und das ist nicht, wie sollen wir das machen?‘, aber das ist dann nicht so schlimm als wenn ich nur hier sein müsste. Ja (...)

I: Und, ich weiß nicht, Sie haben gesagt, dass Sie Ihren Mann in die Tagespflege schicken und auch schon beim Pflegestützpunkt waren in Gruppen – gibt es zur Zeit Unterstützungsangebote, die Sie für sich wahrnehmen und wenn ja welche?

B05: Unterstützung habe ich zurzeit nicht, also nur die Tagespflege und die Leute, die hier mit sind. Also ich (...) wir waren in der Theatergruppe, Parkinsongruppe und da können wir auch nicht mehr die Angebote wahrnehmen, da waren auch Tanz-AG und Theaterwochenende und Musiktherapie und das können wir alles nicht mehr machen. Die haben mich aber angesprochen von der Theatergruppe und da mache ich jetzt wieder mit.

I: Und das ist für Angehörige von Menschen mit Parkinson?

B05: Ja, das ist eigentlich für beider aber er kann ja nicht mehr. Da sind auch Parkinsonleute dabei und da geht es auch los mit Demenz, das merkt man dann auch. Ja wir hatten, aber das kommt nicht mehr zustande, dreimal haben wir uns getroffen (...) eine Selbsthilfegruppe für Angehörige von Parkinson und da kam auch immer mehr durch, dass Demenz ein Problem ist. Aber wir haben uns nicht mehr getroffen, das muss einer in die Hand nehmen und ich habe dazu keine Kraft und keine Zeit und wenn sich da niemand berufen fühlt, dann schläft das wieder ein.

I: Und gibt es sonst noch Angebote, die Sie kennen aber nicht nutzen und was wäre das?

B05: Nein, eigentlich nicht. Andere Tagespflege?

I: Aber Gruppen für Angehörige zum Beispiel?

B05: Nein, weiß ich nicht. Ich kenne nur eine für psychisch Kranke, die hatte ich wegen meines Sohnes ein-/zweimal besucht aber da gehe ich auch nicht mehr hin. Weiß ich auch gar nicht, ob die noch besteht. Aber für Demenz direkt Angehörigengruppen kenne ich keine. Das wäre eigentlich sinnvoll. Ich weiß nicht ob von der Klinik her etwas angeboten wird. [*Unterbrechung durch polnische Pflegekraft*]

I: Wir waren gerade bei den Angehörigenangeboten für (...)

B05: Ja, da kenne ich weiterhin nichts. Aber das wäre auf jeden Fall sinnvoll sich auszutauschen, das hilft einem ja auch. Ja, Betreuung, private Betreuung aber das kann man ja nicht organisieren. Das müsste eigentlich aus einer Angehörigengruppe entstehen, dass da private Betreuung möglich ist. Nämlich die von der Krankenkasse, für 125 Euro im Monat, wenn eine Stunde 30 Euro kostet, dann kriegt man drei Stunden im Monat. Das ist noch nicht mal eine in der Woche und das geht nicht. Und wir bezahlen ja sowieso schon recht viel für die Polen. Da geht sein Geld mit drauf, sein Gehalt und das (...) naja (...) das Pflegegeld kriegt man ja auch, aber das ist ja nicht das Pflegegeld, dass man für Demenz bekommt. Da kriegt man ja, wie gesagt, die 125 Euro. Das ist viel zu wenig. Ich weiß nicht, ob Sie auch Interesse hätten, in der Tagespflege mal reinzugeschauen? Die sind bis um vier Uhr noch da. Müsste ich da mal kurz anrufen. Das ist hier gleich in H. Wenn die einverstanden sind, dass Sie da nur mal kurz reinschauen. Interview wäre vielleicht nicht so möglich. Müsste man vielleicht später fragen.

I: Interview passt auch gar nicht so gut zu meiner Zielgruppe

B05: Nein, stimmt aber da sind hauptsächlich Demente. Das denkt man auch zuerst nicht. Tagespflege für Senioren, dass die dann hauptsächlich dement sind. Das denkt man nicht.

I: Noch einmal zurück zu dieser Klangtherapie und was Sie so machen? Warum unternehmen Sie diese Sachen?

B05: Davon haben wir auch durch die Parkinsongruppe erfahren. Da war eine Tagung in D., da hat diese F. sich vorgestellt in einem Vortrag und zwar ist das, um den Körper wieder in Gleichklang zu bringen. Zellen und alles. Und dann haben wir das angefangen und inzwischen kriegten wir meinen Mann auch nicht mehr dahin zu ihm, er hat so eine Art Klangstudio da, und das passte ganz gut, weil wir die Betreuerin, die mitkommt, schon vorher hatten und die assistiert ihm und dann kommen die her. Er hat das auf dem Computer und da sind ganz bestimmte Klänge zusammengestellt, also meistens so Gongs und Mantras und Flöten und so (...) also so ganz beruhigende Musik und dann (...) er kriegt sogar eine Klangschale auf den Bauch und in diese Klangschale kommen Elemente rein für ganz bestimmte Sachen. Wir haben ganz lange mit ihm an Akzeptanz gearbeitet, dass er seine Krankheit annimmt und das hat lange gedauert und so die letzten drei bis vier Male haben sie gesagt ja, das wird richtig gut. Das erkennen sie daran, dass die Klangschale dann einen guten Widerhall gibt. Ich kann es selbst nicht erklären, das müsste man sich mal ganz genau erklären lassen und wir hören das auch jeden Abend und jeden Morgen. Meistens kriegt er das nur, und meins kann ich dann nicht mehr hören beziehungsweise ich schlafe dabei ein, aber das macht auch nichts. Es wirkt ja trotzdem. Und wir merken, dass er hinterher aufgeräumter ist im Kopf und auch während der Behandlung zugänglicher. Sonst ist es ja schwierig mit ihm zu reden. [*Zeigt auf ihren Mann*] Ja, jetzt hört er ein bisschen und dann sieht man die Falten. Und das ist ja die einzige Reaktion, die er zeigen kann. Der Gesichtsausdruck. Ja und das machen wir einmal die Woche. Bezahlen das aber selbst, das ist klar. Sowas bezahlt die Krankenkasse nicht (...) und die Theatergruppe, ja, da ist es einfach ganz schön, Zeit mit anderen zu verbringen, die das selber durchstehen müssen.

I: Gibt es Dinge, bei denen Sie sich Unterstützung wünschen würden, die es aber bisher noch nicht gibt? Und wenn ja, was wäre das?

B05: Ja, im Grunde genommen könnte ich mit mehr Geld das auch organisieren. Ich hab Leute, die das machen würden. Aber so muss ich sagen, du kannst nur so und so lange. Und er hatte ja auch schon einmal in der Tagespflege, er ist ja oft beim Anziehen aggressiv. Ich hab jetzt festgestellt, dass diese Aggression entsteht, wenn etwas Unerwartetes für ihn kommt. Und dann hat er mal eine, die ihn berührt hatte so geboxt. Und dann sagte die in der Tagespflege, wenn das zunimmt, dann können sie ihn nicht mehr halten. Das würde bedeuten, dass ich zwei Tage in der Woche so da sitze für mich und das Geld dafür, das sind 1900 Euro im Monat, das hört sich ganz toll an, aber wenn man es nicht wahrnehmen kann, dann bringt es nichts und dann sitze ich da. Und ich habe über ganz viele gefragt, ob es möglich ist, das auch so als Kombipflege – wissen Sie was das ist? Man kriegt Pflegegeld zum Beispiel 1900 Euro und wenn ein Pflegedienst die Arbeit macht, dann wird der voll bezahlt und von dem Rest kriegt man die Hälfte und das ist immer noch günstiger für die Krankenkasse. Er hat gar keinen Pflegedienst weil die auch gekündigt haben letzten November, weil er aggressiv war. Und der Pflegedienst ist 25 Minuten und dann muss er fertig sein. Und das kann er nicht, das verträgt er nicht. Da habe ich gar keinen Pflegedienst und kriege nicht 1900 sondern nur 900 und noch was. Und da [*Telefon klingelt, B05 nimmt Hörer ab*] Leute sagen oft ‚oh, wie hältst du das aus?‘ und dann sage ich ‚wie haltet ihr das aus, so langweilig wie euer Leben ist?‘ Und es ist ja auch (...) man hat ja ganz viele Erfahrungen dadurch, dass sind Erfahrungen, an die man sonst nicht rankommen würde. Das sagt auch unsere Ergotherapeutin, dass man sowas sonst gar nicht erlebt. Und dann für sich selbst ja auch irgendwann. Dann weiß man wie es ist.

I: Ich hätte glaube ich noch zwei Fragen, dann sind wir auch schon durch. Die eine wäre, ob es Dinge gibt, die Sie sich für sich selber, also Dinge, die Sie unterstützen würden. Gibt

es da etwas, das Sie sich wünschen würden? Gibt es da etwas, dass Sie sich wünschen würden?

B05: Also (...) auch (...) wenn es finanziell nicht so gut bei uns aussieht, ich würde gerne eine Vereinigung unterstützen finanziell. Ich wäre zu sowas jederzeit bereit und ich hab ja nun keine Zeit. Auf meiner Bank da draußen steht ‚keine Zeit‘ das hat mein Sohn da eingeritzt. Das habe ich immer als Antwort wenn er etwas von mir möchte. Ja (...) wenn eine entsprechende Betreuung für H. da wäre, könnte ich mich zeitlich auch für sowas einsetzen. Ich kann es nicht aus eigenen Kräften, aber wenn ich da unterstützen würde (...)

I: Wie müsste die Unterstützung dann aussehen, damit Sie dahin gehen könnten?

B05: Ja, dass ich zu Versammlungen oder sowas aus dem Haus kann.

I: Und was bräuchten Sie dann zuhause alles, damit Sie aus dem Haus könnten?

B05: Ja, eine Betreuung, die ich auch selbst aussuche. Also zum Beispiel, dass ich C. öfter bestelle oder die G., die mit der Klangtherapie kommt. Also das könnte ich alleine organisieren, aber den finanziellen Aufwand dafür (...) den wäre ich nicht bereit zu zahlen
[Telefon klingelt erneut, B05 nimmt ab]

I: Ich glaube, das wäre es dann.

B05: Ein Interview mit Hindernissen [*lacht*] (...) aber das ist das Leben, wenn man Kranke zuhause hat. Dann muss man sich um alles kümmern, das ist ja alles (...) es sind ja keine Sachen gewesen, die mich betreffen. Es war ja alles für ihn, was hier an Störung war und jetzt auch und (...) ja. Sonst würde ich vielleicht gemütlich im Sessel sitzen, etwas lesen und auf die Sonne warten.

I: Ja gut, dann vielen Dank.

B05: Da nicht für sagt der Holsteiner.

Anhang 6: Memos

Memo 01

- Interview 01 fand bei der Interviewpartnerin zuhause im Wohnzimmer statt
- Die Gesprächssituation war entspannt und wurde nicht von äußeren Eindrücken gestört
- Der demente Mann der Gesprächspartnerin war nicht zuhause, sondern in der Tagespflege
- Sie war dadurch relativ gelassen und musste die Gesprächssituation nicht zwischendurch verlassen
- B01 ist Philippinerin und kann nicht sehr gut deutsch sprechen, deshalb mussten einige Fragen mehrfach wiederholt werden
- Sie konnte daher auf Fragen auch nicht immer ausführlich antworten

Memo 02

- Das Interview fand Zuhause im Wohnzimmer von B02 statt
- Herr W. war zu diesem Zeitpunkt nicht im Haus, sondern befand sich in der Tagespflege
- Die Atmosphäre war ruhig und entspannt, es gab keine störenden Einflüsse von außerhalb
- B02 war sehr interessiert

Memo 03

- Das Interview fand B03 zuhause im Wohn-/Esszimmer statt und wurde durch keine äußeren Umstände gestört
- Der Mann von B03 ist Anfang des Jahres verstorben, deshalb war sie verständlicherweise zu Beginn des Gesprächs sehr emotional
- B03 war am Anfang ein wenig aufgeregt, das hat sich aber im Laufe des Interviews gelegt und nach einiger Zeit war sie sehr offen und hat viel erzählt

Memo 04

- Das Interview fand im Arbeitszimmer von B04
- B04 war zu Beginn der Befragung sehr aufgeregt und wirkte gestresst, direkt vor der Befragung musste sie ihre demente Mutter versorgen
- Die Interviewsituation wurde durch äußere Einflüsse nicht unterbrochen

Memo 05

- Interview 05 fand im Wintergarten der Befragten statt, der demente Lebenspartner der Befragten lag in Blickweite in seinem Pflegebett
- B05 war interessiert an der Befragung, die Gesprächssituation wurde allerdings mehrfach unterbrochen, weshalb kein richtiger Redefluss entstand
- Mehrfach klingelte während der Befragung das Telefon, die polnischen Pflegekräfte stellten Fragen oder die Haushaltshilfe unterbrach das Gespräch, am Ende kamen dann die Enkelin sowie eine Ergotherapeutin
- Alle Telefonate hatten dabei mit der Pflege des Mannes von B05 zu tun
- Nach einer Unterbrechung musste die Interviewerin das Gespräch mithilfe von Zusammenfassungen wieder auf den Ausgangspunkt zurücklenken

Anhang 7: Hilfstabellen

Hilfstabelle 01

Primärtextstellen	Paraphrasen
<p>Ich bin L. von den Philippinen, ich bin schon 30 Jahre ungefähr in Deutschland. Ich bin schon 60 Jahre alt. Ich habe drei Kinder, alles Jungs. Die leben aber nicht mehr hier. Der Älteste ist 28 und der Jüngste 24. Sie wohnen in der Schweiz, in Fulda und in München – weit weg. Ich bin Hausfrau.</p> <p>Auf den Philippinen war ich MT(...) [<i>überlegt</i>] MTA nennt man das hier, aber im Labor. In Deutschland habe ich aber nie gearbeitet, hier war ich immer zuhause.</p>	<p>Befragte 01 ist Philippina, lebt aber schon seit etwa 30 Jahren in Deutschland. Sie ist 60 Jahre alt und hat drei Söhne, die nicht mehr zuhause leben.</p> <p>Befragte 01 berichtet, dass sie gelernte MTA ist, in Deutschland ist sie Hausfrau.</p>
<p>Hobbies habe ich in Deutschland nicht, früher habe ich viel gespielt (...) Basketball (...) aber in Deutschland nicht, hier bin ich nur zuhause. Ich bin nicht viel draußen, ich bin Einzelgänger. Aber meine Familie besuchen kann ich nicht mehr (...) meine Schwestern leben in Kanada und auf den Philippinen. Im September bin ich zuhause eingeladen, ich wollte gerne dahin. Aber mit meinem Mann (...) das geht nicht. Ich will nicht, dass er in ein Heim kommt.</p>	<p>Befragte 01 ist Einzelgängerin und hat in Deutschland nicht viele Freunde.</p> <p>Aufgrund der Demenz ihres Mannes kann B01 ihre Familie auf den Philippinen nicht mehr besuchen.</p>
<p>Mein Mann ist nett [<i>lacht</i>] sehr sehr nett. Er ist älter als ich. Er war Kapitän auf einem Containerschiff. Da haben wir uns kennengelernt. (...) und zu der Krankheit (...) die haben wir nicht erwartet. Vielleicht kommt diese Krankheit von zu viel Stress. Mein hat 8 Monate auf den Schiff gearbeitet und dann kam er zurück nach Hause für zwei Monate. Immer wenn er dann zuhause war, war er krank. Immer krank.</p> <p>Ja, immer krank. Der Stress, auf dem Schiff kann man nicht schlafen. Auf dem Schiff gab es nur den Kapitän und den Steuermann. Nur zwei. Der Kapitän muss so viel arbeiten und dann kann man nicht schlafen.</p>	<p>Der Mann von B01 war Kapitän, aufgrund seines stressigen Arbeitsalltags war er zuhause oft krank.</p>

<p>Ja (...) mein Mann (...) als mein Mann in Rente gegangen ist. Da haben wir schon gemerkt, dass mein Mann krank ist. Das war 2011 (...) warten Sie, ich schaue nach (...) [<i>Holt einen Ordner aus dem Schrank</i>]. Damals hatte er schon Pflegestufe 1. Jetzt sind es ja (...) Pflegegrade. Fünf gibt es jetzt. (...) Am 1.10.2011 da kam die Diagnose. Vorher hat man schon gemerkt, dass er durcheinander ist.</p>	<p>Erste Anzeichen einer Demenz wurden laut B01 erkannt, als ihr Mann 2011 in Rente gegangen ist.</p> <p>Die Diagnose Demenz kam im Oktober 2011.</p> <p>B01 kennt die aktuelle Pflegestufe ihres Mannes nicht.</p>
<p>Ich weiß es nicht genau, das ist schwer (...) alles auf Deutsch (...) [<i>blättert in Ordner</i>]. Ich weiß nur, dass er Demenz hat. (...) [<i>blättert weiter</i>]. Hier steht etwas (...) Alzheimerdemenz mit Depressionen und psychotischen Phasen. Ein Brief vom Arzt ist das. Noch mehr? Ich kann nicht so viel sagen (...)</p> <p>Früher konnten wir noch jeden Tag zusammen spazieren gehen. Das geht jetzt nicht mehr, er ist zu schwach. Am Anfang konnte er auch noch alleine essen. Jetzt ist er wie ein kleines Kind. Ich muss ihm alles geben. Wenn ich ihm nicht helfe, dann weiß er nicht was er machen soll. Letzte Nacht zum Beispiel, da hat er nicht geschlafen. Er ist immer hin und her gelaufen. Immer hin und her. Aufgestanden (...) Er hat auch eine Windel an jetzt. Die versucht er sich immer auszuziehen. Er macht überall Pipi. Nicht in die Windel. Ich habe ihm gesagt er soll Bescheid sagen, wenn er zur Toilette muss. Dann muss ich immer mit aufstehen. Er schmiert auch mit ‚Aa‘ überall. Wenn er Husten hat, dann spuckt er auch manchmal alles voll. Er ist wie ein zweijähriges Kind. Er weiß nicht was er macht. (...) Für mich ist das sehr anstrengend, ich muss immer aufpassen, auch nachts. Und immer saubermachen. Immer aufstehen. Ich bin oft müde.</p>	<p>B01 hat große Schwierigkeiten, die Arztbriefe in deutscher Sprache zu lesen und zu verstehen.</p> <p>Der Mann von B01 leidet an einer Alzheimerdemenz mit Depressionen und psychotischen Phasen</p> <p>B01 erzählt, wie ihr Mann nach und nach hilfloser wird und immer stärker auf Hilfe und Unterstützung angewiesen ist.</p> <p>Für B01 ist die nächtliche Unruhe und zunehmende Hilfebedürftigkeit ihres Mannes sehr belastend. Sie ist oft müde und erschöpft.</p>
<p>Ich habe eine Freundin, aber die hilft mir nur manchmal im Haushalt. Aber mein Mann (...) da ist es besser ich kümmere mich alleine um ihn. Weil man ja immer aufpassen muss. Wenn ich zum Beispiel im Garten arbeite, dann muss ich immer aufpassen, dass er nicht wegläuft oder etwas kaputt macht. Das will ich niemandem zumuten.</p> <p>Ich mache alles. Das ist besser. Nur bei der Hausarbeit brauche ich Hilfe.</p>	<p>Aufgrund der Weglauftendenz will B01 niemandem zumuten auf ihren Mann aufzupassen.</p> <p>B01 hat eine Freundin, die sie hin und wieder im Haushalt unterstützt. Sie sagt, sie brauche keine Hilfe mit ihrem Mann.</p>

<p>Nein. Das möchte ich auch nicht. Ich muss auf meinen Mann aufpassen, will ihn nicht alleine lassen. (...) ich kann auch nicht so gut Deutsch. Da verstehe ich bestimmt nicht. (...) Achso, aber ich bin bei ‚Bliev to Huus‘ (...) da kommt eine Beratung jeden dritten Monat. Die kommt dann zu mir. Die fragen mich dann was ich brauche oder wie es so läuft mit meinem Mann. Mein Sohn hat mir davon erzählt.</p> <p>Diese Hilfe (...) wie heißt die? Die kommen her und helfen zum Beispiel meinen Mann zu waschen. Ja ja, genau. Aber ich brauche keinen Pflegedienst. Ich kann das noch allein. Weil mein Mann ist wie ein kleines Kind aber pflegeleicht. [lacht].</p>	<p>B01: Weil sie ihren Mann nicht alleine lassen möchte, nimmt sie nicht an Angehörigengruppen teil. Aufgrund ihrer mangelnden Sprachkenntnisse befürchtet sie, dass sie nichts versteht.</p> <p>Alle drei Monate kommt ein Mitarbeiter einer Demenzbetreuung zu B01, um sich über die Pflegesituation zu erkundigen. B01 hat davon durch ihren Sohn erfahren.</p> <p>B01 erklärt, dass sie keinen Pflegedienst benötigt.</p>
<p>Das macht nur Stress (...) damals habe ich das auch mal ausprobiert mit einem Pflegedienst. Aber wenn mein Mann geduscht werden soll, dann muss ich dabei sein. Wenn ich nicht aufpasse, dann machen sie es nicht richtig. Zum Beispiel damals, da wurde mein Mann geduscht und war schon fertig. Und ich habe gefragt ‚hast du seinen Popo auch sauber gemacht?‘ Und der Pflegedienst hat gesagt ‚Nein‘. Aber das muss doch. Er konnte es damals schon nicht mehr alleine. Das ist das Problem. Und dann auch Zähneputzen. Da ist es dasselbe. Der Pflegedienst soll alles machen, aber sie machen nicht. Und das ist für mich alles nur Stress. Deshalb mache ich das lieber alleine.</p>	<p>Die Befragte (B01) erzählt, dass sie schlechte Erfahrungen mit ambulanten Pflegediensten gemacht hat und ihren Mann daher lieber ohne Hilfe wäscht.</p>
<p>Ja. Ja, aber keine Pflege. Die macht nur Stress, weil sie nichts richtig machen. Deshalb möchte ich das nicht. Wenn mein Mann vielleicht irgendwann immer im Bett liegt, dann vielleicht. Aber noch kann er alleine aufstehen und rufen. Und der Pflegedienst muss auch mehr Zeit haben. Er hat immer nur so wenig Zeit. Ich habe meinen Mann zum Beispiel sauber gemacht, wenn der Pflegedienst kommt. Ich kann nicht warten bis sie da sind. Wenn mein Mann zur Tagesstätte geht (...) morgens um 9 Uhr wird er abgeholt. Dann muss ihn um 7 Uhr fertigmachen.</p> <p>Ja genau, viermal in der Woche. Montag, Dienstag, Donnerstag und Freitag. Mittwoch ist er zuhause. Da muss er schlafen und sich ausruhen. Er ist nach der Tagesstätte immer sehr kaputt. Um 18 Uhr ist er so müde. Deshalb habe ich gesagt, dass er mittwochs zuhause bleiben soll um sich auszuruhen. Er</p>	<p>Laut Meinung von B01 machen Pflegedienste vieles nicht richtig. Einen Pflegedienst kann sich B01 nur vorstellen, wenn ihr Mann bettlägerig ist.</p> <p>Der Mann von B01 wird viermal in der Woche für einige Stunden in eine Tagespflege gebracht. Nach der Tagespflege ist der Mann von B01 oft sehr kaputt.</p>

