

BACHELORARBEIT

Belastungserleben pflegender Angehöriger von Menschen mit Demenz während eines Krankenhausaufenthaltes

Vorgelegt am 03. Juni 2020
von Anna-Lena Christiansen

1. Prüferin: Prof. Dr.phil. Uta Gaidys
 2. Prüfer: Bernd Sens-Dobritzsch
-

**HOCHSCHULE FÜR ANGEWANDTE
WISSENSCHAFTEN HAMBURG**
Department Pflege und Management
Alexanderstraße 1
20099 Hamburg

Zusammenfassung

Problembeschreibung: In Deutschland leben knapp 1,7 Millionen Menschen mit einer dementiellen Erkrankung. Jährlich kommen ca. 300.000 Neuerkrankungen hinzu. Eine dem Krankheitsbild angepasste, stationäre Versorgung ist in deutschen Krankenhäusern noch nicht flächendeckend und ausreichend vorhanden, obwohl besonders die Behandlung und Betreuung von Menschen mit Demenz besondere Anpassungen und Kompetenzen benötigen. Ein Großteil dieser Patientengruppe wird von einer Person aus dem engsten Familienkreis in der eigenen Häuslichkeit betreut. Mit der Übernahme der Pflege werden pflegende Angehörige mit einer Vielzahl von Belastungen konfrontiert. Ein Krankenhausaufenthalt ist für diese mit zusätzlichen Herausforderungen und Belastungen verbunden.

Forschungsziel: Ziel dieser Arbeit ist es die Belastungen pflegender Angehöriger von Menschen mit Demenz zu beschreiben. Die empfundenen Belastungen und Herausforderungen sollen dargestellt und Bedarfe von Anpassungen aus Sicht der Angehörigen ermittelt werden. Die Ergebnisse sollen dazu beitragen bedürfnisangepasste Unterstützungsmöglichkeiten für pflegende Angehörige im Setting Krankenhaus zu entwickeln und zu implementieren.

Forschungsfragen: 1. Welche Belastungen erleben pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz während eines Krankenhausaufenthalts, des an Demenz erkrankten Familienmitglieds? 2. Inwiefern helfen Unterstützungsangebote im Setting Krankenhaus Angehörigen mit diesen Belastungen umzugehen?

Methodik: Die Fragestellung wird mit einer qualitativen Forschungsmethode untersucht. Dabei werden halbstrukturierte Interviews mit pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz geführt und mit der Inhaltsanalyse nach Mayring analysiert. Die Ergebnisse werden mit der aktuellen Literatur verglichen.

Ergebnisse: Alle der Befragten geben an negative Erfahrungen während des Krankenhausaufenthaltes des Menschen mit Demenz gemacht zu haben. Zeitmangel und fehlendes Wissen der Pflegenden im Umgang mit Menschen mit Demenz werden aus Sicht der pflegenden Angehörigen identifiziert. Die Bedürfnisse der pflegenden Angehörigen beziehen sich auf Kommunikation mit den Pflegenden und Ärzten/innen und der aktiven Teilhabe an pflegerischen Tätigkeiten. Keine/r der Befragten erhält Zugang zu Unterstützungsangeboten durch die Krankenhäuser.

Inhalt

| | |
|---|----|
| 1. Einleitung..... | 1 |
| 1.1. Problembeschreibung..... | 1 |
| 1.2. Forschungsziele und Forschungsfragen | 3 |
| 1.3. Aufbau der Arbeit..... | 4 |
| 2. Methodik | 4 |
| 2.1. Literaturrecherche | 4 |
| 2.2. Qualitative Datenerhebung und -auswertung..... | 5 |
| 2.3. Rekrutierung der Teilnehmenden | 6 |
| 3. Ergebnisse..... | 7 |
| 3.1. Belastungsempfinden im alltäglichen Leben..... | 7 |
| 3.2. Inanspruchnahme von Unterstützung | 10 |
| 3.2.1. Institutionelle Unterstützung | 10 |
| 3.2.2 Unterstützung durch das familiäre und soziale Umfeld..... | 14 |
| 3.3 Kritische Situation der Aufnahme ins Krankenhaus | 16 |
| 3.4. Bedürfnis nach Kommunikation | 18 |
| 3.5. Erschwerende Bedingungen..... | 23 |
| 3.5.1 Strukturelle Bedingungen | 23 |
| 3.5.2. Defizite im Umgang mit Menschen mit Demenz | 25 |
| 3.6. Bedürfnis nach Teilhabe | 27 |
| 4. Diskussion | 31 |
| 4.1. Bezug zur Literatur | 31 |
| 4.2.Limitationen | 37 |
| 5. Schlussfolgerung | 38 |
| 6. Quellenverzeichnis | 41 |
| 7. Anhang | 45 |
| 8. Eidesstattliche Erklärung | 46 |