<p>kommt immer um 16Uhr oder halb fünf nach Hause abends. Sie holen ihn ab und bringen ihn abends wieder.</p> <p>[Überlegt] Achso, das kommt von der Alzheimergesellschaft. Ich war da mal zu einem Treffen, als es meinem Mann schlechter ging. Dann haben sie mir die Tagespflege empfohlen. Früher war mein Mann nur einmal in der Woche bei einer Betreuungsgruppe, für zwei Stunden. Da wurde gespielt. Das war aber nicht genug. (...) ich brauche die Tage wenn er nicht da ist. Ich bin ja ganz alleine hier. Ich muss dann einkaufen gehen und hier saubermachen. Manchmal schlafe ich auch einfach, weil ich nachts immer aufstehen muss und aufpassen auf meinen Mann. Dann bin ich sehr müde. (...) früher war auch jemand hier, zum Spazieren gehen zweimal in der Woche. Eine Stunde und dann noch diese Gruppe. Jetzt ist er nur noch in der Tagespflege, das ist besser.</p>	<p>B01 kennt das Tagespflegeangebot von der ansässigen Alzheimergesellschaft. Weil die Pflegesituation für B01 sehr belastend ist, braucht sie die Stunden, in denen ihr Mann in der Tagespflege ist zum Einkaufen, saubermachen oder auch zum Schlafen und Ausruhen.</p> <p>Früher hatte B01 auch einen Besuchsdienst, der zweimal wöchentlich mit ihrem Mann spazieren gegangen ist.</p>
<p>Eigentlich brauche ich nichts, ich kann ja noch alles alleine. Und eine Gruppe besuchen möchte ich nicht. Ich habe keinen Kontakt zu anderen und ich verstehe auch nichts, ich kann doch nicht so gut Deutsch. Ich verstehe auch nichts wenn der Arzt (...) die ganzen Briefe nicht. Dann mache ich es lieber alleine. (...) Das macht nur Stress. (...) wenn es nicht mehr geht mit meinem Mann, dann vielleicht. (...) und ich bin ja auch krank, sieht man ja. Krebs (...) Aber wenn meine Krankheit wieder kommt, dann bringe ich ihn ins Altersheim. Auch wenn meine Kinder das nicht so gerne wollen. Sie wollen, dass Papa zuhause ist. Aber wenn ich immer ins Krankenhaus muss, dann geht es nicht anders. Dann ist das so.</p> <p>Es hat mir niemand ein Angebot gegeben. (...) Aber beim Putzen vielleicht, das würde mir helfen. (...)</p>	<p>B01 sagt, dass sie bisher keine weitere Unterstützung bei der Pflege ihres Mannes benötigt. Sie möchte keine Angehörigengruppen besuchen. Aufgrund der Sprachbarriere hat sie wenig Kontakt zu anderen Menschen außerhalb der Familie.</p> <p>Erst wenn die Pflegebedürftigkeit zu hoch wird, kann sie sich vorstellen ihren Mann in ein Heim zu geben.</p> <p>Die Kinder von B01 wollen nicht, dass ihr Vater in ein Heim kommt.</p> <p>B01 sagt, dass sie sich lediglich vorstellen kann, dass ihr jemand beim Putzen hilft.</p>

Hilfstabelle 02

Primärtextstellen	Paraphrasen
<p>Also ich bin ein pensionierter Mensch, der in Rente eigentlich ganz gut lebt und übernehme jetzt eine ganz neue Lebensaufgabe, nämlich die meinen Mann zu betreuen.</p> <p>Ich war Lehrerin. Ich habe einen Sohn und mein Mann hat auch einen Sohn. Mein Sohn lebt in der Nähe hier. Vier Kilometer weiter und der Sohn meines Mannes lebt in der Nähe von Kiel in G.</p> <p>[Mein Mann] der war auch Lehrer [<i>Jachf</i>]. Leiter einer großen Grund-/Haupt-, inzwischen Gemeinschaftsschule und ja (...) hat sein Leben mit sehr viel Sport verbracht, was nun natürlich vorbei ist und das sind natürlich harte Einbrüche für uns Beide. Bis dahin sind wir viel gereist. Das ist ja nun alles nicht mehr möglich. Also ein komplett neues Leben für uns. Mit dem wir zurechtkommen müssen.</p> <p>Er wohnt noch hier bei mir.</p>	<p>B02 ist pensionierte Lehrerin. Sie sagt, dass die Pflege ihres Mannes zurzeit ihre Lebensaufgabe sei. B02 und ihr Mann haben jeweils einen Sohn, die beide in Schleswig-Holstein leben.</p> <p>Der Mann von B02 ist ebenfalls pensionierter Lehrer. Er war Schulleiter einer Gemeinschaftsschule.</p> <p>B02 berichtet, dass sie und ihr Mann durch die Demenz viele Einbrüche verkraften müssen und ein ganz neues Leben führen müssen.</p>
<p>Die ersten Anzeichen waren vor etwa fünfeneinhalb Jahren. Und die Bestätigung der Tendenz zur Demenz, die kam so vor fünf Jahren. Da hat er diesen Alzheimerstest bei seinem Hausarzt gemacht. Da waren schon Defizite erkennbar und dann hat sich das schleichend weiterentwickelt ganz schlimm wurde es im letzten Jahr im Sommer. Ich hab von der Alzheimergesellschaft so einen Kurs mitgemacht und mir viel schon seit längerem auf (...) die Haltung meines Mannes. Gebeugt und die Hände [<i>zeigt, wie ihr Mann seine Arme/Hände hält</i>]. Und da sagte mir ein Pfleger, das deutet sehr stark auf Parkinson hin. Und dann haben wir versucht einen Neurologen zu finden, was außerordentlich schwierig ist. Einen Termin kriegten wir letzten Sommer für dieses Jahr im Januar. Aber durch Vitamin B und Bekannte bekamen wir in P. einen Termin. Und der Professor hatte ihn dann ein paar Tage aufgenommen in die Klinik um die entsprechenden Tests zu machen und in der Zeit ging es ihm sehr schlecht. Er war absolut total verwirrt, Tag- und Nachtrhythmus hochgradig gestört, also die paar Tage – es waren noch 14 Tage die er hier noch vorher war, die waren so eine absolute Katastrophe. Und dann hat man eben in Pinneberg festgestellt, dass es wohl eine (...) wie heißt das (...) Lewy-Body Demenz ist, die Parkinson Symptome hat. Obwohl es kein echter Parkinson ist und hat ihm dementsprechend Medikamente gegeben. Madopar und Rivastigmin-Pflaster gegen die Demenz und danach wurde es besser.</p>	<p>Die ersten Anzeichen der Demenz traten vor etwas mehr als fünf Jahren auf.</p> <p>Die Diagnose Demenz erhielt der Mann von B02 vor etwa fünf Jahren von seinem Hausarzt.</p> <p>Seit der Diagnose hat sich der Zustand des Mannes von B02 stetig verschlechtert.</p> <p>B02 hat an einem Kurs von der Alzheimergesellschaft teilgenommen, dadurch wurde ihr die auffällige Haltung ihres Mannes bewusst.</p> <p>Bei einem Termin bei einem Neurologen bestätigte sich dann, dass ihr Mann an einer Lewy-Body Demenz mit Parkinsonsymptomen leidet (B02).</p> <p>B02 kritisiert, dass es sehr schwer ist, einen zeitnahen Termin bei einem Neurologen zu bekommen.</p> <p>Nur mit Hilfe von privaten/persönlichen Beziehungen konnte B02 einen Termin mit einem Neurologen vereinbaren.</p>

<p>Das heißt er konnte wieder hier zuhause sein und dennoch verschlechtert sich der Zustand kontinuierlich. Die Orientierungsschwierigkeiten sind jetzt dazu gekommen, die auch gravierend sind. Er konnte zum Beispiel heute Nacht die Toilette nicht finden. Oder auch im Haus, oftmals weiß er nicht (...) naja, ich bin ja nun dann immer da oder es ist ein Betreuer da, sodass er hier zuhause noch sein kann. Naja, es ist im Großen und Ganzen jetzt ein Stadium erreicht in dem man sagen kann, dass sehr viel Betreuung notwendig ist.</p>	<p>B02 berichtet, dass ihr Mann mittlerweile auch an Orientierungsstörungen leidet.</p> <p>Der Mann von B02 benötigt mittlerweile sehr viel Betreuung.</p>
<p>Nein. Da ist lange Zeit gar nichts passiert. Wir hatten einen Termin bei einem Neurologen in H.-U., das war ein Jahr wo wir hätten warten müssen und da meinte mein Mann, das ist jetzt egal (...) er hätte vielleicht viel eher Medikamente gegen die Demenz nehmen können oder müssen, hat er aber nicht. Bis das dann eben so auffallend wurde und auch sein körperlicher Zustand (...) der Schritt schleppend, er konnte auch gar nicht mehr so viel laufen. Er hat früher täglich vier Stunden Golf gespielt, es ging gar nichts mehr und naja (...) da haben wir dann gesagt, das reicht mit dem Hausarzt nicht. Der machte ja auch nichts.</p> <p>Nein. Also ich habe dann in der Zeitung selber gelesen, dass die Alzheimergesellschaft an neun Abenden so eine Informationsveranstaltung macht und das war in K. schon abgelaufen. Aber anschließend nochmal in B.-B. und da habe ich das mitgemacht und da habe ich eigentlich eine ganze Menge ganz gute Informationen bekommen. Die aber nun so auf die Situation meines Mannes auch nicht so schnell umzusetzen waren. Weil ja doch jede Situation eine andere ist. Und dann hab ich eben den Kontakt zu Herrn M. (...) vom Pflegestützpunkt bekommen, vom Pflegestützpunkt. Der ist auch ins Haus gekommen und ich habe ausführlichere Informationen bekommen und der hatte auch die Idee mit dem K. [Tagespflege]. Das ist die Tagespflege, zu der mein Mann seit kurzem immer montags geht. Und das haben wir dann umgesetzt, obwohl mein Mann da äußerst ungern hingehet. Aber unter Druck muss er hingehen. Ich brauche einen Tag in der Woche, an dem ich etwas Luft habe.</p> <p>Morgens wird er abgeholt um halb acht und wird um fünf wieder nach Hause gebracht. Das Programm dass sie dort machen finde ich sehr gut. Nur, es sind ja auch andere Demente da. (...) das ist das Problem. Er ist schon einer derjenigen der sehr wenig noch kann. Bei den ganzen Spielen, da fühlt er sich</p>	<p>Auf einen Termin bei einem Neurologen hätten B02 und ihr Mann ein Jahr warten müssen.</p> <p>B02 denkt, dass ihr Mann viel eher Medikamente gegen die Demenz hätte nehmen müssen.</p> <p>B02 bedauert, dass ihr Hausarzt sich nicht um Folgeuntersuchungen oder eine Diagnosestellung gekümmert hat.</p> <p>B02 hat in der Zeitung von einer Informationsveranstaltung der Alzheimergesellschaft gelesen und daran teilgenommen.</p> <p>Die Informationen der Veranstaltung ließen sich laut B02 nur teilweise auf die Situation ihres Mannes übertragen.</p> <p>B02 hat den Kontakt zu einem Ansprechpartner der Alzheimergesellschaft erhalten, der ihr eine Tagespflege empfohlen hat.</p> <p>Der Mann von B02 besucht einmal wöchentliche eine Tagespflege, weil sie diesen Tag für sich braucht.</p> <p>Der Mann von B02 geht nicht gerne zur Tagespflege.</p> <p>B02 ist sehr zufrieden mit der Tagespflege ihres Mannes. Der Mann von B02 kann sich nur schwer an die anderen Menschen mit Demenz in der Tagespflege gewöhnen.</p>

<p>bloßgestellt weil die anderen können noch und er eben nicht. Es ist schon nicht ganz unproblematisch, aber er gewöhnt sich jetzt ein seit Weihnachten. Naja (...) Jedenfalls er geht nicht gerne, aber er geht.</p>	
<p>Ja, Grad 3.</p> <p>Er hatte letzten Herbst durch das Krankenhaus Pflegestufe 2plus und dann kam eben jemand von der Krankenkasse und das wurde dann ja Anfang dieses Jahres umgewandelt automatisch in Pflegegrad drei.</p>	<p>Der Mann von B02 hat Pflegegrad 3.</p>
<p>Ja (...) der typische Alltag ist (...) ich wecke ihn morgens um viertel nach acht und gebe ihm die ersten beiden Tabletten. Dann will er eigentlich gar nicht aufstehen und kann sich dann noch einmal eine viertel Stunde besinnen. Dann mache ich Frühstück und wir frühstücken zusammen. Dann helfe ich ihm beim Anziehen beziehungsweise ziehe ihn an, denn mittlerweile kann er vieles gar nicht mehr alleine. Und dann setzt er sich je nach Wetterlage entweder hierher ins Wohnzimmer oder nach draußen und liest Überschriften der Zeitungen, mehr kann er auch nicht. Ja (...) ich muss dann hier so ein bisschen was im Haushalt machen. Er läuft dann ein bisschen hier herum, raus, raucht eine Zigarette, kommt wieder rein. Dann ist Zeit für die nächsten zwei Tabletten, dann essen wir Mittag, dann legt er sich wieder hin und schläft so ein bis zwei Stunden. Dann gibt es einen Espresso, dann versuche ich ihn an die Luft zu zerren, so eine halbe Stunde gehen. Bisschen außerhalb, hier H. ist so hügelig, da kann er nicht mehr so gut gehen. Wir fahren ein bisschen raus, wo es ganz eben ist. Maximal eine halbe Stunde. Dann kommt ein sehr anstrengender Teil des Tages, weil er ja gar nichts mehr alleine kann. Sich selbst beschäftigen. Ja (...) und weil ich der Alleinunterhalter bin, wo ich dann denke ‚jetzt könnte der Tag mal umgehen‘. Weil wie gesagt auch spielen, es funktioniert nichts mehr. Es gibt dann Abendbrot und dann gucken wir gemeinsam Schleswig-Holstein Magazin und Nachrichten und wenn es Fußball gibt der interessant für ihn ist dann guckt er da mal ein bisschen und dann geht er ins Bett. Ich sitze dann noch eine Weile und lese in Ruhe oder bearbeite meine Mails und dann ist der Tag rum. Das ist der normale Tag.</p>	<p>B02 kümmert sich den ganzen Tag alleine um ihren Mann und gestaltet seinen Tagesablauf. Erst später am Abend hat sie ein wenig Zeit für sich.</p> <p>Der Mann von B02 kann viele alltägliche Abläufe nicht mehr alleine bewältigen. B02 muss ihn daher oft unterstützen, zum Beispiel beim Anziehen.</p> <p>Während B02 sich um ihren Mann kümmert, erledigt sie alltägliches im Haushalt.</p>
<p>Nachts ist es im Augenblick ruhig, aber wir hatten das jetzt vor einer guten Woche, dass er dann nachts um eins aufstand, um zwei aufstand, um drei aufstand und sich dann anzog, die Schränke leer machte, rumirrte. Das war sehr anstrengend. Daraufhin hat die Neurologin gesagt wir sollen, mal das</p>	<p>B02 erzählt, dass die Nächte mit ihrem Mann zurzeit ruhig sind. Es gab jedoch auch Nächte, in denen er nachts mehrmals aufstand. Diese empfand B02 als sehr anstrengend.</p>

<p>Pflaster weglassen, dieses Rivastigmin, das kann sein dass ihn das unruhig macht. Er hat noch Beruhigungstabletten vorm Schlafengehen und seitdem ist es besser. Aber einmal in der Nacht steht er auf und wenn er dann die Toilette nicht findet, dann muss ich ihm natürlich auch helfen. Aber sonst (...) im Augenblick geht's. (...) Gerade ist eine einigermaßen entspannte Zeit, wenn er nachts rumgeistert ist es natürlich wenig entspannt.</p>	
<p>Im Alltag nicht, aber wenn ich jetzt etwas vorhabe, zum Beispiel mal ins Konzert möchte oder ins Theater. Dann rufe ich bei diesem <i>Home Instead</i> an, da haben wir eine junge Frau, die bis jetzt das zweimal gemacht hat, die erst einmal sehr patent ist und zweitens sehr hübsch ist, was für meinen Mann auch wichtig ist. Das ist ein Grund warum er nicht so gerne in den Kastanienhof geht, weil die da alle überhaupt nicht hübsch sind. Naja (...) diese ist sehr schlank und sehr hübsch und sehr nett und ist Schülerin seiner ehemaligen Schule gewesen.</p> <p>Die hat mit ihm letzts eine Radtour gemacht und mit der spielt er auch Mensch-ärgere-dich-nicht, mit mir ja nicht. [<i>lacht</i>] und die erzählen sich was (...) sechs bis sieben Stunden war sie da, hat mit ihm zusammen Abendbrot gegessen (...) wunderbar.</p> <p>Ja genau, ich kann natürlich spontan anrufen und bekomme immer jemanden, aber diese spezielle Person (...) die muss ich schon ein bisschen vorher anmelden. Deswegen (...) für diese Woche habe ich da nichts geplant, weil wir diesen einen Termin bei der Neurologin haben und da möchte ich erst einmal abwarten. Wenn sie ihn neu einstellt und er dann ganz verwirrt ist, kann diese junge Frau wahrscheinlich mit ihm auch nicht viel anfangen. Das muss ich jetzt erstmal abwarten. Aber sonst ist das natürlich ideal (...) und wird von der Pflegekasse bezahlt. Das gibt es jetzt seit diesem Jahr April, da haben die hier aufgemacht.</p> <p>Nee, helfen nicht. Ich habe eine Freundin hier, die im Notfall auch schnell einspringen würde. Wenn sie da ist. Wenn irgendwas wäre. Aber sonst nicht. Niemanden. Mein Mann will ja nicht einmal die Kinder sehen, ‚Was wollen die denn hier?‘ fragt er wenn sie kommen.</p>	<p>B02 hat außer der Tagespflege keine Entlastung im Alltag.</p> <p>Wenn B02 einer Freizeitaktivität nachgehen möchte, dann gibt es einen häuslichen 24h-Betreuungsdienst, den sie jederzeit, auch kurzfristig, anrufen kann.</p> <p>Der Betreuungsdienst unternimmt Freizeitaktivitäten mit dem Mann von B02 und entlastet sie temporär.</p> <p>B02 ist mit dem Betreuungsdienst sehr zufrieden.</p> <p>Die Kosten für den Betreuungsdienst werden von der Pflegekasse übernommen.</p> <p>Die Nachbarn von B02 unterstützen sie nicht. B02 hat eine Freundin, die sich im Notfall um ihren Mann kümmern würde. Der Mann von B02 möchte seine eigenen Kinder nicht gerne sehen.</p>
<p>Ja, viele. Wir sind viel verreist. Auch alleine eben. Hab Studienreisen gemacht. Wir haben ein Haus auf Zypern, da war ich auch oft alleine, weil mein Mann ja unbedingt Golf spielen wollte, blieb er dann hier. Und das fällt alles weg, das ist sehr schmerzlich für mich. Das Zypern-Haus ist ein zweites</p>	<p>Aufgrund der Demenz ihres Mannes kann B02 heute nicht mehr verreisen. Das schmerzt sie.</p>

<p>Zuhause und das geht gar nicht mehr. Wir sind im Mai das letzte Mal da gewesen, aber das hat keinen Sinn. Der Weg ist schon einmal über Istanbul mit fünf Stunden Aufenthalt, das steht er gar nicht mehr durch obwohl wir einen Rollstuhl beantragt haben. Obwohl wir Business-Class geflogen sind. Es war eine Katastrophe. Und da findet er sich auch nicht mehr zurecht. Und das sind eben so Dinge die fehlen, ganz klar. Sonst bin ich auch viel mit Freundinnen unterwegs gewesen, weil mein Mann ja mit seinem Golfen immer beschäftigt war. Da hatte ich mein Eigenleben, das habe ich nun nicht mehr. Jetzt eben nur noch, wenn ich einen Betreuer bekomme.</p> <p>Die kenne ich wohl, aber wir haben es nicht gemacht. Betreute Urlaube würde mein Mann gar nicht machen. Die Tagespflege reicht ihm schon mit den Dementen und dann noch mit anderen Dementen Urlaub machen, nee. Wir machen auch nichts mehr, weil einfach eine neue Einrichtung (...) Toiletten sind ein großes Problem. Er findet sich auf einer fremden Toilette nicht mehr zurecht. Das war auf dem Weg von Zypern hierher auch das Problem, das er in Istanbul nicht auf die Toilette gehen kann. Obwohl er hätte gehen müssen. Wir hatten auch noch geplant ein paar Tage nach St. Peter zu fahren (...) abgeblasen. Zuhause ist er am besten aufgehoben und eben im Kastanienhof wo er alles kennt und wo Hilfe da ist.</p>	<p>B02 sagt, dass sie aufgrund der Demenz ihres Mannes heute kaum noch ein Eigenleben führen kann.</p> <p>B02 kann sich keine betreuten Urlaube für Menschen mit Demenz und Angehörige vorstellen, weil sie denkt, dass ihr Mann das nicht möchte.</p> <p>Der Mann von B02 findet sich in fremden Einrichtungen nicht mehr zurecht.</p>
<p>Ja, die gibt es aber da will mein Mann nicht hin (...) und für mich kenne ich nichts. Würde ja auch sehr schwierig werden, weil ich ja aus dem Haus müsste. Schon das Einkaufen für eine gute Stunde die er hier alleine ist, ist obere Grenze. Wenn ich das nicht mehr machen kann, dann bin ich hier im Dorf aufgeschmissen. Dann kann ich nur auf <i>Home Instead</i> hoffen. Wenn es das nicht gäbe oder man das nicht kennt (...) das stelle ich mir sehr schwierig vor.</p>	<p>B02 kennt Unterstützungsangebote für Menschen mit Demenz, aber keine speziell für Angehörige. Sie würde an keinen Angeboten teilnehmen, weil sie ihren Mann nicht alleine lassen kann.</p> <p>Ohne den Betreuungsdienst könnte B02 ihren Alltag (auf dem Land) kaum bewältigen.</p>
<p>Also es gibt Bereiche, in denen ich mir eine Unterstützung wünschen würde, die bringt aber wieder solche Schwierigkeiten mit sich, dass ich es lasse. Hier ist nämlich überall Staub und vieles schaffe ich eigentlich nicht und den Garten auch nicht, aber bringen Sie mal eine Putzfrau aufs Land. Die braucht ein Auto dann und dann ist es schon keine Putzfrau mehr.</p> <p>(...) als ich noch berufstätig war da hatte ich eine, die kam aus K. aber die hat mir dann auch zu verstehen gegeben, dass es sich für sie eigentlich nicht lohnt mit dem Auto. Das ist alles (...)</p> <p>(...) zu umständlich.</p>	<p>B02 wünscht sich eine Putzfrau, hat aber die Erfahrung gemacht, dass es auf dem Land schwierig ist, eine geeignete Putzfrau zu finden.</p>

<p>Ja genau, und das ist im ländlichen Raum wo wir hier ja sind besonders schwierig.</p> <p>Ja, einen Gärtner auch [<i>lacht</i>]. Ansonsten nützen alle Unterstützungen nicht viel, weil mein Mann sie einfach nicht will. Nicht einmal von seinem eigenen Sohn will er sich helfen lassen. Wenn die Kinder kommen ist es auch schon schwierig, ‚was wollen die denn hier?‘ Er will eigentlich nicht. Ich will das solange wie möglich alleine machen. Er ist ja noch nicht so dement, dass er nicht weiß wer er ist und wer ich bin und wie sein Leben hier ist und das möchte ich ihm nicht nehmen, sein Zuhause. Nur an dem Tag, wo ich das nicht mehr schaffe, da gibt es keine Möglichkeit außer in einem Pflegeheim und das ist eine absolute Katastrophe. Ich weiß nicht wie weit Sie über Pflegeheime im Umkreis informiert sind (...) aber es gibt kein Einzelzimmer. Im letzten Jahr habe ich nämlich rumtelefoniert als er so vollkommen durcheinander war und sie mir auch sagten, das können Sie nicht alleine, kümmern Sie sich um einen Pflegeplatz. Nein, nichts. Nur Doppelzimmer und das ist für ihn ja mörderlich. (...) so wie er sonst schon ist, niemanden um sich haben und dann noch ein Doppelzimmer. Da muss er schon so durcheinander sein, dass er das nichtmehr merkt. Ja, das ist interessant. Das Hamburger Abendblatt hat so einen Führer rausgegeben über Altenheime. Dort ist der erste Anspruch ein Einzelzimmer in einem Pflegeheim. Das entspricht nicht der Realität, zumindest nicht hier. Nicht hier auf dem Land.</p>	<p>B02 wünscht sich einen Gärtner.</p> <p>Weitere Unterstützung kann B02 sich nicht vorstellen, weil ihr Mann diese verweigert.</p> <p>B02 möchte sich so lange wie möglich alleine um ihren Mann kümmern und ihm sein Zuhause nicht nehmen.</p> <p>Erst wenn sie körperlich nicht mehr dazu in der Lage ist, kann sie sich vorstellen, ihn in ein Pflegeheim zu geben. Die Vorstellung ist schmerzlich für sie.</p> <p>B02 berichtet, dass die Pflegeheime in ihrer Umgebung nicht mit ausreichend Einzelzimmern ausgestattet sind und sie ihren Mann daher nur ungern dort hinschicken möchte.</p>
<p>Ja, man muss die Informationen für Angehörige von Menschen mit Demenz ja irgendwie bündeln und wo soll man hier hingehen. Das geht ja eigentlich nur über den Hausarzt, da gehen alle regelmäßig hin. Der Hausarzt müsste alle wichtigen Informationen gesammelt haben und an uns weitergeben. Mein Hausarzt damals hatte mir ja nichts gesagt. Ich musste mir alles selber raussuchen. Und für Leute, die keine Zeitung lesen oder nicht ins Internet gehen, was sollen die machen?</p>	<p>B02 wünscht sich gebündelte Informationen für Angehörige von Menschen mit Demenz. Sie denkt, dass der Hausarzt eine geeignete Instanz dafür wäre.</p>

Hilfstabelle 03

Primärtextstellen	Paraphrasen
<p>Ich bin 78 Jahre alt.</p> <p>Nein, ich habe keine Kinder.</p> <p>Ich war technische Zeichnerin, bin aber schon seit einigen Jahren in Rente.</p> <p>Ja, er war 75 Jahre alt jetzt. Er ist ja verstorben mein Mann. Er war Ingenieur von Beruf (...)</p> <p>Ja, bis sechs Wochen vor seinem Tod hat er hier gelebt und ich habe ihn gepflegt und das mit Hilfe von Tagespflegen.</p>	<p>B03 ist 78 Jahre alt, hat keine Kinder und ist von Beruf technische Zeichnerin. Sie ist in Rente.</p> <p>Der Ehemann von B03 war 75 Jahre alt und Ingenieur von Beruf. Er ist in diesem Jahr verstorben. Er hat bis zu seinem Tod zuhause bei seiner Frau gelebt.</p>
<p>Ja (...) das ist eine Geschichte, die mich immer noch beschäftigt. Man hat nicht gewusst, welche Art von Demenz das ist. Das wissen Sie vielleicht besser, gibt es verschiedene Formen von Demenz?</p> <p>Also ich habe das schriftlich vom UKE, wir haben das feststellen lassen in Hamburg im UKE. Und die haben in ihrem ersten Brief geschrieben ‚Demenz unklarer Herkunft‘ oder so etwas. Und das hat man auch nie wieder genauer untersucht dort. Und dabei ist dann am Ende herausgekommen, dass er nicht nur Demenz hatte, sondern auch Parkinson. Das hat im UKE, das muss ich sagen hat mich wahnsinnig geärgert nachher, niemand festgestellt. Obwohl wir immer wieder ins UKE sind. Weil wir ja auch Tabletten, begleitende Tabletten zu der Demenz haben mussten. Da waren wir noch am 21. Dezember letzten Jahres und mein Mann hatte schon Zeichen von Parkinson. Jemand, der was davon versteht, hat das oder hätte das sehen müssen. Aber im UKE, der behandelnde Arzt, er hat nichts gesehen. Es hätte auch nichts mehr geholfen, sagen wir mal so. Aber vielleicht hätte man das früher feststellen müssen, dann hätte man noch behandeln können. Die sind ja auch nie behandelt worden die Symptome. Darum ist es am Ende auch so schnell gegangen nehme ich an. So und dann (...) wie gesagt Ende Dezember waren wir noch am UKE und Ende Februar ist er gestorben, obwohl er da noch auf den Beinen war und auch noch vernünftig aussah und so. Also nicht abgemagert oder so, ganz normal. Das hat mich schon geärgert da mit dem UKE. Ich hab dann auch keine Rechnung mehr bekommen vom letzten</p>	<p>Die Diagnose Demenz wurde im UKE in Hamburg gestellt als ‚Demenz unklarer Herkunft‘.</p> <p>Später hat sich herausgestellt, dass der Mann von B03 nicht nur dement ist, sondern auch an Parkinson leidet.</p> <p>B03 übt große Kritik am UKE. Der behandelnde Arzt hat auch nach wiederholter Untersuchung die Parkinsonkrankheit ihres Mannes festgestellt.</p> <p>B03 denkt, dass man die Symptome der Parkinsonerkrankung früher hätte erkennen und auch behandeln können.</p>

<p>Dasein. Die müssen irgendwas gemerkt haben, denn sonst habe ich immer eine Rechnung bekommen über die Tabletten. Ich muss doch irgendwas kriegen für den Besuch dort. Da muss doch eine Rechnung kommen. Die ist nicht mehr gekommen. Und dann ist er Anfang Januar abends (...) am Tag war noch alles in Ordnung (...) Wissen Sie, Sie merken wenn Sie direkt mit dem immer zusammen sind, dann merken Sie so wenig. Sie merken weniger als jemand, der ihn drei Wochen nicht gesehen hat. Das ist so. Und man denkt immer, das ist so der normale Verlauf der Krankheit. Das es eben ein bisschen schlechter wird. Jedenfalls ist er Anfang Januar dann abends als er sich ins Bett gelegt hat (...) das war so komisch. Nur noch ein bisschen geröchelt und so. Aus völlig normaler Situation heraus. Dann habe ich den Notarzt angerufen und der hat mich dann getröstet bis zum nächsten Morgen. Es hätte nichts mehr geholfen, davon mal abgesehen. Und am nächsten Morgen konnte ich ihn gar nicht mehr ganz wach kriegen. Und dann ist er ins Krankenhaus gekommen. In die Asklepios Klinik hier in H. Und da haben Sie gleich gesagt, der Mann ist nicht nur dement, der hat auch Parkinson. Wir müssen mal den Neurologen dazu rufen.</p>	
<p>Neurologen scheint es übrigens zu wenig zu geben, ganz ehrlich. Also damit hat man so Schwierigkeiten, man kriegt keinen Neurologen. Selbst die Krankenhäuser haben manchmal Sorge, dass es da mal schneller geht mit den Terminen. Und privat kriegen Sie gar nichts. Das wird gar nichts. Sechs/sieben Monate bis Sie da einen Termin kriegen.</p>	<p>B03 beklagt die viel zu geringe Anzahl an Neurologen in ihrer Region und zu lange Wartezeiten.</p>
<p>Ja und die haben das dann vermutet und haben ihm dann auch gleich etwas gegeben gegen Parkinson und mich dann auch angerufen und gesagt, er wäre sehr schwer krank und ich bin dann hin und da war es ganz schlecht. Am nächsten Tag kam die Ärztin und sagte ‚Haben Sie Ihren Mann schon gesehen? Der ist doch wieder toll drauf!‘ Und dann war er wieder total da, wahrscheinlich durch diese Medikamente für Parkinson. Dann wurde vom Krankenhaus etwas organisiert und zwar so eine Kurzzeitpflege. Das wurde gemacht hier bei der DRK in K. Da gibt es so ein Heim. Da ist er dann nach dem Krankenhausaufenthalt, er war dann schon wieder ganz gut da, hingekommen und ich bin dann jeden Tag hin. Immer um die Mittagszeit. Ich bin immer um die Mittagszeit hin, überall hin. Auch im Krankenhaus, damit ich auch mal sehen kann was es dort zu Essen gibt und so. Und da hat er mit Messer und Gabel gegessen, so wie er immer so war und die haben gesagt,</p>	<p>Die zusätzliche Parkinsonerkrankung ihres Mannes wurde im Rahmen eines Krankenhausaufenthaltes festgestellt.</p> <p>Das Krankenhaus hat nach der Diagnose für den Mann von B03 eine Kurzzeitpflege organisiert.</p> <p>Durch die Medikamente gegen Parkinson war der Mann von B03 daraufhin kurzzeitig wieder in besserer Verfassung.</p> <p>B03 hat ihren Mann in der Kurzzeitpflege jeden Tag um die Mittagszeit besucht um zu sehen, was ihr Mann zu essen bekommt.</p>

er ist nachts schon wieder rumgelaufen da und wollte weg. Natürlich. Die wollen ja weg dann da.

Ja genau, die hatte er hier natürlich auch bei mir und darum konnte ich auch nicht so richtig was machen. Ich musste immer aufpassen. Ich musste immer aufpassen. Er ist mir auch ein- oder zweimal weggelaufen (...)
Jedenfalls, nach einer Woche wurde das wieder schlechter habe ich gemerkt. Da wurde nicht mehr mit Messer und Gabel gegessen. Da musste ich ihn füttern so halbwegs und dann ging es wieder los mit Fieber und so und dann wieder ins Krankenhaus. Und dann ist er hier nach H.-R. heißt das da. Das ist so am Rande von Hamburg. Da ist er dann ins Krankenhaus, das ist so ein ganz kleines Krankenhaus. Da konnte er schon nicht mehr gehen. Dort war er auch so fünf bis sechs Tage und dort konnten sie ihn auch nicht mehr auf die Füße kriegen. Er hat im Bett gelegen.

(...) Ach so, hier im DRK, da hatte er sich auch noch die Hacken durchgelegen. Die haben da nicht aufgepasst. Bei mir war das nie. Das ging sofort los als er im Heim war. Da ist er ja noch rumgelaufen, das gab noch gar keinen Grund irgendwelche Stellen zu bilden. Wo die Haut so kaputt geht. Jedenfalls ist er dann zurück in die Kurzzeitpflege, dann habe ich dafür gesorgt, dass er ein Einzelzimmer kriegt. Er war da mit einem Mann zusammen und die mochten sich nicht. Wie die dann so sind. Und ist immer an die Sachen gegangen von dem und ich weiß nicht, das war ganz furchtbar. Aber ich konnte ihn auch nicht mehr hier Zuhause nehmen. Ich wollte ihn wieder nehmen nach vier Wochen, aber ich brauchte ja auch Vorbereitungszeit dafür. Ich hätte ein Bett haben müssen hier für ihn und die Pflege wäre vielleicht nicht das Problem gewesen, in K. gibt es ‚Bliev to Huus‘ heißen die. Die hätten das gemacht. Naja und dann ging das immer schneller, immer weitere Fieberschübe und dann ist er noch ein drittes Mal ins Krankenhaus gekommen, wieder in das Kleine und dann ist er dort auch verstorben im Krankenhaus. (...) Ich weiß nicht, ob er dann immer Schmerzen gehabt hat, ich weiß es nicht. Jedenfalls haben die dann gesagt, Sie würden ihn dann aus dem Krankenhaus raus schaffen. Die wollen ja auch nicht Leute haben, die da sterben. Wieder ins Heim, sie verstehen sowieso nicht, dass das Heim ihn überhaupt ins Krankenhaus geschickt hat. Der muss Morphium kriegen und das hört sich ja so an, als ob Schmerzen da sind. So, dann bin ich an dem Tag (...) als ich dann jeden Tag im Krankenhaus, jeden Tag im Heim (...) Da bin ich wieder nach Hause, dann hatten sie ihm was zum Schlafen gegeben, eine Spritze. Dann hat er auch geschlafen und ich habe

Der Mann von B03 hatte eine Weglauftendenz, darum musste B03 auch ständig auf ihren Mann achten.

B03 kritisiert das Heim, indem ihr Mann zur Kurzzeitpflege untergebracht war. Er hat schon nach wenigen Tagen einen Dekubitus bekommen.

<p>gedacht ‚dann fährst du jetzt mal nach Hause‘. Ja und dann ist er verstorben an dem Abend. [<i>Wischt sich die Tränen aus den Augen</i>]. Jetzt muss ich wieder heulen.</p>	<p>Bei einem weiteren Krankenhausaufenthalt mit Fieber und Scherzen ist der Mann von B03 dann verstorben.</p>
<p>[kurze Pause] Also ich habe den Eindruck, das WEDER im Krankenhaus NOCH im Heim, mit Demenzkranken richtig umgegangen wird. Ich hatte eine Tagespflege hier, die war in N. Die war so gut, also da hätte ich ihn (...) am liebsten wenn sie ein Seniorenheim gehabt hätten, hätte ich ihn da am liebsten hingegeben. Die waren spitzenmäßig. Das lag aber an einer Frau, der die Tagespflege gehörte. Und die war (...) die konnte mit ihm umgehen, das gibt es nicht. Die hat ihn völlig normal behandelt und die haben sich verstanden und sie haben nichts mehr gemerkt, wenn er mit ihr zusammen war. Und die sagte mir nachher, sie haben viele Kranke dort am Tag. Die wollte kein Heim haben. Sie sagte, da werden so viele Auflagen gemacht und das kann sie nicht mehr. Sie war auch schon an die 50 Jahre und das wollte sie nicht mehr. Aber die konnte mit den Menschen umgehen. Sie hatte viele viele Kunden, das war auch nur ganz klein dort, die sagten, sie würden am liebsten abends bei ihr bleiben. Nicht nach Hause.</p> <p>Ja sagt sie, die wollen alle gerne bleiben, aber ich muss sie ja nach Hause bringen [<i>lacht</i>]. Das habe ich auch dem Herrn M. vom Pflegestützpunkt erzählt, dass das solch eine tolle Tagespflege ist. Und die sind hier immer her gefahren, das ist ein ganzes Stück hier immer her zu fahren. Das sind 25 Kilometer. Morgens und abends. Die kommen dann abends mit ihm an und sagen ‚ach, wir waren noch Eis essen‘ oder (...) [<i>lacht</i>].</p> <p>Ja (...) das weiß ich jetzt auch nicht. Also ungefähr eineinhalb Jahre so ungefähr. Ich hatte die nur genommen, weil hier in der Nähe nämlich nichts war an Tagespflege. Das Erste war damals (...) S. die gab es damals noch nicht, die waren noch in Bau. Die taugen auch nicht so viel. Das ist nichts. Und die in G. hatten gerade neu aufgemacht, so war das. Und da bin ich dahin mit ihm, damals da konnte er noch richtig reden und machen und [<i>schnäuzt sich</i>] da war die ganz neu. ‚Ja machen wir, bis 30 Kilometer fahren wir‘. Also eine Tour bis 30 Kilometer und dies sind ungefähr 25 bis G. und ‚jaja, er kann kommen‘ und dann war er zuerst nur einen Tag da und nachher war er zwei Tage da und dann wollte ich ihn auch drei Tage, ich wollte ihn aus S. wieder weg nehmen, obwohl das hier fast zu Fuß zu erreichen ist. Aber das war nichts für ihn, für ihn jedenfalls nicht. Wenn die morgens kamen,</p>	<p>B03 kritisiert, dass sowohl Krankenhaus- als auch Heimpersonal nicht zureichend im Umgang mit Menschen mit einer Demenz geschult sind.</p> <p>Der Mann von B03 hat eine Tagespflege besucht, die beiden sehr gut gefallen hat. Die Betreiberin der Tagespflege konnte sehr gut mit MmD umgehen.</p> <p>Zu Beginn der Demenz ihres Mannes, gab es im Wohnumfeld von B03 nur wenige Tagespflegen.</p> <p>B03 berichtet, dass es in ihrer Umgebung mittlerweile zwar verschiedene Tagespflegen gibt, diese unterscheiden sich aber sehr in der Qualität der Betreuung und im Personal.</p>

<p>freitags immer dann sagte er schon immer ‚die alte Kuh kommt schon wieder‘ und bei der anderen sagte er dann ‚jetzt kommt der BMW-Express‘. Die hatte einen schicken BMW und die fuhr auch recht flott hier immer die Auffahrt rauf und das mögen Männer. Und dann sagte er immer ‚jetzt kommt der BMW-Express‘. Das hat ihn immer sehr gefreut wenn die kam. Besonders wenn diese Frau kam. Die hatte natürlich auch noch andere Mitarbeiter dort und die machten auch Ausflüge. Wir waren einmal mit dem Bus an den Landungsbrücken mit Rollstühlen, viele waren ja auch schon im Rollstuhl da, und dann haben wir noch eine Schiffsfahrt im Hafen gemacht und ich musste mit, weil er ja drohte immer wegzulaufen. Da musste ich mit und hab meinen Mann betüdel. Ja, das war sehr schön. Die machten viele Feiern. Weihnachten und auch im Frühling, im Sommer eine Feier. Ja (...) aber mit ihm wurde das immer (...) das ging eigentlich zu schnell und das war wahrscheinlich dieses Parkinson. Und ich bin gar nicht auf die Idee gekommen, dass er auch noch sowas haben könnte.</p>	<p>Die Tagespflege von B03 hat viele Ausflüge und Veranstaltungen organisiert.</p>
<p>Ja, ich meine, dass war gleich Herr M. [vom Pflegestützpunkt]. Der war der Erste, der hier aufgetaucht ist. Der hat mich beraten.</p> <p>Das war so ungefähr 2011/12 so. (...) muss das gewesen sein. Aber wie bin ich an den überhaupt gekommen? Der hat sich glaube ich bei mir gemeldet. Aber wieso? Ich habe ja die Diagnose im UKE bekommen. Wollen Sie es genau wissen, wann das war im UKE?</p> <p>Dann muss ich nochmal in den ersten Ordnern gucken. Vielleicht ist das auch viel später gewesen mit der Diagnose im UKE [<i>blättert im Ordner</i>]. Ach so, weswegen wir ins UKE überhaupt gekommen sind war natürlich schon eine Vorgeschichte. Er hat so Zitteranfälle gekriegt hier zuhause, also nicht wie man es bekommt wenn man jetzt zum Beispiel Schüttelfrost oder so (...) das ist ja harmlos, das ist ja nichts. Aber er kriegte richtig so Zitteranfälle, dass er sich nicht mehr auf den Füßen halten konnte.</p>	<p>Direkt nach der Diagnose Demenz hat B03 Unterstützung und Beratung vom Pflegestützpunkt erhalten.</p> <p>Bevor bei dem Mann von B03 Demenz diagnostiziert wurde, hatte dieser mehrfach Zitteranfälle.</p>
<p>Ja, ich kenne niemanden der Epilepsie hat, deshalb kann ich das auch gar nicht beurteilen. Und da haben wir ihn ins Krankenhaus auch nach H. Da habe ich auch einen Rettungswagen geholt und da ist er ins H. gekommen und da ist er leider auf eigenen Wunsch, da haben sie ihn an so einen Tropf gehängt, das machen sie ja immer gleich dann, und da ist er bevor ich da überhaupt hinterherkommen konnte, ist er aus der Notaufnahme...hat sich</p>	<p>Die Zitteranfälle haben dazu geführt, dass B03 mit ihrem Mann ins UKE nach Hamburg gefahren ist. Vorher musste B03 mit ihrem Mann mehrere andere Krankenhäuser besuchen.</p>

einen Zettel unterschreiben lassen, also mit dem Kopf war er da immer völlig da, dass er das Krankenhaus auf eigenen Wunsch verlässt. Und das hat er dann auch gemacht. Und dann kam er hier mit der Taxe an, bevor ich da überhaupt hin konnte. Das war blöd, denn die hätten das richtig feststellen können. Was er hat. Und das wurde so dann nicht festgestellt. Da hat er irgendwann dann wieder diese furchtbaren Anfälle bekommen. Da sind wir natürlich dann nicht wieder ins H. weil das war mir peinlich (...) und darum sind wir im UKE gelandet. Weil nur H., N. und das UKE, die haben diese Geräte um das richtig feststellen zu können. Diese MRT Maschinen, die das dann wirklich genau feststellen können. Darum sind wir eigentlich im UKE gelandet. H. ist viel näher noch.