1. Einleitung

1.1. Problembeschreibung

Im hohen Alter zählen Demenzen zu den häufigsten und folgereichsten psychiatrischen Erkrankungen. In Deutschland leiden knapp 1,7 Millionen der über 65-jährigen Menschen an Demenz und jährlich erkranken rund 300.000 weitere an dieser Erkrankung (Deutsche Alzheimergesellschaft e.V., 2018). Unter den bereits Erkrankten kommt es allerdings aufgrund demographischer Veränderungen zu deutlich mehr Neuerkrankungen als zu Sterbefällen. Infolgedessen nimmt die Anzahl der Menschen mit Demenz kontinuierlich zu. Vorausberechnungen der Bevölkerungsentwicklung zur Folge wird sich die Zahl der Erkrankten bis 2050 auf rund 3 Millionen erhöhen (Deutsche Alzheimergesellschaft e.V., 2018).

Das Bundesministerium für Gesundheit (2020) beschreibt Demenz als eine Erkrankung mit Störung des Kurzzeitgedächtnisses und der Merkfähigkeit. Im weiteren Verlauf sind auch eingeprägte Inhalte des Langzeitgedächtnisses betroffen. Ebenfalls wird die Aufmerksamkeit, das Auffassungs- und Denkvermögen sowie die Sprache und die Orientierung des/der Betroffenen zunehmend beeinträchtigt. Mit Fortschreiten der Erkrankung gehen Fähigkeiten zur selbstständigen Lebensführung immer mehr verloren. Dies führt dazu, dass Betroffene letztendlich bei vielen Verrichtungen des täglichen Lebens Hilfe benötigen und damit pflegebedürftig im Sinne des SGB XI sind (Deutsche Alzheimergesellschaft e.V., 2016). Pick et al. (2004) geben an, dass Demenzerkrankungen eine der häufigsten Ursachen von Pflegebedürftigkeit und somit der Inanspruchnahme von Pflegeleistungen darstellen. Zum Jahresende 2017 waren insgesamt ca. 3,5 Millionen Menschen in Deutschland pflegebedürftig. Von ihnen wurden 76% zu Hause versorgt, davon 51,7% allein durch einen Angehörigen und 24,3% zusammen mit einem ambulanten Pflegedienst (Statistisches Bundesamt, 2018). Zum Anteil der Menschen mit Demenz an den Pflegebedürftigen lassen sich keine genauen Angaben machen, da Pflegebedürftigkeit vielen Ursachen zugrunde liegen kann. Mehrere Schätzungen deuten allerdings auf einen hohen Anteil hin (Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V., 2016).

Die Diagnose Demenz betrifft nicht nur den betroffenen Menschen selbst, sondern auch ihre Angehörigen (Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend, o.J.a).

Ein Großteil der pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz sind Familienmitglieder. Für sie bedeutet die veränderte Situation und die intensive Fürsorge mit zum Teil komplexen Aufgabenreichen eine starke Inanspruchnahme. Besonders bei Demenz ist die Gefahr groß, dass Angehörige die Grenzen ihrer Belastbarkeit überschreiten. Das an Demenz erkrankte Familienmitglied steht in erster Linie im Mittelpunkt der pflegenden Angehörigen. Aus dieser Aufopferung resultieren meist körperliche und seelische Beeinträchtigungen des/der pflegenden Angehörigen (Wilz et al., 1999). Eine erhöhte Anfälligkeit für Depressivität und körperlichen Beeinträchtigungen machen die außergewöhnlich hohe Belastung deutlich (Kurz, Wilz, 2010).