Da bin ich mit dem Auto hingefahren, ja. Anders geht es hier ja nicht. Er war privatversichert (...) das mochten die natürlich gerne im Krankenhaus und die Ärzte [*lacht*]. So sind wir dann bei diesem Arzt gelandet, mit dem ich dann nachher nicht besonders toll zufrieden war [*blättert im Ordner*]. Mal gucken ob ich das hier noch habe. Ich hab an sich alles aufbewahrt (...) ‚Demenz noch unklar‘, das war 2016. Aber das kann nicht das Erste gewesen sein [*blättert*] (...) Nein, ich muss noch einen weiteren Ordner haben, 2016 das ist ja noch jung. Ja, die schreiben immer ‚nocher unklarer Zuordnung‘ aber untersuchen nichts. Wie wollen die denn das beurteilen. Das wird einfach nur wieder angeschrieben der Brief. Da bin ich sehr unzufrieden mit, mit dem UKE. Und ich hab immer gedacht, das geht immer so weiter. Ich hätte natürlich auch besser aufpassen müssen. Aber (...) ich guck mal, ich muss noch einen weiteren Ordner haben, der muss noch jünger sein. [*circa einminütige Pause, in der B03 nach einem weiteren Ordner sucht*]. 2014 hier, das muss er sein. (...) Wie gesagt, das UKE hat nie wieder was gemacht, die haben immer nur Tabletten verschrieben. Einmal die Tabletten gewechselt von ABZ auf Mimon...ich weiß nicht wie das hieß [*blättert*]. Das war am 30.06.2014 (...) muss das gewesen sein. Er ist erst natürlich mal ins MRT gekommen und dann sind wir einen Monat später im UKE gewesen und dann haben sie uns was erzählt dazu. (...) [*Liest vor:*] also ‚da wurde die Behandlung mit (...) 5mg täglich begonnen und inzwischen auf 10mg erhöht‘. Also muss es noch einen früheren geben (...) [*blättert*] 03.07.2014 war das also, wo das besprochen wurde und seitdem haben die nie wieder was gemacht. Also er ist nie wieder ins MRT gekommen, es ist immer nur (...) zuerst machen sie dann, das kennen Sie sicher, so Zeichnungen, eine Uhr oder Begriffe, fünf Begriffe oder drei Begriffe merken und wiederholen. Oder irgendwas aufzeichnen und das

Ein Auto ist für den Transport ihres Mannes und tägliche Besorgungen unumgänglich gewesen.

Nach einer ersten Untersuchung mit MRT und der Diagnose ‚Demenz unklarer Herkunft‘ wurde der Mann von B03 im UKE nicht weiter untersucht.

<p>irgendwie nachzeichnen oder wie war das. Irgendsowas. Das machen die zuerst. Damit die ungefähr wissen, auf welcher Stufe der steht nehme ich an. Später haben die dann nichts mehr gemacht, denn das hatte keinen Sinn mehr. Er hat auch ganz zu Anfang schon mit der Uhr ganz große Schwierigkeiten gehabt, das wurde nie vernünftig. Wiederholen von Begriffen ging immer, zwei wurden immer wiederholt, eins vergessen aber ja gut, das könnte mir auch passieren.</p>	
<p>Ja, der war zuerst (...) Ach so, als der Herr M. hier war, das ging (...) also ich weiß wirklich nicht wie wir zu Herrn M. kommen konnten. Tut mir leid, ich kann nochmal suchen dann aber ich weiß es nicht mehr (...) Jedenfalls hat der uns sofort gesagt, ich soll eine Pflegestufe 1 beantragen. Also da war mein Mann noch tip top. Da haben sie noch nichts gemerkt, wenn sie nicht gewusst hätten oder nicht geschult waren auf sowas (...) Für so eine [Pflegestufe] 1 gibt es 123 Euro damals und die konnte ich ausgeben für mich für alles Mögliche. Ich kann mir Blumen kaufen oder den Boden wischen lassen oder was weiß ich. Für sowas. Das war Pflegestufe 1 und dann ist das natürlich mit Verlauf der Krankheit (...) damals hieß das ja noch Pflegestufe (...) auf Pflegestufe 2 und dann auch auf 3 gekommen und am Ende war er dann bei Grad 5. Da war ja nichts mehr mit ihm. Das wurde dann ja umgewandelt, was daran besser sein soll, das weiß ich jetzt gar nicht. Aber es war so.</p>	<p>Ein Mitarbeiter vom Pflegestützpunkt hat B03 bei der Beantragung der Pflegestufe unterstützt.</p> <p>Der Mann von B03 hatte in der letzten Phase seiner Demenz Pflegegrad 5.</p>
<p>Ne, ne (...) das ging dann auch recht schnell, dass er dann hochgestuft wurde. Ich hab dann immer (...) da hat mich übrigens immer diese Tagespflege in G. drauf aufmerksam gemacht. Die haben immer gesagt (...) die haben mich immer wieder aufgeweckt und haben gesagt ‚so wie er sich verhält muss er einen höheren Pflegesatz bekommen‘ Und dann habe ich das eingereicht und habe das auch immer bekommen. Und dann kam (...) das war nachher nicht mehr so (...) da kam immer jemand hier nach Hause zu mir. Ein Arzt oder eine Ärztin und dann musste er möglichst auch dazu kommen. Und dann haben die das auch abgeschätzt, ob das auch richtig war was ich eingereicht hab. Und das hat immer geklappt. Also die hat immer gesagt ‚Ok, das ist so. Können wir machen‘. Da hat mich auch niemals dieser Pflegeverein da in S. drauf aufmerksam gemacht, niemals. Die sind sehr groß, haben alle möglichen Sachen die dort gepflegt werden. Da kann man auch wohnen und sowas also (...) die haben da so viele, die sie betreuen. Das sind ja nicht nur Demenzzranke, das ist ja alles Mögliche, also Behinderte und so (...) und die haben sich überhaupt nicht gekümmert, das</p>	<p>Die Tagespflege hat B03 darauf aufmerksam gemacht, wenn die Pflegestufen ihres Mannes erhöht werden mussten. Später kam ein Arzt zu B03 nach Hause, um die Pflegestufen zu beurteilen.</p>

<p>interessierte die gar nicht. Die kamen hier mit so einem halb verrotteten VW Bus an, da wurden die alle rein gepfercht und das hat ihm natürlich nicht gefallen. Das ist unschön auch. (...) ja, wie gesagt Herr M. [vom Pflegestützpunkt] hat das Ganze in Schwung gebracht. Ja, gut, dass der da war. Ohne Hilfe hätte ich das nicht geschafft. (...) aber wie gesagt, ich müsste das jetzt alles durchgucken, das dauert Ihnen sicherlich zu lange (...) ich kann mal versuchen (...) das ich das auch nicht mehr weiß [blättert]. Ich weiß gar nicht wie ich zu dem (...) der hat sich hier glaube ich gemeldet [blättert].</p>	<p>Ohne Unterstützung durch den Pflegestützpunkt hätte B03 die Pflegestufen für ihren Mann nicht beantragen können.</p>
<p>Also ganz angefangen hat das 2013 auf einem Urlaub, da waren wir in den Alpen, wo wir eigentlich öfter und ganz viel hingefahren sind (...) und da wollten wir eigentlich drei Wochen bleiben oder zwei Wochen. Meistens zwei Wochen. Nun waren wir gerade zwei Tage da und dann (...) ich sag ‚nun lass uns doch mal ein bisschen wandern gehen‘ und mal erstmal anfangen, man kann ja nicht gleich so wer weiß wo hinlaufen. Das schafft man nicht. Und dann hat er sich nach dem Frühstück wieder hingelegt und gesagt ‚ich kann überhaupt nicht mehr‘. Ich sag ‚was hast du denn?‘ ‚Weiß ich nicht, ich kann einfach nicht mehr!‘ Und das war ganz komisch. Dann sind wir auch an dem Tag dann (...) haben wir uns auf den Weg nach Hause gemacht. Weil ich sagte lieber in Deutschland ins Krankenhaus wenn es denn was sein sollte als in Italien. Und dann ist er bei einem Professor L. im UKE gewesen (...) deswegen, das habe ich hier gerade, und der hat alles untersucht bei ihm. Aber natürlich nicht den Kopf. Es war ja nichts zu merken bei ihm am Kopf. War nichts. Also nicht irgendwie, dass jemand etwas gemerkt hätte. Der hat ihn also körperlich untersucht. Vom Magen, Darm über Lunge und alles was man untersuchen kann und das war alles in Ordnung. So und dann, wie gesagt, ging das los mit diesen Zitterattacken.</p> <p>Ah und dann kam er (...) da kam eine Zitterattacke. Die Erste, wo es richtig los ging (...) oder schon die Zweite (...) nach H. war das. Da ist er auch in dieses kleine Krankenhaus, wo er nachher auch gestorben ist, da war er 14 Tage und die haben damals gesagt, er hat wahrscheinlich Demenz. Das sieht uns so aus. Also, wie er sich verhält und so. Das Zittern aber haben sie weggekriegt, das haben sie 14 Tage (...) hat er so Flüssigkeit bekommen und da war dann irgendwas drin in der Flüssigkeit und dann war er auch wieder tiptop in Ordnung. Ist auch immer Auto gefahren und so. Lange Auto gefahren. Und die haben dann auch gesagt ‚das muss untersucht werden, der Kopf muss untersucht werden‘ und da sind wir dann ins UKE (...) M. [vom Pflegestützpunkt] ist viel später gekommen. [Blättert] Das sind die</p>	<p>B03 hat zum ersten Mal im Urlaub bemerkt, dass mit ihrem Mann etwas nicht stimmt. Ihr Mann war antriebsarm und wollte nicht mehr aus seinem Zimmer.</p> <p>Nach ersten Anzeichen einer Demenz wurde der Mann von B03 zunächst nur körperlich untersucht.</p>

<p>Rechnungen, ich musste ja immer die Rechnungen einreichen bei seiner Krankenkasse. Weil ich sonst kein Geld wieder gekriegt hätte. Das war eine Einreicherei hier. Aber das hat gut geklappt, da hatte ich erst ziemliche Sorge, dass das nicht klappt (...) dann muss hier M. [vom Pflegestützpunkt] erscheinen. Er war auch in K., immer montags nachmittags, da gibt es so eine (...) auch für Demenzkranke und auch andere, ältere Leute, die dann sich da unterhalten oder auch ein bisschen Sport machen so mit Bällen und sowas alles. Die haben ihn dann auch immer abgeholt am Montagnachmittag und die mochten ihn da sehr gern. Die haben gesagt, er wäre jemand der so nett wäre und nicht so aufmüpfig. Man hat mich immer gefragt, ob er aggressiv wird. Und das war er überhaupt nicht. Ich war höchstens mal aggressiv.</p>	<p>Der Mann von B03 hat an einem Sportangebot für ältere Menschen teilgenommen, dass vom Pflegestützpunkt organisiert wurde.</p>
<p>Vielleicht ist es aber auch alles über Herrn M. gekommen, ich versuche das hier irgendwie (...) M. war der Anfang, das weiß ich. [Lies!] (...) hier (...) Wir haben natürlich auf viel so Prospekte ins Haus bekommen. Das kann auch sein. Dass das dadurch kam. [Ein- bis zweiminütige Pause, in der B03 Unterlagen sucht]. Hier, da hat er etwas geschrieben und seitdem hatte ich ja auch Kontakt. Und wenn ich Fragen hatte, habe ich ihn auch angerufen. Weil der war sehr hilfreich. Dann hat er mir auch so etwas geschickt [zeigt einen Flyer einer Angehörigengruppe] da gab es ganz viele Einrichtungen, die ich hätte natürlich in Anspruch nehmen können. Aber das können sie gar nicht alles schaffen, das ist gar nicht möglich. Man hat mit dem Menschen ja auch was zu tun. Ich kann ja nicht einfach wegfahren. Das war der Anfang denke ich (...)</p> <p>Nein, wir hatten einen Hausarzt in F. das war sein Hausarzt schon von früher und den haben wir dann auch weiter genommen. Der hat hier keine Ahnung. Nein, nein, das muss das hier gewesen sein. Und dann, wie gesagt, war Herr M. auch hier und hat mir ein bisschen auf die Sprünge geholfen. Das fing mit den 123 Euro an, das war Pflegestufe 1.</p>	<p>An Angeboten für Angehörige wollte B03 nicht teilnehmen, weil sie aufgrund der Pflege ihres Mannes dafür keine Zeit hatte. Sie wollte ihren Mann nicht alleine lassen.</p> <p>Der Hausarzt von B03 hat ihr keine Informationen zu Demenz oder der /Pflege/Unterstützung mit MmD weitergeleitet.</p>
<p>Ja, Tagespflege hatte ich. Zwei sogar. Wobei eine zu viel war. Dann hatte ich diesen Montagnachmittag, die Gesprächsrunde und auch Sport [für meinen Mann] und die haben auch Kuchen und Kaffee bekommen dann und wurden dann praktisch von (...) ich glaub der kam um drei oder um zwei kam der und holte ihn ab und brachte ihn um sechs wieder. So vier Stunden ungefähr. Das jeden Montag. Das hat er auch gern gemacht. Das war auch ein ganz netter Mensch und das war auch ganz toll dort. Und (...) ja was wollte ich Ihnen</p>	<p>Der Mann von B03 hat an mehreren Angeboten für Menschen mit Demenz teilgenommen. Dazu gehörten eine Tagespflege, eine Gesprächsrunde und ein Sportangebot. Nur an einigen Angeboten hat er gerne teilgenommen.</p>

<p>noch erzählen (...) jedenfalls war der auch sehr nett. Wie gesagt sehr selten, dass jemand damit umgehen kann. Die werden immer so ein bisschen als bekloppt hingestellt aber die merken noch mehr als man denkt. (...) die geraten viel aus dem Takt, weil sie irgendwie die Sachen nicht mehr so auf die Reihe kriegen. Dadurch geraten sie aus dem Takt und dadurch machen sie den Eindruck eines bekloppten Menschen. Dabei ist das gar nicht so. Und es wird ja auch noch viel gesagt, ‚die erkennen einen nachher nicht mehr‘, das war bei meinem Mann überhaupt nicht. Der hat mich immer erkannt. (...) Sie haben eben gefragt nach Hilfe. Ja, wir haben es versucht, ich wollte gerne ‚Bliev to Huus‘ hier haben. Ich hab ihn hier nachher auch gewaschen und so. Geduscht. Zuerst (...) ich bin angefangen mit der Badewanne, das war Mist. Das ging nicht. Da habe ich ihn nicht mehr wieder raus gekriegt. Oder schwer. Das war ganz schwierig. Da haben wir nachher das Wasser ablaufen lassen, dann habe ich da Handtücher reingelegt, damit das nicht rutschte und dann ist er auch wieder rausgekommen. Er war sehr kräftig, er war nicht dick aber kräftig und konnte sich auch wehren und so (...) Ja, und dann habe ich ihn geduscht. Dann haben wir angefangen und dann habe ich ihn geduscht. Und ich hab ihn immer überredet und musste immer ganz viel Zeit darauf tun. Ist klar, oder?</p>	<p>B03 kam bei der Pflege, vor allem bei der Körperpflege, ihres Mannes an ihre eigenen körperlichen Grenzen.</p>
<p>Das kostet viel Zeit (...) Wir waren morgens drei Stunden beschäftigt und abends zwei. Nur mit der Reinigung und abends ins Bett gehen. Zähneputzen ist schon fast gar nicht möglich. Das kann man nicht machen als Außenstehender. Ich kann nicht jemandem die Zähne putzen, der den Mund nicht aufmacht und der (...) oder auf die Zahnbürste beißt. Das war ganz schwierig, das musste er irgendwie selbst hinkriegen. Ich hab gedacht ‚ist scheiß egal‘, wenn die Zähne jetzt vergammeln, ich kann nichts machen. Ich kann nichts machen, ich weiß nicht, wie ich das machen soll...Jedenfalls habe ich dann über ‚Bliev to Huus‘ in K., die haben das auch gerne angenommen und kamen auch dann und wollten ihn duschen und (...) das hat vielleicht (...) erstmal habe ich angefangen mit montags, damit er die Leute, die da kommen (...) es ist eine junge Frau gekommen, die war auch ganz toll, super, und die wollte ihn dann duschen (...) und das war die Katastrophe, die kannte er dann ja natürlich nicht. Und da sehen Sie schon, dass das nicht egal ist, was da los ist. Oh und dann hab ich ihn ausgezogen, das war auch immer ein Problem (...) ich musste ihn (...) ich hab ihm immer eine Geschichte erzählt, hab ihn abgelenkt praktisch (...) und hab ihn in die Dusche gestellt und dann kam die praktisch um die Ecke und hat ihn</p>	<p>B03 war täglich bis zu fünf Stunden mit der Körperpflege ihres Mannes beschäftigt.</p>

<p>geduscht. Und ich hab gedacht, was da wohl passiert (...) Die arme Frau. Denn er war kräftig, wenn er es nicht wollte, dann wurde auch nichts draus. Die hat das dreimal gemacht, dann hat sie sich in den Urlaub verabschiedet oder wollte das nicht mehr, dann kam eine Ältere. Die hat das glaube ich zweimal gemacht (...) und dann hab ich abgesagt, hab gesagt das hat keinen Zweck, wir quälen ihn nur. Dann hab ich das wieder gemacht. Ich hab ihn auch nicht jeden Tag geduscht, ich hab dann mir die Mühe nicht gemacht und hab ihn dann jeden zweiten Tag geduscht (...) Musste reichen. Aber das ging, ich konnte ihn duschen. War kein Problem dann. Ich hab also immer was erzählt und dann kommt noch dazu, dass die ja auch ins Bett machen unter Umständen. Da hab ich dann so Laken besorgt, diese großen Unterlagen und wenn er abends auf die Toilette noch gegangen ist, wenn ich das hingekriegt habe (...) war auch ein Problem, das sind alles so Sachen, die (...) die müssen dann im Moment gar nicht und das sieht er dann nicht ein (...) hat er dann nicht eingesehen, warum sich da hinsetzen soll. Aber wenn das geklappt hat, dann hat er nicht ins Bett gemacht. Aber wenn das nicht geklappt hat, dann war das Bett nass (...) dann musste ich die Matratze abziehen, alles gewaschen (...) und das war schwierig bei ihm. Aber meistens hat das geklappt, dass er abends nochmal auf die Toilette (...) und dann war alles gut, dann war alles trocken. War alles gut, war nichts (...) Ja (...)</p> <p>Nein, Nachbarn (...) die waren (...) die Frau gegenüber war noch kränker als er, die ist dann auch vor ihm noch verstorben. Die gegenüber sind Berufstätig, die anderen auch (...) also (...) ich war da allein. Das war auch nicht so schlimm. Wissen Sie mit dieser Tagespflege, das ging. Das ging.</p>	<p>Sie hatte für kurze Zeit einen Pflegedienst zur Unterstützung bei körperlicher Pflege wie z.B. Duschen. Nach kurzer Zeit ist der Pflegedienst nicht mehr gekommen, weil sich der Mann von B03 gegen die Pflege durch Fremde gewehrt hat.</p> <p>B03 hatte nach Absage des Pflegedienstes keine weitere Unterstützung bei der Pflege ihres Mannes.</p> <p>Nachbarn haben B03 nicht unterstützt.</p> <p>B03 sagt, dass die Unterstützung durch die Tagespflege für sie ausreichend war.</p>
<p>Typischer Alltag war dann, also wie gesagt morgens duschen. Wenn keine Tagespflege kam, dann hatten wir ja Zeit, die kam ja schon morgens um 8 Uhr. Da musste ich mich dann ja beeilen, wenn ich ihn dann noch duschen wollte. Aber da haben wir nie geduscht, mit der Tagespflege haben wir immer so eingeteilt, dass er dann nicht geduscht wurde. Und mittwochs dann war immer der Tag, den ich immer brauchte (...) Ach, er hatte auch eine Ergotherapie, die immer mittwochs stattfand. Richtig (...) da habe ich ihn dann geduscht, gefrühstückt hier am Tisch, Müsli.</p> <p>Nein, da hat er alleine gegessen. Aber er hat sich das nicht gemacht, sondern ich hab das gemacht. (...) und dann hat er das Müsli gegessen, Kaffee</p>	<p>Wenn keine Tagespflege o.ä. stattfand, hat sich B03 von morgens bis abends und nachts um ihren Ehemann gekümmert.</p>

getrunken, Tee getrunken, sowas (...) und dann sind wir gegen Mittag zur Ergotherapie nach K. gefahren, mit dem Auto. Und da war er dann eine dreiviertel Stunde war das glaube ich. Und ich hab dann in der Zwischenzeit, habe ich dann ein bisschen was eingekauft oder bin spazieren gegangen oder so. Die hat dann mit ihm irgendwas gemacht. Das war dann (...) mal war es gut, mal war es nicht so gut. Ich glaube, dass diese Ergotherapie völlig überflüssig war. Würde ich sagen. Völlig. Und dann sind wir wieder nach Hause und dann habe ich Mittag gemacht und dann hat er (...) er hat immer gut gegessen, gerne gegessen und dann hat er sich meistens ein bisschen aufs Sofa gelegt und hat ein bisschen geschlafen. Ja und dann habe ich nachmittags wieder einen Kaffee gemacht und paar Kekse gegessen oder so und dann Abendbrot und abends um halb zehn habe ich ihn meistens ins Bett befördert. Weil ich auch bis um elf irgendwie im Bett sein wollte, weil das dauerte immer alles so lange. Das war unser Tag mit Ergotherapie am Mittwoch. Am Wochenende war das anders, dann ging das auch morgens los. Dann haben wir Zeit gehabt zum Duschen, dann wurde geduscht. **Zweieinhalb Stunden dauerte das Ganze, bis er wieder in den Klamotten war. Das war immer so schwierig alles (...)** und Zähneputzen war das Allerschlimmste für mich. Da hat er auf die Zahnbürste gebissen wie verrückt und ich kriegte die nicht wieder aus dem Mund raus. Und er hatte so tolle Zähne, er hatte noch keinen Zahn der fehlte und so (...) Ja und dann haben wir wie gesagt ganz gemütlich gefrühstückt und am Wochenende haben wir auch meistens abends erst groß gegessen. Und da war an sich (...) im Sommer hat er draußen gesessen, da habe ich ihn rausgesetzt. **Da hat er dann hier draußen gesessen oder auch hier in der Sonne ein bisschen. Und dann musste ich natürlich immer aufpassen, dass er auch noch da ist, wenn ich um die Ecke komme. Das war das Schwierigste eigentlich.** Einmal ist er mir weggelaufen. Da habe ich hier staubgesaugt und habe das nicht mitgekriegt und da ist er wohl abmarschiert und irgendwann kam mir das so komisch vor, er war nicht da und dann habe ich alle Räume durchsucht, das habe ich öfter übrigens gemacht, weil ich in Panik kam. Meistens war er da irgendwo, auf der Toilette oder so (...) und einmal war er weg. Da kam schon eine Frau aus dem Dorf hier an und hat (...) ,ich hab Ihren Mann gesehen und wollte ihn mitnehmen aber er wollte nicht. Er ist da hinten, er läuft in die Richtung'. Dann habe ich mich ins Auto geschwungen und bin hinterher, hab ihn eingeladen.

B03 hat ihren Alltag dem Tagesablauf ihres Ehemanns angepasst. Nur wenn eine Lücke im Tagesablauf war, dann ist sie z.B. einkaufen gegangen.

B03 musste ständig aufmerksam sein und darauf achten, dass ihr Mann nicht wegläuft.

Einige Male ist der Mann von B03 von Zuhause weggelaufen. Eine Frau aus dem Dorf hat ihren Mann gefunden und zu ihr zurück gebracht.

Doch, die sind nett hier und (...) Wenn sie mich denn kennen, also wenn sie wissen wohin er gehört. Es gibt ja auch Leute, die wissen das nicht. Die war nun so eine. Dann habe ich ihn wieder eingesammelt (...) Einmal sind wir spazieren gegangen, das war Heiligabend, da hab ich gedacht (...) früher sind wir immer so einmal ums Dorf, so am Tag. Das sind viereinhalb Kilometer. Da war er aber noch gut beisammen (...) halbwegs gut. Hab ich gedacht. Dann bin ich mit ihm hier los und dann wollte ich rumgehen ums Dorf und auf einmal, in der Mitte ungefähr des Weges, knackt er mir richtig zusammen. So, hinsetzen, nicht mehr gehen können und er wurde auch, bevor er so zusammengebrochen ist immer schneller. Er lief immer schneller, ich konnte kaum noch hinterher kommen. Und dann auf einmal nichts mehr (...)

Das wird auch schon so gewesen sein, er hat die ganze Zeit und das war Weihnachten, da konnte er noch laufen und alles war für mich noch halbwegs in Ordnung, da war noch nichts da. Da war auch noch keine Tagespflege und so. Sondern wir haben hier ganz normal gelebt und wie gesagt, da ist er mir zusammengebrochen und dann (...) ich hatte kein Telefon dabei, kein nichts. Das war natürlich auch blöde. Sonst hätte ich einen Rettungswagen geholt. Da hab ich ihn da auf einen großen Stein gesetzt, das war (...) wir haben hier einen Tennisplatz im Dorf und Sportplatz, Fußball...und da liegen so große Findlinge. Da habe ich ihn hingesezt und gesagt er soll warten, ich hole das Auto. Und dann bin ich im Dauerlauf nach Hause, hab das Auto geholt, komm wieder (...) ist er natürlich weg. Ist ja klar, oder? Aber er war schlau damals noch, er war immer schlau eigentlich, und ist zu den Nachbarn gegangen, die wohnen direkt am Sportplatz. Da waren Leute mit dem Auto und da stand er plötzlich. Ich war schon mit dem Auto (...) ich wollte schon einmal rum fahren. Da stand er und unterhält sich da und (...) [*lacht*]. Also, oh nein. Das können Sie sich gar nicht vorstellen. Und die: ‚ja, ihr Mann. Wir wissen, wer er ist und wir wollten ihn gerade nach Hause bringen‘. Das waren die beiden Male, wo er mir weggelaufen ist. Den S. [in der Tagespflege] ist er auch einmal weggelaufen. Und da können Sie schon sehen, was das für ein Laden ist, die kann ich wirklich nicht empfehlen. Die haben mir das nicht gesagt. Ich hab, also (...) Ich hatte mich mit einer Freundin getroffen, am Nachmittag und wollte bis um halb sechs wieder hier sein. Er kam nämlich zwischen halb sechs und sechs. Spätestens wollte ich um halb sechs hier sein. Bin schon um fünf hier gewesen. Und hab gewartet, bis er gebracht wird. Es wurde nichts gemacht, es kam niemand. Ich hab nachher um sieben bei der Polizei angerufen. Die haben gesagt, ‚was rufen

Viele Dorfbewohner kennen sich untereinander. Daher konnte der Mann von B03 bereits mehrfach zurückgebracht werden, wenn er weggelaufen war.

<p>Sie hier an und blockieren die Leitung'. Ja (...) In S. habe ich dauernd angerufen, da war niemand mehr. Und plötzlich um halb acht kamen sie mit ihm an. Keiner hat was gesagt, ich hab das später rausgekriegt, durch die Fahrerin, die ihn hier morgens normalerweise abholte. Dass er dem Fahrer weggelaufen ist. (...) und haben nichts gesagt, das finde ich nicht in Ordnung. Also S., da kann ich nur anraten (...) wirklich also das ist (...)</p>	<p>B03 kritisiert, dass ihr Mann in der ersten Tagespflege auch einmal weggelaufen ist. Die Tagespflege hat versucht, den Vorfall zu verschweigen. Nur durch Zufall hat sie davon erfahren.</p>
<p>Ja, ich hab, wie gesagt, ich bin immer einmal am Tag ums Dorf gelaufen, das ging nicht mehr. Weil ich konnte hier nicht weg, wenn er hier war konnte ich nicht weg. Wenn Tagespflege war, hätte ich das machen können. Aber da hatte ich auch so viele andere Sachen zu erledigen, mit seiner Krankenkasse und sowas. Was meinen Sie, wie aufwändig das war. Ich musste ja immer das Geld wieder haben. Und da musste ich ständig Zettel ausfüllen, ich musste von den Ärzten die ganzen Rechnungen ausfüllen (...) Sonst wäre ich völlig durcheinander geraten. So habe ich das alles ziemlich nach hinten geschoben. Ich bin allerdings abends, montags bin ich immer noch zum Turnen gegangen. Das war so ein Kursus von der Volkshochschule, das habe ich gemacht. Was ich nicht machen konnte, war natürlich großartig verreisen. Ich hab noch mit ihm Kurzreisen gemacht, also doch (...) das habe ich noch gemacht. Wir haben ganz viele Kurzreisen gemacht. Drei Tage und so. Das war aber (...) wurde immer problematischer, je näher wir ans Ende kamen. Es wurde immer schlimmer. Also es wurde schwieriger für mich, ich musste ja immer aufpassen. Ich musste ihm das Frühstück vom Frühstücksbuffet holen und solche Sachen. Das hätte er nicht alleine hingekriegt und dann habe ich natürlich immer geguckt ob er noch am Tisch sitzt. Das (...) Sie sind dauernd unter Alarm. Weil die machen einfach was, wie kleine Kinder praktisch. Wie ein kleines Kind. Sie können ein dreijähriges auch nicht alleine irgendwo alleine sitzen lassen und gehen weg.</p> <p>Nein, das habe ich dann auch nicht mehr gemacht am Ende. Ich bin aber noch ganz zuletzt (...) waren wir nochmal im Hansatheater. Auch im November glaube ich im letzten Jahr oder im Oktober kann das auch gewesen sein. Und da ist eine komische Sache passiert (...) Wir hatten früher immer bestimmte Plätze im Theater, weil mein Mann immer rechtzeitig dort Karten gekauft hat. Und ich hatte natürlich das ein bisschen nach hinten verschoben, hatte nicht rechtzeitig die Karten gekauft und hatte eine Reihe vor dieser (...) also wir waren immer direkt am Gang so oben und ich hatte jetzt die Reihe davor bekommen, also die Plätze. Und ich hab uns also dahin</p>	<p>B03 musste die Spaziergänge im Dorf mit ihrem Mann aufgeben, weil er nicht mehr so weit gehen konnte. Weil sie zuhause immer anwesend sein musste, konnte sie auch nicht alleine Spaziergänge unternehmen.</p> <p>Für eigene Interessen blieb B03 nur wenig Zeit. War ihr Mann nicht da, kümmerte sie sich um Rechnungen und Korrespondenz mit der Krankenkasse. Diese Abläufe haben viel Zeit in Anspruch genommen.</p> <p>B03 vermisst, dass sie nicht mehr länger in den Urlaub fahren konnte. Sie hat lange Zeit noch Kurzreisen mit ihrem Mann unternommen, im Endstadium der Demenz wurde dies jedoch immer schwieriger und irgendwann musste sie es aufgeben.</p> <p>B03 ist mit ihrem Mann einige Male ins Theater gefahren, auch noch im Endstadium seiner Demenz. Dort konnten Gäste und Personal nur schlecht mit der Erkrankung ihres Mannes umgehen.</p>

<p>und dann haben wir uns auch dahin gesetzt, das ging auch gut. Und er hat sich auch fix amüsiert und so und war schön alles und dann sind wir in der Pause aufgestanden. Und haben uns (...) und wollten dann wieder nach der Pause zurück und da hat er sich einfach da hingesetzt wo wir immer gegessen haben. Der hat also noch genau gewusst, wo wir immer gegessen haben. Und dann ging es los (...) also manche Leute verhalten sich ja als ob eine Bombe unter ihrem Stuhl ist. Die drehen ja völlig durch. Es waren ganz viele Leute, die völlig durchgedreht sind, weil er da nicht weg wollte. Ich hätte ja nun einfach gesagt, wenn ich gewusst hätte, das ist jemand, der nicht mehr so ganz (...) dann setze ich mich da hin, wo der vorher gegessen hat. Das spielte keine Rolle, war egal. Ich hab ihn da nicht weggekriegt und die Vorstellung sollte natürlich anfangen (...) und dann (...) saß hinter mir ein Mann und der sagte, ‚ich helfe Ihnen‘. Das war der Einzige. Alle anderen haben verrückt gespielt, die haben regelrecht verrückt gespielt. [<i>Macht nach, wie die Gäste im Theater reagiert haben</i>] Rumgeschrien und gemacht und getan. Ich hab mich nachher gefragt, wer da eigentlich verrückt ist. Die dachten, er ist gewalttätig, weil er sich ja nicht hat bewegen lassen.</p> <p>Was auch ganz schwierig war, mit ihm mit der Bahn zu fahren. Immer wenn eine Station kommt, dann will er natürlich auch aussteigen. Ist ja klar. Dann muss ich ihn festhalten, oder mit aussteigen, wenn ich das nicht schaffe. Das habe ich nachher auch aufgegeben.</p>	<p>B03 war das feindselige Verhalten der anderen Theaterbesucher gegenüber ihrem Mann sehr unangenehm.</p> <p>B03 musste das Bahnfahren mit ihrem Mann aufgeben, weil sie ihn nicht am verfrühten Aussteigen hindern konnte.</p>
<p>Nein, man gibt immer mehr auf. Ja (...) bis zum Ende. Das ist so. Und das wird ihnen auch nichts anderes übrig bleiben, als das so zu machen. Und wenn Sie noch so viel Hilfe haben, Sie können (...) Freunde, also (...) ich hab eine Freundin in den USA, die würde alles Mögliche machen. Die ist auch zur Beerdigung gekommen. Aber sonst (...) finden Sie selten Menschen, die ihr eigenes Leben ja zum Teil auch aufgeben müssen. Die müssen ja auch auf eine ganze Menge verzichten. Die voll einspringen. Die gibt es nicht, das geht auch gar nicht. Weil Sie müssen wirklich jemanden haben, wenn Sie weg sind. Der muss voll einspringen. Der muss mit ihm auch zurechtkommen, denn der war so kräftig und so (...) der war nie dick, der hatte eine tolle Figur. War aber muskulös und kräftig. Und der konnte sich wehren. Wenn der was nicht wollte und aus der Tür wollte (...) Schlüssel habe ich alle versteckt. Das musste ich sowieso. Aber wenn Sie so ein Haus haben, dann haben Sie natürlich Türen, da kann jemand raus. Die kann ich nicht abschließen. Die kleinen Türen, die gehen natürlich auf. Die kann ich auch nicht abschließen.</p>	<p>B03 findet, dass man sein eigenes Leben nach und nach aufgibt, egal wie viel Hilfe/Unterstützung man erhält.</p> <p>B03 glaubt, dass es nur selten Menschen im persönlichen Umfeld gibt, denen man die Pflege eines MmD zumuten kann.</p> <p>B03 wollte Fremde/andere Menschen nur ungern um Hilfe bitten, weil ihr Mann eigensinnig war und sich oft gegen Dinge gewehrt hat, die er nicht wollte.</p>

<p>Und wenn dann ein Fremder hier ist oder jemand, der nicht so oft hier ist (...) der kann damit nicht mehr umgehen, das geht nicht, wenn sich jemand so wehrt wie mein Mann. Der will dann was. Der wollte dann was und das hat er dann auch gemacht. Der hat mir Lampen auseinander gebaut, Schubladen rausgenommen, alles (...) er hat die Schublade mit den Süßigkeiten gefunden, die hatte er plötzlich und hat da gegessen [lacht]. Sie müssen wirklich, wie bei einem Kleinkind, eigentlich Tag und Nacht wach sein. Gott sei Dank hatte er nachts nicht die Eigenschaft rumzulaufen. Das soll auch viel der Fall sein, das muss ganz schlimm sein. Dann glaube ich hilft am Ende nur das Heim. Da kann man nichts mehr machen und zwar ein geschlossenes Heim. Also eins, die nennen sich, ich weiß nicht wie die sich nennen (...) aber die schließen ab. Und das konnten die in K. gar nicht. Das war so ein Heim, da konnte jeder weglaufen. Da ist ihnen auch neulich jemand weggelaufen, das stand im Abendblatt. Der ist auch weggelaufen, wurde aber wiedergefunden. Ja, so ist das. Also Hilfe ja, kann man überall kriegen. Müssen sich eigentlich irgendwann entscheiden, ob Sie ein Heim nehmen für solche Menschen. Das habe ich aber nie entschieden, das haben eigentlich andere für mich entschieden. Nämlich vom Krankenhaus mit dieser Kurzzeitpflege. Und dann ging es auch immer nur noch bergab. Da war nichts mehr. Aber er war eigentlich immer noch geistig, immer da.</p>	<p>B03 vergleicht MmD mit Kleinkindern, bei denen man auch 24h am Tag anwesend sein muss.</p> <p>B03 kritisiert, dass nicht sie selbst, sondern Andere für sie entschieden haben, dass ihr Mann in eine Kurzzeitpflege kommt.</p>
<p>Ja, das habe ich dann immer genutzt wenn die Tagespflege da war oder (...) doch die Tagespflege, dann habe ich ja eingekauft. Ich hab eingekauft auch mit ihm zusammen ganz viel noch. Ich hab das so lange wie möglich mit ihm gemacht. Also alles. Und [lacht] dann war das nachher immer so, dass er mit den Körben der vor uns stehenden losgefahren ist. [lacht] (...) hat er den einfach genommen und ist damit losgefahren. Da war dann auch was los. Das war natürlich doof, da hab ich ihn dann auch nicht mehr mitgenommen. Das ist dann zu aufwendig, da rennt man durch die Gegend (...) das geht nicht. Ja, aber Sie haben ja Recht. Sie hätten vielleicht eher gesehen, dass er Parkinson hatte als die im UKE. Das verstehe ich nicht, dass die das nicht sehen. Wie jemand geht (...) die haben mir nachher gesagt im H.-Krankenhaus, wenn jemand so gebückt geht. Er ging immer weiter gebückt. Dass das ein Zeichen für Parkinson ist. Und das hab ich alles unter Demenz abgeharkt. Ich habe das alles unter Demenz abgeharkt.</p> <p>Furchtbar. Das ist wirklich furchtbar. Und das Schlimme ist natürlich auch (...) man forscht natürlich, will Medikamente dagegen finden und es haben ja auch</p>	<p>B03 hat auch im Endstadium der Demenz noch mit ihrem Mann eingekauft und ihn solange wie möglich am Alltag teilhaben lassen.</p>

<p>schon einige Geld reingesteckt richtig viel (...) Aber Sie müssen für Versuche natürlich auch mal einen Demenzkranken (...) das versuchen können und die können ja gar nicht mehr unterschreiben. Das muss dann gemacht werden, wenn jemand das noch selbst unterschreiben kann. Und insoweit noch geistig (...) und das ist gar nicht so einfach, die Schnittstelle zu finden.</p> <p>Das ist mit den Medikamenten an Mäusen (...) da haben sie ja alles schon gemacht und wissen auch (...) haben auch eine Idee, wo man ansetzen könnte. Aber sie müssen auch an Menschen Versuche machen, sonst wird das nichts. Sonst kann man das nie freigeben, ein Medikament. Nie im Leben. Man muss auch Leute haben, die sich dafür zur Verfügung stellen. Und die müssen geistig eigentlich noch normal sein halbwegs. Sonst (...) ich kann nicht einen Kranken, der hier [zeigt auf ihren Kopf] nicht mehr da ist, das einfach (...) das lassen unsere Gesetze ja nicht zu. Ja (...)</p>	
<p>Ich hab nichts gemacht. Ich bin zu keiner Veranstaltung (...) ich bin nur gegangen, wenn irgendeine Feier war oder so, dann war ich mit meinem Mann da. Aber nicht, dass ich jetzt Unterstützung von da aus (...) habe ich nicht gemacht.</p> <p>Ja, natürlich. N. hatte ja Angebote. N. hatte Angebote, die fanden aber immer in den späten Abendstunden statt, weil das ja auch für Berufstätige sein musste und ich konnte ihn ja hier nicht alleine lassen. Das war die Schwierigkeit. Weiß ich noch, habe ich noch mit Herrn M. besprochen. Er sagte, ich solle doch da mal zu der Veranstaltung und dann habe ich ja auch öfter im Abendblatt gelesen, in Hamburg fanden auch Veranstaltungen (...) aber die waren alle ab 18 Uhr so. Nur dann war er zuhause. Und ich konnte ja nicht weg. Ich hätte dann wieder hier jemanden haben müssen. Jemanden, den er eigentlich nicht kannte oder weniger kannte und tja (...) das wollte ich dann irgendwie nicht. So war das.</p> <p>Weil die immer zu einem Zeitpunkt waren, wo er natürlich nicht in der Tagespflege war und auch nicht zu (...) ja, irgendeiner Veranstaltung oder irgendwo hin war. Sondern er war hier.</p>	<p>B03 hat keine Gruppen für Angehörige besucht, obwohl sie einige Angebote kannte.</p> <p>Die angebotenen Gruppen für Angehörige haben nicht in den Tagesablauf von B03 gepasst. Vieles fand abends statt, wenn ihr Mann aus der Tagespflege zurück war. Sie kritisiert, dass Gruppenzeiten sich zu sehr nach Berufstätigen richten.</p>
<p>Naja, ich hätte schon gerne bei der Duscherei Unterstützung gehabt, aber Sie wissen ja, dass das nicht funktioniert hat. Er war so dickköpfig. Und (...) ich hätte natürlich auch mal gerne hier jemanden zum Saubermachen also (...)</p>	<p>B03 hätte sich Unterstützung bei der Körperpflege ihres Mannes gewünscht.</p> <p>B03 hätte sich eine Reinigungshilfe gewünscht.</p>

<p>die Reinigungspflege hier gehabt, aber darum hätte ich mich natürlich auch kümmern müssen. Habe ich aber auch nicht gemacht. Hätte ich schon gerne gehabt, ja. Ja (...) wo noch? Ich weiß nicht. Es gab ja das mit dem Spaziergehen, also das Jemand mit ihm spazieren geht. Das gab es. Da hab ich mich aber nicht getraut das zu machen, weil ich wusste, wie eigensinnig er war. Der läuft der Person weg, wenn das nicht mindestens zwei kräftige Personen sind. Dass sie ihn festhalten können, sonst wird das nichts. Da hatte ich Angst, dass das schief geht.</p>	<p>Eine Betreuung, die mit ihrem Mann spazieren geht hätte sich B03 gewünscht. Sie hat aber daran gezweifelt, dass diese mit ihrem Mann richtig umgehen können.</p>
<p>Ja (...) das ist jetzt eine ganz schwierige Sache (...) Man spricht immer von richtig guten Heimen (...) das war, das G. das war eine richtig gute Tagespflege. Das war schon optimal für mich.</p> <p>Ja, das war so. Wenn das nachher schwieriger wird und jemand gar nicht mehr in die Tagespflege kann, dann liegt das auch wieder daran, wie äußert sich die Krankheit. Dann wäre es schon schön, man hätte ihn zuhause. Zuhause ist für jeden Kranken das Beste. Und man hätte eine gute Pflege, die kommen morgens, mittags und abends. Müssen aber wirklich gut sein und dürfen nichts übersehen. Das ist das. Und dann die Alternative ist nur ein Heim, andere Möglichkeiten sehe ich nicht. Aber wie gesagt, ich würde am liebsten denjenigen zuhause haben.</p> <p>Ja, ich muss total unterstützt werden hier zuhause. Damit er hierbleiben kann.</p>	<p>B03 wünscht sich mehr gute Tagespflegen in ihrer Umgebung.</p> <p>B03 denkt, dass es für MmD das Beste ist, solange wie möglich Zuhause zu bleiben. In diesem Umfeld muss der pflegende Angehörige bestmöglich unterstützt werden, d.h. z.B. mit einem Pflegedienst, der regelmäßig kommt.</p>
<p>Ja, das hätte mir auch geholfen. Aber wie gesagt, dann müssen Sie weg von hier zuhause und das wäre wieder für mich so schwierig gewesen. Weil die Angebote alle im Abendbereich lagen (...) Ja und was noch dazu kommt, wenn Sie jemanden zuhause haben, also (...) weil das für denjenigen wirklich das Beste ist, auch zuhause zu sterben ist das Beste (...) dann müssen Sie aber auch Ärzte haben, die zu Ihnen nach Hause kommen. Ich kann ja nicht mit jemandem, der gar nicht mehr laufen kann, der sich nicht mehr halbwegs gut bewegen kann (...) den soll ich nun in irgendein Auto verfrachten? Also es gibt ja Autos, die haben so Hilfsvorrichtungen, aber was meinen Sie, was das für ein Theater ist? Also das wäre dann schon gut, es käme ein Neurologe mal nach Hause, es käme mal ein praktischer Arzt nach Hause oder sonst jemand wenn eben ein Bedarf ist. Aber das haben Sie ja gar nicht.</p> <p>Ach, Neurologen können Sie ganz vergessen. Ob ein praktischer Arzt nach Hause kommt da bin ich auch nicht (...) doch, der würde (...) wäre gekommen,</p>	<p>B03 wünscht sich mehr Ärzte, die regelmäßig Hausbesuche machen, damit Angehörige nicht mit dem MmD losfahren müssen.</p>

den er da hatte. Der wäre gekommen. Aber (...) ein Neurologe gar nicht. Ich hab Termine gekriegt, da habe ich gedacht ‚DAS KANN NICHT WAHR SEIN‘ (...) Also das ist die Schwierigkeit zuhause, wenn es ernst wird. Wenn jemand nicht mehr mit dem Auto transportiert werden kann. Dann (...) und dann muss ich sagen auch im Krankenhaus, die können mit Demenzkranken (...) die sind darauf gar nicht gut ausgerichtet. Die sind (...) eigentlich auch ein bisschen hilflos.

Genau, das Essen wird da hingestellt (...) ich bin immer mittags hin, damit ich ihn füttern konnte. Der hätte sonst nichts gegessen. Die von der Küche oder vom Essen (...) Pflegedienst oder wie man das nennen sollte, die kamen mit diesen Plastiktellern, haben das hingestellt auf den...Nachtisch dort, der dann auch noch so steht, dass der gar nicht da dran kommt wenn er alleine ist. Das Essen steht da und er steht hier (...) er kann sich gar nicht bewegen. Die Frau kann nichts dafür, die das Essen verteilt. Die ist nur dafür da, dass sie Essen verteilt (...) und das Essen steht da noch genauso nach anderthalb Stunden und das wird wieder abgeholt so wie es ist. ‚Ach er isst ja gar nichts‘. Und er wurde ja immer dünner dann, ist ja klar. Aber ich war immer da und hab ihn gefüttert und meistens hab ich auch fast alles reingekriegt und auch in dem Heim wo er hier in K. war, da war ich auch nicht mit zufrieden. Hacken durchgelegen, nachher wund gewesen (...) das geht doch nicht. Ich meine, soll ich das alles machen, oder wie wenn er im Heim ist? Ich verstehe das nicht.