Eine weitere Ausnahmesituation für einen Menschen mit Demenz und seine Angehörigen ergibt sich durch einen Krankenhausaufenthalt. Besonders für Menschen mit einer dementiellen Erkrankung sind Krankenhausaufenthalte mit vielfältigen Risiken verbunden. Diese resultieren vorwiegend aus den Begleiterscheinungen der dementiellen Erkrankung. Hierzu zählen beispielsweise Verhaltenssymptome wie Umtriebigkeit, nächtliche Unruhe und Aggressivität (Kirchen-Peters, 2014). Schon der durch den Krankenhausaufenthalt verursachte Umgebungswechsel stellt für einen Menschen mit Demenz eine krisenhafte Situation dar. Um diese bewältigen zu können, benötigen sie eine optimal auf sie eingestellte Umgebung (Kirchen-Peters, 2014). Jedoch sind viele deutsche Krankenhäuser unzureichend auf die besonderen Bedürfnisse von Menschen mit einer dementiellen Erkrankung vorbereitet (Kirchen-Peters, Krupp, 2019). Nur ein kleiner Teil der Krankenhäuser verfügt über Demenzbeauftragte, umfassende Konzepte und Projekte, die eine adäquate und unaufgeregte Versorgung von Patienten/innen mit der Nebendiagnose Demenz sowie deren Angehörigen sicherstellen (Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend, o.J.b). Für Betroffene bedeutet dies in vielen Fällen einen längeren Krankenhausaufenthalt. Zudem kommt es durch einen Krankenhausaufenthalt oftmals zu Einbrüchen der kognitiven Fähigkeiten und der Fähigkeit, sich selbst zu versorgen (Mukadam, Sampson, 2010). Delirien treten häufiger auf und die Anfälligkeit für Krankenhausinfektionen und somit das Mortalitätsrisiko steigt

(Makadam, Sampson, 2010; Reynish et al., 2017). Daraus resultierend können sich Veränderungen der häuslichen Situation des/der Patienten/in ergeben, die die Angehörigen vor eine Vielzahl von Fragen und Problemen stellt. Gleichzeitig sind sie mehr denn je die wichtigste Bezugsperson für den Menschen mit Demenz. Angehörige können wertvolle Informationen geben, sie können aber auch stark herausfordernde Situationen vermeiden oder lösen helfen. Des Weiteren können sie diese für den Betroffenen oftmals sehr beunruhigende und belastende Situation des Krankenhausaufenthalts des ihnen nahestehenden Menschen bewältigen, wenn sie gut in die Versorgung des Patienten integriert sind (Horneber et al., 2019). Um die Versorgung demenzerkrankter Patienten sicherzustellen, ist es von elementarer Bedeutung, die Angehörigen zu unterstützen bzw. ihnen Unterstützungsangebote zu vermitteln. Häufig werden Hilfen nicht rechtzeitig angefragt. Dadurch kann es zu Überforderung und gesundheitlichen Einschränkungen auf Seiten der pflegenden Angehörigen kommen (Stiftung Wohlfahrtspflege NRW, 2010). Nur durch gezielte Interventionen für pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz kann ihre Lebensqualität gesteigert werden.

1.2. Forschungsziele und Forschungsfragen

Ziel dieser Arbeit ist es, die subjektiven und individuellen Erfahrungen von pflegenden Angehörigen während eines Krankenhausaufenthalts eines an Demenz erkrankten Familienmitgliedes zu beschreiben. Insbesondere die empfundenen Belastungen und Herausforderungen der pflegenden Angehörigen sollen dargestellt werden. Des Weiteren soll analysiert werden, in welchen Bereichen der Bedarf einer Anpassung besteht, um Angehörigen eine bedürfnisorientierte Unterstützung ermöglichen zu können.

Die Ergebnisse sollen für das übergeordnete Ziel hilfreich sein, bedürfnisangepasste Unterstützungsmöglichkeiten für pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz weiterzuentwickeln und im Setting Krankenhaus zu implementieren.

Um die vorgestellten Elemente der Untersuchung zu berücksichtigen werden folgende Fragestellungen formuliert:

1. Welche Belastungen erleben pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz während eines Krankenhausaufenthalts, des an Demenz erkrankten Familienmitglieds?
2. Inwiefern helfen Unterstützungsangebote im Setting Krankenhaus Angehörigen mit diesen Belastungen umzugehen?