Ich verstehe das nicht. Sie haben ihn immer so ein bisschen gedreht, ich habe das auch gesagt sie sollen ihn drehen. Sollen mal was tun. Dann haben sie so große Kissenberge hinter seinen Rücken gelegt, aber dann frage ich Sie, wann kommt dann der Nächste und dreht mal wieder und so? Ich war meistens zwei bis drei Stunden da, da kam keiner. Und wieso haben die jedes Mal im Krankenhaus eine neue durchgelegene Stelle festgestellt? Das kam immer aus dem Heim (...) das war auch nichts (...) das sind wirklich die Wunden Punkte. Mit Demenzkranken wissen die Leute eigentlich nicht umzugehen. Die wissen gar nicht wie hilflos die sind, die können gar nicht nachvollziehen wie hilflos die sind (...) Das ist wirklich so und auch im Krankenhaus. Selbst wenn ein Demenzkranker jetzt noch gehen könnte und im Krankenhaus wäre, der findet gar nicht wieder zurück an sein Bett. Da müsste jemand mitgehen und vorm Klo warten und auch darauf achten, dass der mal wieder rauskommt aus dem Klo. Der kam nämlich nachher auch nicht mehr wieder aus den Klos raus. Das war auch übrigens so ein Ding, wenn ich

B03 sieht das Krankenhaus als letzte Alternative. Sie hat einige schlechte Erfahrungen mit KH gemacht.

B03 kritisiert den schlechten Umgang mit MmD in Krankenhäusern und Altenheimen und ihre eigenen Erfahrungen damit.

<p>mit ihm irgendwo hin bin (...) da musste er natürlich prompt. Ich ja auch, wenn wir was getrunken hatten. Ich konnte aber ja nicht auf die Toilette gehen. Ich konnte nicht gehen, dann war er weg. Wenn ich ihn auf die Toilette geschickt habe, dann kam er nicht wieder raus. Man hat mir nachher gesagt ‚warum hast du denn nicht, im Theater oder so da müssen ja auch immer Ärzte dabei sein‘. Sowas, ist das so?</p>	
<p>Weiß ich auch nicht. Ich weiß, wir waren noch im Ohnsorg-Theater und (...) da hatten wir so einen schönen Tisch dort ergattert und da haben wir dann noch was getrunken und gegessen und dann ging das natürlich prompt los, ich musste natürlich aufs Klo (...) Ich sag du kommst jetzt mit runter, das geht nach unten, stellst dich vor die Tür. Ich komm da wieder raus. Und ich komme raus, also so schnell bin ich noch nie auf irgendwelchen Klos gewesen zu der Zeit, ich komm wieder raus, ist er natürlich weg. Ist ja klar. Er konnte nicht mal eine Minute auf einer Stelle still stehen. Und dann bin ich drauf gelaufen wie eine Verrückte und da saß er natürlich wieder an unserem alten Tisch. Aber das hätte auch ganz anders laufen können, dass er zum Hauptbahnhof geht. Das Theater ist ja dort am Hauptbahnhof. Oh Mann, da hatte ich auch. Also das ging auch eigentlich nicht mehr. Ich konnte (...) es musste immer jemand mit dann auch, der dann am Tisch sitzen bleibt. Wir sind letzten Sommer noch in Stocksee gewesen beim Schleswig-Holstein-Festival. Das haben wir jedes Jahr gemacht. Da habe ich ihn mitgenommen und eine Freundin ist auch mitgekommen. Da konnte ich mal zur Toilette gehen zwischendurch [<i>lacht</i>]. Ja, weil die hat aufgepasst. Die haben am Tisch gesessen und er ist mir natürlich sofort hinterher gelaufen. Natürlich. Da hat sie ihn wieder eingefangen, das war gar nicht einfach wahrscheinlich. Und hat sich wieder hingeworfen und hat gesagt ‚hör zu, H. kommt ja gleich wieder, die ist ja nur zu Toilette‘. ‚Ja, sie kommt ja auch immer wieder‘ sagt er dann (...) Aber das ging nicht mehr anders, ich konnte nicht mehr ins Theater gehen mit ihm. Ich konnte nicht mehr ins Kino gehen, ich konnte (...) weil ich konnte nicht zur Toilette gehen (...) Bescheuert aber es ist so. Und er konnte auch nicht zur Toilette gehen, er kam da nicht wieder raus (...) Und was soll ich machen, Tür zu von innen? (...) So, es gibt so viel, was man da bedenken muss ja? Wenn jemand im Kopf nicht mehr funktioniert, wie es funktionieren muss (...) dann ist es aus eigentlich. Bei einem kleinen Kind wäre es dann ja noch alles in Ordnung, da kommt ja noch wieder alles in Ordnung, weil das wird ja klüger und nicht umgekehrt. Während (...) ein kleines Kind wäre ja auch so, das könnte ja auch die Tür von innen zu machen und macht nicht wieder auf. Das</p>	<p>B03 hat versucht, mit ihrem dementen Mann wie früher Theatervorstellungen zu besuchen.</p>

<p>ist ja eigentlich alles dasselbe. Wenn man es so nimmt (...) die machen ja auch nicht wieder auf. Da muss natürlich jemand mit rein ins Klo. Das tut man dann ja auch, ist ja klar. Aber bei ihm wollte ich ja nicht ins Herrenklo mitgehen, das war mir (...)</p> <p>Ja, mir war das dann (...) Es war alles (...) es gibt eigentlich pausenlos Probleme. Das ist so. Nur wenn er schläft ist Ruhe. Da hatte ich Glück, nur einmal ist er gewandert hier nachts. Da ist er gewandert, da habe ich ihn wieder geholt. Das hört man ja dann auch gleich, wenn jemand hier rumgeistert. Knirscht irgendwas. Da ist er gewandert, da habe ich ihn auch wieder ins Bett gekriegt und das war dann auch nie wieder dann. Er ist morgens zu mir manchmal ins Bett gekommen, ja. Dann war er einsam irgendwie. Ich weiß nicht. Also Demenzkranke sind sehr einsam (...)</p>	<p>B03 erklärt, dass man mit MmD täglich vor neue Herausforderungen gestellt wird. Nur nachts, wenn ihr Mann geschlafen hat, konnte sie zur Ruhe kommen.</p>
<p>Es gibt alles. Ja in dem Bereich besonders und das ist, wie gesagt, die Krankenhäuser und auch die Heime, da fehlt irgendeine Schulung. Glaube ich. Auch bei den Ärzten. Und selbst bei denen, die das eigentlich (...) besser wissen müssen. (...) eine Art Unbegabtheit für diese Arztberufe. Man kann ja auch Zahnarzt machen oder was weiß ich. Aber gerade das ist glaube ich ein schwieriges Thema und die sollten etwas besser dafür geeignet sein. Einige jedenfalls. Es gibt bestimmt Gute, es gibt überall Gute. In jedem Beruf gibt es ganz tolle Leute und weniger tolle, das gibt es ja überall. So ist das nämlich.</p>	<p>B03 findet, dass es Fachpersonal an Schulungen für den Umgang mit MmD fehlt.</p>

Hilfstabelle 04

Primärtextstellen	Paraphrasen
<p>Zu mir, ja (...) Ja, ich bin 48 Jahre alt, führe hier die Firma meiner Eltern. Wir haben eine Reinigungsfirma und meine Mutter war schon immer sehr krank und seit 2014 ist es Extremspflege hier bei uns, da wurde ihr ein Zeh abgenommen, aber da kam dann so viel zusammen. Ja und ich wohn auch hier im Haus, oben. Und das ist hier Tag- und Nachtpflege. Ich bin viel zuhause und ja es ist manchmal doch schon ganz schön belastend.</p>	<p>B04 ist 48 Jahre alt, führt die Reinigungsfirma ihrer Eltern und pflegt ihre Demenzkranke Mutter.</p> <p>Die Situation ist für B04 sehr belastend.</p>

<p>Ja, meine Mutter ist, ja (...) mal ist sie so drauf durch die Demenz und mal ist sie so drauf.</p> <p>Achso, meine Mutter ist 74 Jahre alt. Papa auch.</p>	<p>Die Mutter von B04 ist 74 Jahre alt und lebt mit ihrem Mann und ihrer Tochter (B04) in einem Haus.</p>
<p>Ja genau, da ist das angefangen mit der Demenz. Sie kann auch kein Wasser mehr halten oder (...) alles so. Sie war vorher auch schon krank, Herzinfarkte (...) Aber das ist schon eine andere Hausnummer jetzt. Da konnte sie auch noch alleine Autofahren, aber jetzt (...) Hauptpfleger ist mein Vater. Aber wie gesagt, ich wohne oben und bin immer erreichbar. Für die Sachen wo man ruhig bleiben muss, da holt man mich dann her. Wenn wir den Notarzt rufen müssen oder so.</p> <p>Ja, genau Krankenhaus in N.</p> <p>Ja, also wie gesagt, im Krankenhaus da lief das gleich ganz toll über den Pflegestützpunkt da drin. Also da wurde uns gleich geholfen mit allem. Auch wenn sie nach Hause kommt, was dann ist und wir wurden auch gleich vorbereitet. Ich habe drei Samstage da so einen Kurs gemacht, damit ich weiß wie kann ich sie am besten lagern oder es war ja auch schon schlimmer, da konnte sie ja nicht hier am Gehwegen gehen.</p> <p>Also das aggressive (...) Im Krankenhaus ist das nachher ganz besonders aufgefallen durch (...) sie lag da ja ein halbes Jahr und es sind sehr viele OPs gewesen (...) Es sollte eigentlich nur ein Stent ins Unterbein gesetzt werden und daraus wurde dann ein halbes Jahr (...) ja und da fing das richtig an. Die mussten sie da fixieren und beruhigen und (...) das war schon ganz schlimm. Die hat da geschrien und gekniffen und gebissen, also alles treten was man nur machen kann. Sie war vorher auch schon ein bisschen ungnädig weil sie nicht mehr arbeiten konnte, auch Busfahrerin. Aber dann habe ich sie hier immer noch ein bisschen beschäftigt. Da ist es aber eigentlich noch nicht so aufgefallen. Ich kann mir das aber auch vorstellen, wenn man immer nur gearbeitet hat und plötzlich darf man nichts mehr machen. Die denken dann ja, sie sind nichts mehr wert und können nichts mehr und ja (...)</p> <p>Da kam dann erst der Verdacht, dass Mutti dement sein könnte und wir wussten, wenn sie nach Hause kommt, dann muss alles anders sein.</p>	<p>Die Mutter von B04 hatte schon vor der Diagnose Demenz mehrere Herzinfarkte. 2014 kam dann die Diagnose. B04 pflegt ihre Mutter gemeinsam mit ihrem Vater.</p> <p>Direkt nach der Diagnose wurde B04 von Pflegestützpunkt kontaktiert. B04 hat an einem Kurs zur Pflege ihrer Mutter teilgenommen.</p> <p>Durch eine OP, nach der sie ein halbes Jahr im Krankenhaus liegen musste, kam die Demenz zum Vorschein. Die Mutter von B04 war sehr aggressiv und musste zeitweise am Bett fixiert werden.</p> <p>Die Mutter von B04 war früher ebenfalls Busfahrerin.</p> <p>B04 vermutet, dass die „Zwangsverrentung“ ihrer Mutter aufgrund von Krankheit zu der Demenz geführt hat.</p>

<p>Nein, vorher überhaupt nicht, erst als das einen das gekriegt hat hier (...) da kam schon viel. Auch mit der Krankenkasse, dass man da überhaupt durchsteigt, da dreht man ja durch. Die Anträge ausfüllen, was die da alles wissen wollen (...) also sagenhaft. Da hatte ich Hilfe bei der Krankenkasse, manches könnte ich alleine gar nicht ausfüllen.</p>	<p>B04 kritisiert, dass Antragstellungen bei der Krankenkasse sehr kompliziert sind. Viele Anträge kann sie nicht ohne Hilfe ausfüllen.</p>
<p>Pflegestufe 2, sie kann sich nichts mehr selber machen. Das geht nicht. Wir lassen sie auch nicht mehr alleine laufen, weil sie ist schon oft gestützt. Doppelten Beckenringbruch und was wir hier nicht schon alles hatten. Jetzt ist es ja ein Pflegegrad, aber welcher habe ich gerade nicht im Kopf.</p>	<p>Die Mutter von B04 hatte Pflegestufe 2, welcher Pflegegrad es jetzt ist weiß sie nicht.</p>
<p>Ja, das geht morgens los. Sie stehen auf. Ich wasch ja meine Mutter auch, das ist der Part den ich übernehme. Der erste Griff ist schon wenn ich fertig bin, man geht gleich nach unten. Manchmal hat man für sich selbst noch gar nichts geschafft und man geht gleich nach unten. Also mir ist das (...) meinen Eltern muss es gut gehen. Manchmal vergesse ich mich selber dabei. Aber für mich ist das in Ordnung. Denen soll es einfach gut gehen. Ich sehe ja auch andere leiden, wir kommen ja in viele Haushalte wo auch kranke Leute sind und da geht es meinen Eltern noch echt gut. Weil ich ja da bin und mein Vater ist ja auch noch fit. Das ist das Gute. Weil ansonsten haben sie nicht mehr so viel zu lachen. Das ist so.</p> <p>Ja, dann gehe ich raus arbeiten (...) Um 9 Uhr, aber ich stehe schon früh auf um das hier alles zu bewältigen. Ja und dann komme ich wieder und das Erste ist dann Mama zu fragen wie es ihr geht. Massage war da oder Fußpflege oder (...) Ja und manchmal kann sie dann vernünftige Antworten geben aber manchmal auch nicht.</p> <p>Ja, das ist dann ganz oft, wenn mein Vater nicht klarkommt mit der Situation. Sie hat sich richtig eingemacht, das große Geschäft, dann werde ich auch nachts wachgemacht. Wenn mein Vater das nicht mehr alleine hinkriegt. Das ist Standard.</p>	<p>B04 wäscht ihre Mutter morgens. Sie richtet sich in ihrem Tagesablauf komplett nach ihrer Mutter und vergisst dabei manchmal sich selbst.</p> <p>B04 ist auch nachts immer ansprechbar, sollte ihr Vater mit einer Situation überfordert sein.</p>
<p>Nein, Alzheimer ist es nicht. Da gibt es ja verschiedene Formen. Es ist eine Demenz.</p> <p>Da müsste ich in den Papieren gucken. Das würde dauern. Sonst müsste ich Ihnen das zukommen lassen oder so (...)</p>	

<p>Ja genau, was möchtest du haben. Sie wird von meinem Vater aber ja rundum versorgt. Aber, Haare kämmen. Es ist ja nicht so, dass Sie einfach da ran gehen können und ihr einfach die Haare kämmen, das können die gar nicht ab. Sie müssen immer fragen. Wenn sie das nicht wollen, dann können sie auch um sich hauen. Das ist gar kein Problem. Ja, was sie möchte (...) dann holst du mir mal dies, holst du mir mal das (...) da gehe ich mal nach oben trinke einen Cappuccino, komme ich runter, putze ich unten. Dann mache ich den Haushalt sauber. Das was wieder anliegt wird gemacht. Ich fahre einkaufen. Der Tag ist nonstop. Immer Präsenz.</p>	<p>B04 ist für ihre Mutter immer präsent, indem sie ihr alle Wünsche erfüllt und immer abrufbar ist.</p> <p>Wenn sie Zeit findet, kümmert sich B04 um den Haushalt ihrer Eltern, indem sie z.B. putzt oder einkaufen geht.</p>
<p>Ja, ich war viel freier vorher. Man ist raus. Ich bin unbeschwerter raus und dahin (...) machen. Das ist vorbei. Es richtet sich hiernach. Wir fahren auch zweimal raus, ich und mein Schatz. Nach Timmendorf oder weiß ich nicht.</p> <p>Aber das ist trotzdem zu wenig. Viel Arbeit und Mama. Man hat alles da, man hat ein Motorrad (...) aber man kommt nicht so richtig raus. Aber wie gesagt, ich habe meine Mama jetzt, nachher nicht mehr. Und dann kann ich immer noch (...) wissen Sie?</p> <p>Man macht das dann so, wenn man mal rauskommt, man kauft sich was Schönes, man (...) tut sich da was Gutes mal mit. Man shoppt und ja (...) dann weiß man aber auch so, jetzt muss man wieder etwas tun.</p> <p>Jetzt ja, aber vorher am Anfang war das ja noch viel schlimmer. Ich war vorher noch Busfahrerin, den Job musste ich aufgeben. Linienverkehr in N. und das ging nachher nicht mehr. Dieses ‚Ihre Mutter liegt wieder im Sterben‘, das waren ja sechs OPs und Blutvergiftung und die Nieren wollen nichtmehr und das und (...) ich konnte mich auch nicht mehr konzentrieren. Auf den Job. Ich konnte das auch nicht mehr verantworten (...) ein Bus voll Kinder und Sie wissen ja wie das ist wenn Sie mit dem Bus fahren (...) der Fahrer muss da vorne schon fit sein. Und wenn man dann überlegt, wie bin ich denn gerade über die Kreuzung gekommen? Dann (...) stimmt da schon was nicht. Die Gedanken sind immer bei meiner Mutter gewesen. Schafft sie das? Telefonieren, in der Pause immer telefonieren also (...) Leben ist komplett anders jetzt. Bei meinem jetzigen Job bin ich sehr flexibel, ich habe noch ein paar Kollegen und die wissen auch, das geht hier vor. Und so machen wir das mit denen dann natürlich auch. Wenn die was haben, dann (...)</p>	<p>B04 findet, dass sie vor der Erkrankung ihrer Mutter freier und unabhängiger war.</p> <p>Sie kann viele Hobbies nicht mehr wahrnehmen. Für B04 ist es dennoch selbstverständlich, sich um ihre Mutter zu kümmern.</p> <p>B04 versucht sich stattdessen an kleinen Dingen zu erfreuen</p> <p>B04 war Busfahrerin, musste diesen Beruf jedoch aufgrund der Demenz ihrer Mutter aufgeben. Sie hat jetzt einen flexiblen Job, in dem sie sich zeitlich nach ihrer Mutter richten kann.</p>

<p>Ja, über ‚die Brücke‘.</p> <p>Das ist ja (...) integrierte Versorgung ist das, Behandlungsteam. Vor Ort sozial und psychiatrisch.</p> <p>Ja, das sind auch so Gespräche die sie da führen mit (...) der unterhält sich dann mit mir, fragen ob alles in Ordnung ist, wie es mir denn geht. Weil ich muss ab und zu auch mal was zur Beruhigung nehmen. Weil meine Mutter (...) kann auch ganz ekelig werden. Am Anfang habe ich noch viel mehr geweint oder so, wenn sie dann so einen Ausraster kriegt, mit netten Worten. Dann hat man noch geweint, das ist nicht so schön. Aber jetzt weiß man da ein bisschen besser mit umzugehen. Ich war auch schon in S. zur (...) einmal alle drei Wochen ist das auch (...) auch wo die Eltern oder Frau eben schwer krank sind. So eine Gruppe zum Schnacken. Oder es geht ja auch hier, einmal im Monat ist das ja auch hier. Da war ich auch schon zweimal, leider wird das nicht so gut besucht. Aber nun, ich würde sagen man kann da schon ein bisschen besser mit umgehen.</p> <p>Die helfen mir auch, ja. Ich musste dann auch zur psychosomatischen Kur (...) Weil das hat einen so runtergezogen, man hat keine Kraft mehr (...) Wenn Sie immer nachts hoch müssen (...) da dreht man durch. Da kommt man auch nicht mehr so schnell von runter. Davon habe ich Bluthochdruck gekriegt. Da kommt alles. Vlldampf. Ich bin von morgens bis abends in Gang.</p>	<p>Aufgrund der Aggressivität ihrer Mutter nimmt B04 ab und an Mittel zur Beruhigung ein und nimmt an einer Gesprächsgruppe für Angehörige von Menschen mit Demenz teil.</p> <p>Durch die Gesprächstherapie kann B04 ein wenig besser mit der Situation umgehen.</p> <p>B04 musste aufgrund der Demenz ihrer Mutter und der damit zusammenhängenden Belastung bereits zu einer psychosomatischen Kur.</p>
<p>Also (...) ja, diese Gesprächstherapien die kenne ich ja (...) meine therapeutischen Stunden hatte ich auch schon, da wurde dann gesagt mit Verhaltenstherapie wird das hier nichts mehr, da muss schon ein bisschen was Stärkeres ran. Sonst wüsste ich so nichts. Die Brücke macht ja schon viel, wenn ich Probleme hab kann ich da anrufen.</p>	<p>B04 hat bereits an Gesprächstherapien teilgenommen um mit der Demenz ihrer Mutter und der Pflegesituation umgehen zu können.</p>
<p>Ja, hier kommt dreimal am Tag der Pflegedienst. Aber jetzt medizinisch, weil (...) zum Zucker messen. Morgens, mittags, abends. Dann hat sie Lymphdrainage einmal die Woche. Sonst hat sie gleich solche Wasserbeine.</p>	<p>Zu der Mutter von B04 kommt dreimal täglich der Pflegedienst, um die Tabletten zu stellen und Blutdruck zu messen.</p>