1.3. Aufbau der Arbeit

Im folgenden Abschnitt wird das methodische Vorgehen beschrieben, welches für die Datenerhebung angewendet wird. Die daraus generierten Ergebnisse werden in Kapitel 3 dargestellt. Diese ergeben sich aus den Aussagen der Interviewten und werden nach den Kategorien, die nach der Inhaltsanalyse nach Mayring (2015) herausgearbeitet werden, vorgestellt. In Kapitel 4 erfolgt im Anschluss die inhaltliche Diskussion. In dieser werden die Ergebnisse der Interviews mit Erkenntnissen aus der Literatur verglichen und Übereinstimmungen sowie Unterschiede aufgezeigt. Anschließend folgt die methodische Diskussion. Im Schlussteil folgt das Fazit aus den Schlussfolgerungen der Untersuchung und ein Rückbezug der Ergebnisse auf die Forschungsfragen, um diese zu beantworten.

2. Methodik

2.1. Literaturrecherche

Im Vorfeld an die qualitative Datenerhebung erfolgt eine systematische Literaturrecherche in den fachspezifischen Datenbanken MedLine und CINAHL. Gesucht wird nach deutsch und englisch sprachiger Literatur. Für die Suche werden themenorientierte Schlagwörter gewählt und diese mit Hilfe eines Lexikons ins Englische übersetzt. Folgende Suchbegriffe werden verwendet: burden, anxiety, trouble, worry, strain, experience, relative, member, dependent, family, family member, caregiver, nursing relatives, dementia, alzheimer's dementia, dementia care, hospital, clinic, hospitalizations Die Suchbegriffe werden einzeln in die Suchzeile der Datenbanken eingegeben und anschließend mit den Operatoren AND und OR verknüpft.

Ergänzend erfolgt die Recherche in dem beluga-Katalog des Hamburger Bibliotheksystems sowie im Katalog der Bibliothek der HAW. Aufgrund der aktuellen

Corona Pandemie und den damit verbundenen Schließungen der Bibliotheken, kann nur auf Literatur zurückgegriffen werden, die online verfügbar ist.

2.2. Qualitative Datenerhebung und -auswertung

Die Erfahrungen und Erlebnisse, die pflegende Angehörige während eines Krankenhausaufenthaltes eines an Demenz erkrankten Familienmitglieds machen, sind subjektiv. Das bedeutet, dass jede/r Angehörige den Krankenhausaufenthalt des/der Demenzerkrankten individuell wahrnimmt und bewertet. Ebenso individuell sind die erlebten Belastungen. Die Analyse dieser subjektiven Erfahrungen und Erlebnisse sind wesentlich, um zielgruppenangepasste Unterstützungsmöglichkeiten entwickeln zu können.

Um diese subjektiven Daten erheben und darstellen zu können, wird diese Arbeit mit einer qualitativen Forschungsmethodik durchgeführt. Um die individuellen Erfahrungen und Sichtweisen transparent zu machen, eignet sich das halbstrukturierte Interview als Erhebungsmethode (Lamnek, 1995). Das halbstrukturierte Interview wird mit Hilfe eines Interviewleitfadens geführt. Der Leitfaden dient als Orientierung für die Durchführende, um systematisch durch das Gespräch zu führen und wesentliche Ergebnisse zu generieren (Misoch, 2015). Der Interviewleitfaden ist dieser Arbeit im Anhang beigefügt (Anhang 3). Die Einzelinterviews werden mit maximal fünf pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz geführt. Die Interviewpartner/innen werden zuvor durch ein Informationsschreiben über das Ziel des Interviews aufgeklärt. Sie werden gebeten frei zu erzählen. Dabei werden Nachfragen der Durchführenden zum besseren Verständnis oder zur Vertiefung eines Aspektes gestellt. Bei Einwilligung des/der Teilnehmenden wird das Interview mit einem mobilen Endgerät aufgezeichnet. Die Audioaufnahme des Interviews dient der anschließenden Auswertung. Die Interviews werden im Anschluss transkribiert. Die Auswertung der Transkripte erfolgt nach der zusammenfassenden Inhaltsanalyse nach Mayring (2015). Dazu werden Aussagen eines Interviewtranskripts kodiert, das heißt zusammengefasst und verallgemeinert. Aus den entstandenen Kodierungen erfolgt für jedes Interview die Bildung von Kategorien (Mayring, 2015). Hierbei werden Kodierungen, die thematisch und inhaltlich zusammenhängen, einer Kategorie zugeordnet und gegebenenfalls durch Unterkategorien ergänzt. Dieser Prozess wird bei jedem