<p>Protologe kommt, Fußpflege kommt (...) ja aber ansonsten meistern wir hier das Meiste alleine.</p> <p>Andere Angehörige nicht. Aber wenn mal was ist, es müssen jetzt beide aus dem Haus, dann würde unsere Nachbarin überkommen. Die macht auch zum Beispiel Sterbehilfe. Die macht das dann gerne mal. Eben kurz aufpassen, wenn sich das gerade überschneidet. Doch, doch. Wir wohnen hier schon alle seit 74 und da hilft man sich sowieso untereinander. In der Stadt wäre das sicherlich anonym, wir wohnen hier schon wirklich gut.</p>	<p>B04 und ihr Vater haben keine weiteren Angehörigen, die sie unterstützen. Es gibt jedoch eine Nachbarin, die im Notfall unterstützen würde.</p>
<p>Ja, die Sache ist die (...) Meine Mutter hat ja auch die (...) die einmal die Woche zum Schnacken kommen, von Pflegedienst ist das auch (...) diese Betreuung (...) und die mag meine Mutter nicht. Also meine Mutter mag diese Frau nicht. Wenn die kommt, dann mal eine Stunde zum Schnacken und so, aber die lehnt sie auch komplett ab. Dann haben wir noch die Tagesstätte, da ist sie jeden Montag. Morgens um halb neun wird sie da abgeholt und dann abends ab 16 Uhr wird sie wieder gebracht. Es gibt ja auch noch diese Kurzzeitpflege, wollen wir nicht, will er nicht. Da verstehe ich ihn auch. Die geben sich ja nicht so lange mit dem Menschen ab. Wenn der nicht sputet, dann kriegt der was zur Beruhigung und dann liegt der da und ist platt oder mit dem Essen (...) Entweder isst du oder du hast Pech. Das läuft hier anders, ich frage dann ‚möchtest du noch das und das?‘ Aber sonst (...)</p>	<p>Einmal pro Woche besucht eine Betreuung die Mutter von B04. Die Mutter lehnt diese Betreuung jedoch ab.</p> <p>B04 und ihr Vater möchten die Mutter nicht in eine Pflege geben, sie haben keine guten Erfahrungen gemacht.</p>
<p>(...) es ist ja so, ich mache ja viel mit saubermachen hier. Saubermachen, saubermachen. Also da muss man echt was tun, damit es so aussieht hier. Das wäre das einzige, aber das ist (...) aber das hat man auch selbst zu bezahlen, das ist nun einmal so. Oder in der Zeit will man was machen und ein ruhiges Gewissen haben aber Papa ist ja da. Das ist das. Deswegen muss kein anderer da unbedingt zukommen. Das wäre ja was anderes wenn mein Vater da...Man kann aber, wenn man so jemanden zuhause hat, ganz viel Hilfe bekommen. Ganz viel. Man muss das nur machen und nicht sagen (...) ich gehe auch immer, wenn da irgendwas bei der Krankenkassen ist wegen meiner Mutter (...) das boxe und beiße ich auch extremst durch. Das kann nicht sein, dass ein Rentner wenn er nichts mehr kann, nichts mehr wert ist. Also dafür bin ich da, um das auf die Kette zu kriegen.</p> <p>Das hat er auch schon gesagt. Das Haus müssten wir dann verkaufen, wenn ich nicht hier wäre. Betreutes Wohnen oder so und so ermögliche ich Ihnen</p>	<p>Für B04 bedeutet es viel Arbeit, das Haus sauber zu halten. Sie könnte sich eine Putzhilfe vorstellen.</p> <p>B04 muss sich oft mit Krankenkassen auseinandersetzen.</p>

<p>hier alles. Man muss sich nur selber kümmern, aber wie gesagt, davon (...) von Pflegestützpunkt kam wirklich viel. Erstmal haben wir ja dann ein neues Bad gemacht, sie konnte ja gar nichts mehr. 2014 da haben wir das so gemacht, da hat sich alles umgekrempelt hier.</p>	<p>B04 findet, dass der Pflegestützpunkt sie sehr gut unterstützt hat. Mit Hilfe des Pflegestützpunktes konnte B04 den behindertengerechten Umbau des Badezimmers erreichen.</p>
<p>Durchs Krankenhaus auch. Die sind direkt im Krankenhaus und wenn sie Probleme haben, dann (...) jetzt frage ich auch bei der Apotheke, da gibt es jeden Monat 21 Euro für diese Pants, für diese Windeln. Das ist ja nichts, das ist ja gar nichts (...) das ist ein Paket. Da sagte die Apotheke dann, ich könne auch das und das beantragen (...) von manchen kommt das alleine und ansonsten frag ich eben. Was kann ich noch machen, dass wir hier Unterstützung haben oder was kriegen (...) Hilfsmittel. Aber wir haben hier alles, dafür habe ich gesorgt. (...) aber es ist ja auch so, wenn mein Vater hier (...) und meine Mutter ruft und ruft (...) man möchte ja auch mal Feierabend haben. Da ist es gut, dass wir zu zweit sind. Einer alleine bleibt auf der Strecke. (...) wissen Sie was, ich schaue jetzt noch kurz nach, welche Art von Demenz meine Mutter hat. Ich habe das nicht im Kopf leider.</p>	<p>Dadurch, dass sich B04 die Pflege ihrer Mutter mit ihrem Vater teilt, ist die Belastung nicht ganz so groß.</p>
<p>(...) [blättert in Papierstapel] da ist auch alles, alles hier (...) Kopien natürlich auch...ich weiß nicht wie oft ich diesen Stapel durchwühlen muss, weil ich wieder das haben muss oder die dies haben wollen, ja (...) irgendwo muss das ja stehen (...) [Liest vor:] ‚fortgeschrittene SAE steht hiersubkortikale arteriosklerotische Enzephalopathie‘ (...) ‚demenzielle Einschränkungen‘ steht hier, aber nicht welche Form. Auf jeden Fall ist da das aggressive stark mit drin.</p> <p>Auch, auch. Da fragt sie meinen Vater etwas und dann dauert das ein paar Minuten und dann fragt sie schon wieder oder sie kriegt was durcheinander. Vergisst, dass sie schon gegessen hat oder so. Dann sagt man das eben nochmal. Vorher da war man erschrocken oder genervt oder so und sie sagt dann ‚du blöde Kuh‘. Sie wird auch richtig ekelig dann, sie kann das noch viel besser sagen. Dann muss ich sagen ja, heute bin ich auch mal eine blöde Kuh. Nur zu Herzen nehmen darf man es nicht. Aber das ist am Anfang gar nicht so leicht. Da schießen einem schon die Tränen in die Augen. Du möchtest das ja alles hinkriegen und dann denkt man, die ist so undankbar (...) aber sie raffen das ja gar nicht mehr. Oder sie schlägt mich. Ich mach ihr die Schuhe zu, knie vor ihr und sie klatscht mir eine ins Gesicht (...) also da muss man ganz ruhig bleiben und dann gehe ich weg (...)</p>	<p>Die Mutter von B04 leidet an einer SAE – subkortikalen arteriosklerotischen Enzephalopathie.</p> <p>Die Mutter von B04 ist sehr vergesslich, im Vordergrund steht jedoch die Aggressivität, die B04 sehr belastet.</p> <p>B04 wird von ihrer Mutter nicht nur beleidigt, ab und an wird sie beispielsweise bei Pflegeleistungen auch von ihr geschlagen. Die Situation belastet sie sehr.</p>

<p>Nein, der will das auch gar nicht. Der ist auch ein ganz anderer Typ. Der macht das mit sich selbst aus. Er will das auch absolut nicht. Wenn ich das brauche, dann ist das ok aber (...) er brauch nur sein Zuhause, Garten und (...) ja. Mein Partner, wenn der dann am Wochenende hier ist, der muss dann auch ran. ‚Kannst du mal kurz kommen?‘ Dann muss er die Betten mit beziehen. Die müssen ja so drei- bis viermal in der Woche (...) weil sie sich einmacht so doll oder was auch immer dann in den Betten ist. Das ist so viel, am Ende des Tages denkt man, man hat nichts geschafft. Aber eigentlich sehe ich das nur alles nicht. Die Arbeit wird immer mehr, deshalb schaffe ich das alles nicht mehr. Ich kaufe für sie ein, ich mache alles für meine Eltern (...)</p>	<p>Der Vater von B04 will an keinen Gruppen für Angehörige teilnehmen.</p> <p>B04 erzählt, dass die Arbeit mit ihrer Mutter nie aufhört und sie manchmal am Ende des Tages nichtmehr sieht, was sie alles geschafft hat.</p>
<p>Das ist sehr viel. Ja aber dann nachher, dann kommen dann diese Gedanken, was ist denn wenn meine Mutter nicht mehr ist? Es dreht sich ja alles um meine Mutter. Läuft mein Leben denn noch oder wie läuft das dann? Es ist alles so festgebissen hier (...) Man kann es sich gar nicht vorstellen. Auch ein bisschen krankhaft, aber jeder hat so sein (...)</p>	<p>B04 macht sich Gedanken über die Zeit nach dem Tod ihrer Mutter.</p>
<p>Ja, da bin ich ja noch ganz gut dran denke ich dann manchmal da (...) wenn ich dann andere sehe. Wenn die dann gleich ins Weinen ausbrechen. Aber so war mein Anfang auch. Schlimm ist dieses beschimpfen und was sie dann zu einem sagen (...) man macht ja alles für sie. Andere, wenn die dann 500 Kilometer wegwohnen, die kommen ja fast gar nicht zu ihren Eltern. Aber das ist eben anders hier, weil man immer griffbereit ist. Einmal im Jahr fahre ich in den Urlaub für eine Woche, aber meinen Eltern muss es so gut gehen, sonst fahre ich nicht. Es muss voll durchdacht sein bei mir. So wie andere ihre Kinder, so mache ich das jetzt so. Hat sich alles gedreht. Ich selber habe ja keine Kinder, nicht so zu gekommen. Sollte nicht sein, nein dafür die Hunde. Wird alles mit gemacht. Jetzt ist das Thema aber ja auch gegessen. Jetzt will ich nur noch ein bisschen leben. Urlaub machen wenn ich kann oder (...) ich hab mein Ding immer selber durchgeboxt. Ich hab ja sonst nur meine Eltern, bin Einzelkind.</p>	<p>B04 findet, dass sie mittlerweile mit der Erkrankung ihrer Mutter ganz gut zurechtkommt.</p> <p>B04 fährt nur noch einmal im Jahr in den Urlaub. Sie kann nur wegfahren, wenn sie sicher sein kann, dass ihre Eltern gut versorgt sind.</p>

Hilfstabelle 05

Primärtextstellen	Paraphrasen
<p>(...) ich bin früher Sonderschullehrerin gewesen, hab im Förderbereich in der Hauptschule gearbeitet, bin seit 11 Jahren aus dem Dienst und in den letzten Jahren meiner Tätigkeit habe ich meinen Lebenspartner Herrn H. G. kennengelernt, mit dem habe ich zusammen Integration gemacht. Der war damals schon Parkinsonkrank.</p> <p>Ich habe zwei Söhne, die sind jetzt 51 und 52 Jahre, demnächst. Der Ältere ist verheiratet, wohnt in B., also nah dran und hat zwei Kinder. Einen Jungen, der ist 15 und das Mädchen ist 13 Jahre alt. Und der andere Sohn wohnt in Berlin, der ist, ja (...) ich sag es ganz hart, psychisch krank. Hat ein Universitätsstudium mit Magisterabschluss und hat jetzt auch noch eine Doktorarbeit geschrieben über Kommunikationstheorien und verdient aber selbst kein Geld, er lebt von Unterstützung.</p>	<p>B05 ist Sonderschullehrerin und mittlerweile in Rente. Sie ist seit etwa 16 Jahren mit ihrem Lebenspartner zusammen. Sie hat zwei Söhne und mehrere Enkelkinder.</p>
<p>Ja, leider nicht so viel, wie vielleicht nötig wäre, weil ich ihn erst seit 16 Jahren kenne und wir zunächst eine lockere Partnerschaft hatten. Gemeinsame Unternehmungen und dann wurde seine Krankheit schwerer und er konnte nicht mehr so viel alleine sein. Er hatte ein Haus in B., 15 Kilometer von hier. Dann war ich sehr viel bei ihm und wir waren zweimal die Woche hier bei mir und vor viereinhalb Jahren. 2012 wurde es dann so schwer, dass, ja, auch Demenz langsam dazu kam und er nicht mehr alleine leben konnte. Da hab ich gesagt ich hab hier alles ebenerdig, dann kann er zu mir ziehen. Dann haben wir den Wintergarten angebaut, weil sonst das Haus ja recht klein ist und dann haben wir das Haus vermietet das andere und jetzt sind die aber raus und das Haus ist verkauft.</p> <p>Er hat noch Kinder, er war schon zweimal verheiratet. Mein Mann hat drei Kinder aus der ersten Ehe, ein Down-Kind, das schon mit 30 Jahren gestorben ist und N., die kommt demnächst gleich, die wohnt hier in B. Die arbeitet jetzt hier bei uns in B. bei S. Wir haben solidarische Landwirtschaft, da wird Biogemüse angebaut und das wird dann in Kisten verteilt. Und die Andere hatte er angenommen, die wohnt im Schwarzwald, da haben wir ganz wenig Kontakt. Das ist eine leibliche Schwester zu der N. Und dann hat er aus W., aus der zweiten Ehe noch drei Töchter. Die Älteste ist jetzt glaube ich 25,</p>	<p>Die Demenz des Lebenspartners von B05 wurde 2012 so schwerwiegend, dass er seitdem zusammen mit ihr in einem Haus lebt.</p> <p>B05 hat ihr Haus für ihren Mann behindertengerecht umbauen lassen.</p> <p>Der Partner von B05 hat drei Kinder aus seiner ersten Ehe und aus seiner zweiten Ehe ebenfalls drei Kinder. B05 war auch Sonderschullehrer.</p>

<p>dann 23 und 20 Jahre. Und die sind alle noch in der Ausbildung, beziehungsweise die Älteste lebt jetzt in London, hat einen englischen Partner kann man schon sagen, als Freund. Haben eine Wohnung zusammen und sie versucht jetzt da zu arbeiten.</p>	
<p>Ja (...) 10 Jahre wohl (...) ja, ich hab ihn auch begleitet zu Sachen, die er nicht mehr alleine konnte. Also dann so vor 10 Jahren ging das los mit Krankengymnastik, dass ich ihn hingefahren hab. Da hatte er noch in S. Krankengymnastik. Dann bin ich am See spazieren gegangen, dann ist er gekommen und dann wieder musste ich ihn abholen. Also so schleichend. Und wir haben auch noch Reisen zusammen gemacht. Zunächst waren wir immer noch in Südfrankreich, Camping und dann wurde aber nachher die Reise zu lang für ihn und dann waren wir ein paarmal in Dänemark, fünfmal glaube ich. Haben uns da ein Haus gemietet und die letzten drei Male waren dann unsere Kinder abwechselnd dabei, weil ich das alleine nicht mehr schaffte mit der Pflege. Dann wäre das auch keine Erholung für mich gewesen.</p> <p>Und da waren die mit der Familie dazu, die einen und dann die anderen. Also erst seine und dann meine oder umgekehrt und da haben wir auch ganz viel Steine gesammelt. Die sind jetzt schön weggestellt [<i>lacht</i>] aber da oben steht alles. Ja, das war seine Leidenschaft, Steine sammeln. Und die haben wir dann auch alle mitgebracht.</p>	<p>B05 kümmert sich schon seit etwa zehn Jahren um ihren Partner, dabei ging es mit seinem Gesundheitszustand schleichend bergab.</p> <p>B05 wird bei der Pflege/Unterstützung ihres Mannes ab und an durch die Kinder der Beiden unterstützt.</p> <p>B05 ist noch lange Zeit mit ihrem pflegebedürftigen Mann in den Urlaub gefahren, bis sie es irgendwann nicht mehr geschafft hat.</p>
<p>Nein, natürlich kommen sie ab und zu vorbei. Sie haben aber ja alle ihr eigenes Leben und auch nicht viel Zeit. Das müssen sie ja auch nicht.</p>	<p>B05 erwartet von ihren Kindern nicht, dass sie sich regelmäßig um ihren Vater/Stiefvater kümmern.</p>
<p>Meine Nachbarn nicht, nein. Mit denen habe ich auch nicht so viel zu tun. Und Freunde, die kann ich mal fragen, wenn ich jemanden zum Aufpassen brauche, aber dafür habe ich ja auch eigentlich jemanden hier. C. oder einen Polen.</p>	<p>Mit ihren Nachbarn hat B05 nicht viel Kontakt.</p>
<p>Da haben wir nie eine Diagnose gekriegt. Also ich habe es auch nicht untersuchen lassen, mir war das klar. Es ging nicht (...) also es war schleichend und ich habe dann irgendwann mal gesagt beginnende Demenz und da sagte jemand ja, ist schon. Er hat früher Spiele gebaut, so Tischfußballspiele und sowas und das war irgendwann nicht mehr möglich.</p>	<p>Der Partner von B05 hat nie eine richtige Demenzdiagnose von einem Arzt erhalten.</p>

<p>Die sind dann verkauft worden an die Schule. Und dann freut er sich, also wenn er das noch wahrnimmt.</p> <p>Vergesslichkeit, zerstreut und auch kein räumliches (...) also das war gestört, das räumliche Wahrnehmen. Er wusste dann nicht mehr jetzt zum Schluss, wo hier das Schlafzimmer ist und solche Sachen. Und das ist zurzeit hier ganz schwierig. Er fragt immer, wenn er sprechen kann, ja wo, wo soll ich denn jetzt hin. Also es ist schon ziemlich (...) unorientiert. Und vor einem Jahr hatte ich den Eindruck ich schaffe es nicht mehr alleine, da wollte ich für ihn ein Heim suchen und habe dann (...) ich hatte auch eins. Das habe ich dann angeguckt, einmal mit seiner Betreuerin zusammen und einmal dann mit seiner Ergotherapeutin zusammen und zwei Abende vorher hatte ich dann die Idee, wollen wir es nicht doch nochmal mit Polen versuchen? Das ist finanziell eine große Belastung, die sind so teuer.</p>	<p>B05 erzählt, dass ihr Mann sehr vergesslich ist und auch sein räumliches Denken und seine Orientierung stark eingeschränkt sind.</p> <p>B05 hat sich gegen eine Unterbringung im Heim entschieden und hat stattdessen seit etwa einem Jahr eine polnische Pflegekraft bei sich im Haus. Die finanzielle Belastung durch die Pflegekraft ist groß.</p>
<p>Nein, die Heime wären billiger für uns. Aber mir war das so (...) er würde da nur rumsitzen, jetzt würde sich niemand um ihn kümmern, er wüsste nicht wo er ist, die würden nur mal schnell kurz reingucken, wir haben gerade gefrühstückt, er hätte schon um 8 Uhr gefrühstückt gehabt, auch wenn er noch gerne schlafen möchte (...) und auch so die ganze Zuwendung, wenn er einen Schiss in der Hose hat, der wird nicht sofort weggemacht und all solche Sachen und er kann nicht so oft draußen sein wie bei uns hier. Und wir gehen mit ihm spazieren, ganz mühsam ist das...</p>	<p>Obwohl ein Heim für sie günstiger wäre, möchte B05 dass ihr Mann längst möglich bei ihr zuhause bleibt. Sie glaubt, dass sich im Heim nicht ausreichend gekümmert wird.</p>
<p>Er kann noch laufen, aber nicht alleine. Wir müssen ihn immer halten. Oder sichern. Ich sag immer Sicherheitsstellung, keine Hilfestellung, aus dem Sport. Und, ja (...) so hat er seinen eigenen Tagesablauf. Und auch abends, ich schlafe neben ihm. Ich habe jahrelang neben ihm geschlafen, weil er zeitweise doch recht unruhig war nachts. Jetzt geht es, jetzt schläft er durch. Aber es war sehr sehr unruhig. Er hat ein Urinalkondom und dadurch muss er nicht auf die Toilette. Aber ich leg Wert darauf, dass er noch weiß, wann er Urin lassen kann und muss. Denn mit einem Katheder geht das ja nur ab und dann ist keine Selbstbestimmung mehr da und da lege ich sehr viel Wert darauf dass er, wo er noch kann sich selbst bestimmen kann. Das könnte er im Heim nicht. Ich möchte, dass er so lange es geht hier zuhause bleibt.</p> <p>Also der Neurologe, der hat ihm schon recht früh ein Anti...er sagt immer Anti-Verblödungspflaster, Exelon, verschrieben und das haben wir dann</p>	<p>Der Mann von B05 benötigt bei vielen Dingen im Alltag Unterstützung.</p> <p>B05 legt Wert darauf, dass ihr Mann so lange wie möglich selbstbestimmt und bei ihr Zuhause leben kann. Sie unterstützt ihn dabei.</p>

<p>verstärkt auch und wir haben auch immer Betreuung gehabt. Erstmal ja Pflegedienst, so für das Körperliche, aber auch so Betreuung, dass ich mal Entlastung hab. Und dann waren wir bei der Alzheimergesellschaft, da ist ja in S. noch so eine Außenstelle. Da ist vormittags von zehn bis eins Betreuung.</p>	<p>Zu Beginn der Demenz hatte B05 einen Pflegedienst, für die körperliche Pflege. Der Mann von B05 war außerdem bei einer Tagesbetreuung der Alzheimergesellschaft, damit B05 zu dieser Zeit Entlastung hatte.</p>
<p>(...) ich weiß nicht, ob in der Klinik oder es gibt ja auch in der Zeitung so Sozialstationen und solche (...) und wir sind in der Parkinson-Selbsthilfegruppe. Jetzt kann er nicht mehr mit und ich kann nur ab und zu mit und da spricht man ja auch über sowas. Und das ist, also Selbsthilfegruppen kann ich nur empfehlen, dann hat man auch ein bisschen selbst Entlastung. Man kann sich mal das Herz ausschütten und sehen wie es anderen geht. Das ist ja immer so, man denkt man steht alleine da und anderen geht es nicht so wie einem selbst und dann merkt man, ja bei den anderen ist es auch so.</p>	<p>Neben der Demenz leidet der Mann von B05 an Parkinson.</p> <p>B05 und ihr Mann haben lange Zeit eine Selbsthilfegruppe für Parkinsonpatienten und ihre Angehörigen besucht. Die Gruppe hat ihnen geholfen zu erkennen, dass sie mit ihren Problemen nicht alleine sind.</p>
<p>Ja, hat den höchsten (...) jetzt Pflegegrad 5, vorher hatte er Pflegestufe 3 mit besonderem Betreuungsbedarf durch diese Demenz hat er schon ein paar Jahre lang. Und da eben auch die Betreuung. Das hat die Krankenkasse ja bezahlt die Betreuung. Bloß jetzt nicht mehr so viel und es ist auch (...) ja, die Preise sind gestiegen für die Betreuung und das Geld dafür ist weniger geworden (...)</p>	<p>Der Mann von B05 hat Pflegegrad 5.</p> <p>B05 findet, dass die Krankenkassen mittlerweile zu wenig Geld für die Betreuung von Angehörigen zahlen.</p>
<p>Ja, bei uns ist fast nichts typisch [<i>lacht</i>] Durch Parkinson kriegt er ja morgens gleich wenn ich wach werde, so um sieben rum, wenn er zur Tagespflege geht um halb sieben, die Morgendosis. Und er hat eine Duodopapumpe, da muss ich den Schlauch spülen. Und dann schläft er noch und manchmal ich auch und sonst mache ich seine Sachen fertig und dann stehen wir auf, zu zweit geht das nur noch, und ich meine, es ist nicht Parkinson es ist nicht Parkinson sondern die Demenz warum das nötig ist zu zweit. Weil er nicht weiß was er soll, er wehrt sich gegen Sachen (...) und da brauchen wir eine Stunde, bis wir ihn entkleidet haben, Zähne geputzt, gewaschen und wieder angezogen haben und er lässt sich ganz ungern unten waschen. Da boxt er manchmal. Vorgestern musste ich ihn (...) also ich weiß nicht ob es richtig ist, aber (...) aber ich weiß mir keinen anderen Rat und ich hab damit Erfolg, ich boxe ihn dann zurück. Das klingt zwar fürchterlich hart und ich muss ihn ordentlich boxen, und dann lässt er langsam los. Aber erst dann so mit ‚hau ab‘ und ‚was willst du hier?‘ und solche Sachen. Und da geht es dann oft relativ schwer. Ja, dann frühstückt er hier, kriegt er angereicht durch die Polin</p>	<p>B05 verabreicht ihrem Mann bereits früh morgens Tabletten und reinigt seine Duodopapumpe. Es braucht immer mehrere Personen, die sich morgens um ihren Mann kümmern.</p> <p>Der Mann von B05 wehrt sich oftmals gegen Hilfe, dabei kann es zu Handgreiflichkeiten kommen. B05 ist dann hilflos, sie weiß sich nur zu helfen indem sie zurückschlägt.</p>

und ich frühstücke nebenbei. Die Tabletten, er kriegt nur für die Blase, gegen Blasenentzündung Tabletten, sonst kriegt er Vitamine und Vitalstoffe und sowas. Wir sind auch bei einer Heilpraktikerin, die uns dann solche Sachen verschreibt. Ja und dann (...) gehen wir meistens spazieren mit ihm, er geht ein Stück, so dreihundert bis fünfhundert Meter hab ich ihn untergehakt und fasst er den Rollstuhl an und wenn er dann anfängt auf Spitzen zu gehen und zu trippeln, das ist aber Parkinson, dann setzen wir ihn in den Rollstuhl und dann fährt die Betreuerin mit ihm die große Runde und ich geh dann nach Hause. Dann habe ich hier ein bisschen Luft. Ja und danach gibt es dann Mittagessen und Ruhe oder, je nachdem was anliegt, Betreuung oder nachher kommt noch Krankengymnastik. Wir sind eigentlich gut ausgebucht. Und wenn wir Zeit haben, dann fahren wir auch an den See, Rollstuhl hinten ins Auto rein. Hin und her. Und manchmal auch hier an den See in B. Wir haben ja so einen schönen See hier. Da hat er vorheriges Jahr noch gebadet, aber jetzt wage ich es nicht mehr, das Wasser ist auch nicht warm genug. Er braucht ganz warmes Wasser. Aber da guckt er dann und das ist auch ok. Ja, wenn er dann (...) ich schnupper immer an der Hose (...) wenn er dann was drin hat, dann wird das gleich weggemacht. Einer hält ihn fest, einer macht die Hose sauber und manchmal geht das Urinalkondom ab, dann liegt er da nass. Dann muss er natürlich ganz umgezogen werden (...) ja und Abendbrot kriegt er dann, je nachdem (...) ich mach noch Yoga und Tai-Chi abends, Yoga ist um halb sieben, dann bringe ich ihn ins Bett wenn ich wieder komme, dann bringen wir ihn gemeinsam ins Bett. Das schafft nicht einer alleine. Das geht nicht. Und wenn ich Tai-Chi hab, so wie gestern, dann muss ich um acht Uhr aus dem Haus. Dann bringe ich ihn vorher ins Bett und dann isst er im Bett und sonst isst er wenn ich weg bin. Er schläft dann manchmal ziemlich bald ein, halb neun/neun, aber sehr oft ist er auch noch wach. Und er sieht dann Fern, ich auch daneben. Ich muss mir dann erst noch was zu essen machen. Ich esse immer im Bett. Hauptsächlich Tiersendungen, Landschaftssendungen (...) Filme überhaupt nicht, weiß nicht ob er Interesse hat. Aber da würde er wahrscheinlich gar nicht den Zusammenhang verstehen. So erinnert er sich noch manchmal, er hatte Biologie studiert als zweite Sache, erst ist er Volksschullehrer hieß das früher ja noch und dann hat er sich später ja nochmal beurlauben lassen für das Biologiestudium hier in K. Und da kann ich natürlich viel anknüpfen. Fische hauptsächlich und dann frag ich ihn mal ‚kennst du den und den Vogel oder der Fisch oder wie heißt der?‘. Er hat auch getaucht in Jugoslawien und hat auch Fische von da, kleine Fische mitgebracht und verkauft im Fischladen. Und ja (...) das sind so

Der Mann von B05 bekommt mehrmals täglich Tabletten und Vitaminpräparate.

Der Alltag von B05 ist fast ausschließlich nach ihrem Mann ausgerichtet. Sie versucht ihrem Mann einen geregelten Tagesablauf zu bieten, indem sie z.B. regelmäßig mit ihm spazieren geht.

Trotz der Pflege ihres Mannes macht B05 regelmäßig Yoga und Tai-Chi.

<p>die Sachen, mit denen wir uns beschäftigen, da hat er so (...) das sind zum Teil alte Sachen von ihm zum Teil neu gekaufte (...) so Bausteine die er auch kneten kann, aber das ist nicht viel. Das ist so seine Ausrüstung. Dann hat uns die Heilpraktikerin gesagt, er soll mal was zum Anfassen haben, damit er seine Aggressionen loswird. Er weiß ja nicht wohin damit (...) und dann haben wir das da (...) [zeigt auf ein Gerät] (...) ja, für die Beine. Für die Arme ist das nicht (...) aber da soll er auch nicht so stark werden für uns. Für den Widerstand.</p> <p>Jetzt ganz gut. Also er hat ja auch nachts das Urinalkondom und hat einen Beutel am Bett, jetzt hat er einen am Bein und da können wir durchschlafen. Nur manchmal, in letzter Zeit kaum noch, aber dann schreit er mal nachts. Und die erste Zeit hat er auch ganz viel geredet und ich musste ihm immer helfen beim Umdrehen und als er das Kondom noch nicht hatte, da musste er raus und zuerst konnte er das ja alleine, aber dann musste ich mal mit und so (...) aber das Kondom haben wir recht frühzeitig gekriegt. Das wurde uns im Krankenhaus empfohlen und ich kann das nur weiterempfehlen. Das ist ja immer die Tragik, dass die Leute rausmüssen nachts und die Partner mit müssen. Aber das ist so in Ordnung.</p>	<p>B05 wurden im Krankenhaus Hilfsmittel empfohlen, die ihr den Alltag mit ihrem Mann erleichtern. Durch ein Urinalkondom muss B05 nachts keine Toilettengänge mehr mit ihrem Mann machen.</p> <p>B05 ist froh, dass ihr Mann zurzeit nachts durchschläft und sie nicht aufstehen muss.</p>
<p>Ja, die ist 24 Stunden hier. Dann haben wir Tagespflege zweimal die Woche von neun bis um sechzehn Uhr muss ich ihn wieder abholen. Dann haben wir eine Ergotherapeutin, die wird auch von der Krankenkasse bezahlt und Krankengymnastik, auch Krankenkasse. Dann haben wir eine Betreuung, aber das Geld ist jetzt alle, diese 208 bzw. 125 Euro für besonderen Betreuungsbedarf. Da hab ich dann, ganz viel ist übertrieben, aber ganz oft Hilfe, die hier nach Hause kommt. C. zum Beispiel, die macht nicht nur hier sauber, die kommt auch, wenn ich mal Yogatag habe. Dann bin ich von zehn bis achtzehn Uhr weg und dann macht sie das mit der polnischen Betreuung zusammen. Oder wenn ich Klassentreffen hab. Ich hatte jetzt in der letzten Zeit so viel, da hatte meine Freundin Geburtstag, dann haben wir uns getroffen mit mehreren Klassenkameraden und dann nochmal Klassentreffen und das sind dann immer (...) wenn es mehr als zwei Stunden sind die ich weg bin, dann muss ich jemanden dazu holen. Und das muss natürlich auch bezahlt werden und von der Krankenkasse, ja da kriegt man im Monat wenn man Verhinderungspflege und Kurzzeitpflege das Geld nimmt, dann kriegt man im Monat 200 Euro und die sind schnell weg. Ich gebe 10 Euro die Stunde, manche sagen das ist zu wenig. Und Klangtherapie kriegt er auch</p>	<p>B05 hat eine polnische Pflegekraft angestellt, die 24 Stunden am Tag bei ihrem Mann sein kann. Zweimal in der Woche geht ihr Mann in die Tagespflege, außerdem bekommt er Ergotherapie und hat ab und an eine Betreuerin. Zweimal pro Woche kommt eine Putzhilfe.</p> <p>B05 steht nur wenig Geld für eine Betreuungskraft zur Verfügung.</p> <p>B05 kann nur Dinge für sich tun, wenn sie vorher jemanden organisiert hat, der sich zusammen mit der Pflegekraft um ihren Mann kümmert.</p>

<p>noch, ja die kommen heute Nachmittag. Da ist dann auch eine Betreuung dabei, weil ich auch krieg und die ist dann auch dabei wenn ich die Klangtherapie kriege und er kriegt dann auch hinterher. Sonst haben wir glaube ich niemanden (...) [kurze Pause, weil das Telefon klingelt] (...) ja (...) ein Freitag, nicht Freitag der 13. Aber Freitag, der 7. (...) sieben ist ja auch eine komische Zahl (...)</p>	
<p>Ja ich merkte ja (...) es wird ja angeboten von der Krankenkasse. Da habe ich mich informiert welche Gelder zur Verfügung stehen und die professionelle, also über Pflegedienst ist ja sehr teuer und da habe ich rechtzeitig angefangen, weil ich merkte ich brauche ganz viel. Ich brauche ganz viel Unterstützung weil ich ihn einfach nicht alleine lassen kann. Er ist seit er hier bei mir lebt keine Minute alleine gewesen. Ich weiß nicht, ob das für ihn auch belastend ist, dass er sich immer beobachtet fühlt, aber es geht nicht anders. Gerade mit dem Parkinson, dann stürzt er (...) das geht nicht.</p>	<p>B05 hat sich bei der Krankenkasse darüber informiert, welche Gelder ihr für Betreuung ihres Mannes zur Verfügung stehen.</p> <p>B05 braucht sehr viel Unterstützung, weil ihr Mann nicht mehr alleine gelassen werden kann.</p>
<p>Ja, unsere Reisen. Wir waren immer am Atlantik im Zelt und ganz lang am Strand marschiert und im Atlantik gebadet und sowas alles. Und dann auch Dänemark ja nicht mehr, weil er ist da auch weggelaufen. So am letzten Tag, da war ich alleine mit ihm, wollte nur noch was in der Küche machen und er war auf der Terrasse und als ich rauskomme, da war er weg und da musste ich ihn ganz lange suchen und solche Sachen. Ja, schwimmen kann er auch nicht mehr und ich kann auch nicht mehr verreisen. Ich war jetzt vor knapp zwei Jahren das letzte Mal verreist. Da haben wir das noch organisiert. Erst war er in der Kurzzeitpflege, die ersten Male. Einmal sogar im Krankenhaus, weil die das angeboten hatten. Aber das bekam ihm gar nicht. Ich musste ihn hinterher wieder auf Vordermann bringen, weil da ganz viel schlecht gelaufen war. Und letztes Mal, vor anderthalb Jahren, hatten wir hier organisiert, dass jemand bei ihm schläft und dass tagsüber zwei sich ablösen. Also da ging es auch noch mit einer Person zu pflegen und dass hat die eine in die Hand genommen und dann lief das recht gut. Und ja, wie gesagt, jetzt kann ich gar nicht mehr weg. Ich hatte mir erträumt, dass ich wenn die polnische Betreuung hier ist auch mal eine Nacht wenigstens weggang, dass ich mal an der Ostsee aufwachen kann (...) aber das geht auch nicht. Kann ich nicht zumuten den anderen und ich hab noch niemanden, der das [Urinal]Kondom aufsetzen kann. Sicher. Sonst wenn das nicht sicher ist, dann ist das ja ganz viel Arbeit. Ja, ich kann auch nicht mehr so oft zu meinen Enkeln und kann</p>	<p>B05 vermisst die Campingreisen und anderen Urlaube mit ihrem Mann. Sie musste Reisen mit ihrem Mann aufgeben, weil sie zuletzt nicht mehr alleine auf ihn aufpassen konnte.</p> <p>Weil B05 ihren Mann nicht mehr in der Kurzzeitpflege lassen wollte, fährt sie mittlerweile trotz der polnischen Pflegekraft nicht mehr alleine in den Urlaub.</p> <p>B05 vermisst, dass ihre Enkelkinder nicht mehr bei ihr übernachten können.</p>

<p>auch hier meine Enkel nicht mehr mit übernachten lassen. Früher waren sie oft bei mir, haben hier übernachtet und das geht auch nicht mehr.</p> <p>Ja und um mal so ganz abzugeben, obwohl ich immer mein Handy mithabe. Dann kriege ich oft einen Anruf, ‚das und das ist nicht, wie sollen wir das machen?‘, aber das ist dann nicht so schlimm als wenn ich nur hier sein müsste. Ja (...)</p>	<p>Auch wenn B05 ab und an tagsüber wegfährt, um den Kopf frei zu bekommen, ist sie immer erreichbar.</p>
<p>Unterstützung habe ich zurzeit nicht, also nur die Tagespflege und die Leute, die hier mit sind. Also ich (...) wir waren in der Theatergruppe, Parkinsongruppe und da können wir auch nicht mehr die Angebote wahrnehmen, da waren auch Tanz-AG und Theaterwochenende und Musiktherapie und das können wir alles nicht mehr machen. Die haben mich aber angesprochen von der Theatergruppe und da mache ich jetzt wieder mit.</p> <p>Ja, das ist eigentlich für beide aber er kann ja nicht mehr. Da sind auch Parkinsonleute dabei und da geht es auch los mit Demenz, das merkt man dann auch. Ja wir hatten, aber das kommt nicht mehr zustande, dreimal haben wir uns getroffen (...) eine Selbsthilfegruppe für Angehörige von Parkinson und da kam auch immer mehr durch, dass Demenz ein Problem ist. Aber wir haben uns nicht mehr getroffen, das muss einer in die Hand nehmen und ich habe dazu keine Kraft und keine Zeit und wenn sich da niemand berufen fühlt, dann schläft das wieder ein.</p> <p>Ich kenne nur eine für psychisch Kranke, die hatte ich wegen meines Sohnes ein-/zweimal besucht aber da gehe ich auch nicht mehr hin. Weiß ich auch gar nicht, ob die noch besteht. Aber für Demenz direkt Angehörigengruppen kenne ich keine. Das wäre eigentlich sinnvoll. Ich weiß nicht ob von der Klinik her etwas angeboten wird.</p> <p>Ja, da kenne ich weiterhin nichts. Aber das wäre auf jeden Fall sinnvoll sich auszutauschen, das hilft einem ja auch. Ja, Betreuung, private Betreuung aber das kann man ja nicht organisieren. Das müsste eigentlich aus einer Angehörigengruppe entstehen, dass da private Betreuung möglich ist. Nämlich die von der Krankenkasse, für 125 Euro im Monat, wenn eine Stunde 30 Euro kostet, dann kriegt man drei Stunden im Monat. Das ist noch nicht mal eine in der Woche und das geht nicht. Und wir bezahlen ja sowieso schon recht viel für die Polen. Da geht sein Geld mit drauf, sein Gehalt und das (...)</p>	<p>B05 nimmt seit kurzer Zeit wieder an einer Theatergruppe für Angehörige von Menschen mit Parkinson teil.</p> <p>B05 kennt keine Angehörigengruppen speziell für Angehörige von MmD. Sie war einmal in einer Gruppe für Angehörige von psychisch kranken Menschen und in einer Parkinsongruppe. Aufgrund der fortgeschrittenen Erkrankung ihres Mannes können sie an beiden nicht mehr teilnehmen.</p> <p>B05 würde sich eine Angehörigengruppe für Angehörige von MmD wünschen. Sie glaubt, dass Austausch dabei hilft mit der Erkrankung umzugehen.</p> <p>B05 würde sich weitere Betreuung für ihren Mann wünschen, kann es sich finanziell aber nicht leisten.</p>

<p>naja (...) das Pflegegeld kriegt man ja auch, aber das ist ja nicht das Pflegegeld, dass man für Demenz bekommt. Da kriegt man ja, wie gesagt, die 125 Euro. Das ist viel zu wenig. Ich weiß nicht, ob Sie auch Interesse hätten, in der Tagespflege mal reinzugucken? Die sind bis um vier Uhr noch da. Müsste ich da mal kurz anrufen. Das ist hier gleich in H. Wenn die einverstanden sind, dass Sie da nur mal kurz reingucken. Interview wäre vielleicht nicht so möglich. Müsste man vielleicht später fragen.</p>	
<p>Davon haben wir auch durch die Parkinsongruppe erfahren. Da war eine Tagung in D., da hat diese F. sich vorgestellt in einem Vortrag und zwar ist das, um den Körper wieder in Gleichklang zu bringen. Zellen und alles. Und dann haben wir das angefangen und inzwischen kriegten wir meinen Mann auch nicht mehr dahin zu ihm, er hat so eine Art Klangstudio da, und das passte ganz gut, weil wir die Betreuerin, die mitkommt, schon vorher hatten und die assistiert ihm und dann kommen die her. Er hat das auf dem Computer und da sind ganz bestimmte Klänge zusammengestellt, also meistens so Gongs und Mantras und Flöten und so (...) also so ganz beruhigende Musik und dann (...) er kriegt sogar eine Klangschale auf den Bauch und in diese Klangschale kommen Elemente rein für ganz bestimmte Sachen. Wir haben ganz lange mit ihm an Akzeptanz gearbeitet, dass er seine Krankheit annimmt und das hat lange gedauert und so die letzten drei bis vier Male haben sie gesagt ja, das wird richtig gut. Das erkennen sie daran, dass die Klangschale dann einen guten Widerhall gibt. Ich kann es selbst nicht erklären, das müsste man sich mal ganz genau erklären lassen und wir hören das auch jeden Abend und jeden Morgen. Meistens kriegt er das nur, und meins kann ich dann nicht mehr hören beziehungsweise ich schlafe dabei ein, aber das macht auch nichts. Es wirkt ja trotzdem. Und wir merken, dass er hinterher aufgeräumter ist im Kopf und auch während der Behandlung zugänglicher. Sonst ist es ja schwierig mit ihm zu reden. [Zeigt auf ihren Mann] Ja, jetzt hört er ein bisschen und dann sieht man die Falten. Und das ist ja die einzige Reaktion, die er zeigen kann. Der Gesichtsausdruck. Ja und das machen wir einmal die Woche. Bezahlen das aber selbst, das ist klar. Sowas bezahlt die Krankenkasse nicht. (...) und die Theatergruppe. Ja, da ist es einfach ganz schön, Zeit mit anderen zu verbringen, die das selber durchstehen müssen.</p>	<p>B05 und ihr Mann bekommen regelmäßig Klangtherapie, um seine Anspannung und Aggressivität zu mindern.</p> <p>B05 bezahlt die Klangtherapie selbst, weil sie findet, dass sie ihren Mann ausgeglichener macht.</p>
<p>Ja, im Grunde genommen könnte ich mit mehr Geld das auch organisieren. Ich hab Leute, die das machen würden. Aber so muss ich sagen, du kannst nur so und so lange. Und er hatte ja auch schon einmal in der Tagespflege, er</p>	<p>Für B05 ist vor allem das Geld ein Problem. Mit mehr Geld könnte sie sich mehr Unterstützung für sich und ihren Mann organisieren.</p>

<p>ist ja oft beim Anziehen aggressiv. Ich hab jetzt festgestellt, dass diese Aggression entsteht, wenn etwas Unerwartetes für ihn kommt. Und dann hat er mal eine, die ihn berührt hatte so geboxt. Und dann sagte die in der Tagespflege, wenn das zunimmt, dann können sie ihn nicht mehr halten. Das würde bedeuten, dass ich zwei Tage in der Woche so da sitze für mich und das Geld dafür, das sind 1900 Euro im Monat, das hört sich ganz toll an, aber wenn man es nicht wahrnehmen kann, dann bringt es nichts und dann sitze ich da. Und ich habe über ganz viele gefragt, ob es möglich ist, das auch so als Kombipflege – wissen Sie was das ist? Man kriegt Pflegegeld zum Beispiel 1900 Euro und wenn ein Pflegedienst die Arbeit macht, dann wird der voll bezahlt und von dem Rest kriegt man die Hälfte und das ist immer noch günstiger für die Krankenkasse. Er hat gar keinen Pflegedienst weil die auch gekündigt haben letzten November, weil er aggressiv war. Und der Pflegedienst ist 25 Minuten und dann muss er fertig sein. Und das kann er nicht, das verträgt er nicht. Da habe ich gar keinen Pflegedienst und kriege nicht 1900 sondern nur 900 und noch was. Und da [<i>Telefon klingelt, B05 nimmt Hörer ab</i>] (...) Leute sagen oft ‚oh, wie hältst du das aus?‘ und dann sage ich ‚wie haltet ihr das aus, so langweilig wie euer Leben ist?‘ Und es ist ja auch (...) man hat ja ganz viele Erfahrungen dadurch, dass sind Erfahrungen, an die man sonst nicht rankommen würde. Das sagt auch unsere Ergotherapeutin, dass man sowas sonst gar nicht erlebt. Und dann für sich selbst ja auch irgendwann. Dann weiß man wie es ist.</p>	<p>Der Mann von B05 wurde aus einer Tagespflege entlassen, weil er sich gegenüber dem Personal aggressiv verhalten hat.</p> <p>B05 findet, dass Pflegedienste viel zu wenig Zeit für die Pflege aufwenden können. Das ist für ihren Mann zu stressig.</p> <p>B05 sieht die Pflegesituation und die Erfahrungen, die sie damit macht als Bereicherung an.</p>
<p>Also (...) auch (...) wenn es finanziell nicht so gut bei uns aussieht, ich würde gerne eine Vereinigung unterstützen finanziell. Ich wäre zu sowas jederzeit bereit und ich hab ja nun keine Zeit. Auf meiner Bank da draußen steht ‚keine Zeit‘ das hat mein Sohn da eingeritzt. Das habe ich immer als Antwort wenn er etwas von mir möchte. Ja (...) wenn eine entsprechende Betreuung für H. da wäre, könnte ich mich zeitlich auch für sowas einsetzen. Ich kann es nicht aus eigenen Kräften, aber wenn ich da unterstützen würde (...)</p> <p>Ja, eine Betreuung, die ich auch selbst aussuche. Also zum Beispiel, dass ich C. öfter bestelle oder die G., die mit der Klangtherapie kommt. Also das könnte ich alleine organisieren, aber den finanziellen Aufwand dafür (...) den wäre ich nicht bereit zu zahlen.</p>	<p>B05 wünscht sich eine Betreuung, die sie sich selber aussuchen kann. Der finanzielle Aufwand dafür ist ihr bisher zu hoch.</p>

Ein Interview mit Hindernissen [*lacht*] (...) aber das ist das Leben, wenn man Kranke zuhause hat. Dann muss man sich um alles kümmern, das ist ja alles (...) es sind ja keine Sachen gewesen, die mich betreffen. Es war ja alles für ihn, was hier an Störung war und jetzt auch und (...) ja. Sonst würde ich vielleicht gemütlich im Sessel sitzen, etwas lesen und auf die Sonne warten.

Das Leben von B05 dreht sich um ihren Mann. Für sie stellt diese Umstellung aber keine Belastung dar, sondern ist vielmehr selbstverständlich.