Interview durchgeführt. Aus dem Vergleich der gebildeten Kategorien der einzelnen Transkripte werden sechs Hauptkategorien ermittelt, die in Abschnitt 3 als Ergebnisse dargestellt werden. In den jeweiligen Kategorien werden die Aussagen der Teilnehmenden pseudonymisiert dargestellt (Mayring, 2015). Die Durchführung der Interviews findet im Zeitraum vom 16.03.2020 bis 31.03.2020 statt. Ein Interviewtranskript ist der Arbeit als Beispiel angefügt (Anhang 4).

2.3. Rekrutierung der Teilnehmenden

Da die Ergebnisse aus Sicht der pflegenden Angehörigen von Menschen mit einer dementiellen Erkrankung erhoben werden sollen, müssen die pflegenden Angehörigen ein an Demenz erkranktes Familienmitglied über einen Zeitraum von mindestens sechs Monaten in der Häuslichkeit gepflegt und betreut haben.

Die Rekrutierung der Teilnehmenden erfolgt durch Unterstützung einer Demenzberatungsstelle eines Hamburger Krankenhauses sowie der Alzheimergesellschaft der gleichen Großstadt. Hierzu wird die Leitung der jeweiligen Institution über die Ziele der Interviews und der Arbeit informiert. Im Rahmen dessen wird ein Informationsschreiben erstellt, in dem die Ziele der Interviews für potenziell Teilnehmende veranschaulicht wird. Dieses Informationsschreiben ist der Arbeit im Anhang beigefügt (Anhang 1). Dieses wird von den Leitungen direkt an potenziell Teilnehmende oder an die Leitungen von Angehörigengruppen weitergeleitet, welche das Schreiben in den Angehörigengruppen verteilen. Geplant wird eine persönliche Vorstellung des Anliegens in einigen der Angehörigengruppen durch die Durchführende. Aufgrund der aktuellen Corona-Situation werden noch vor der persönlichen Vorstellung und dem Verteilen der Informationsschreiben an die Teilnehmenden der Angehörigengruppe diese zum gesundheitlichen Schutz der Teilnehmenden abgesagt. Einzelne Gruppenleitungen können Teilnehmende das Informationsschreiben elektronisch weiterleiten. Auf dem Informationsschreiben ist die Telefonnummer sowie die E-Mail Adresse der Durchführenden vermerkt, so dass interessierte pflegende Angehörige Fragen zu dem Vorhaben stellen oder ihr Interesse an einer Teilnahme bekunden können. Jedoch können nicht viele potenzielle Teilnehmende elektronisch kontaktiert werden. Da das Vorhaben als Teil der Abschlussprüfung des dualen Studiums zeitlich nicht verschoben werden

kann, wird eine alternative Rekrutierungsmöglichkeit mit der betreuenden Dozentin abgesprochen. Somit wird die Rekrutierung der Teilnehmenden auf das persönliche Umfeld der Durchführenden ausgeweitet. An dieser Stelle ist zu vermerken, dass die Krankenhausaufenthalte in einigen Fällen schon eine längere Zeit zurückliegen und somit die Erinnerungen eine andere Fokussierung aufweisen können. Außerdem leben einige der Angehörigen mit Demenz mittlerweile nicht mehr in der Häuslichkeit, sondern in einem Pflegeheim. Zuvor werden sie in der Häuslichkeit von einem/einer Angehörigen gepflegt und betreut. In zwei Fällen ist die nahestehende Person mit einer dementiellen Erkrankung vor ca. einem Jahr verstorben.

Schließlich erklären sich fünf pflegende Angehörige für ein Interview bereit. Der Ort, an dem das Gespräch geführt wird, richtet sich nach den Wünschen der Angehörigen. Viele der Interviews werden im privaten Haushalt mit Rücksicht auf den Mindestabstand von 1,5 Meter oder via Videotelefonie geführt. Zu diesem Zeitpunkt besteht noch kein Kontaktverbot. Im Vorfeld werden die Teilnehmenden nochmals über das Ziel des Interviews informiert und die Einverständniserklärung erklärt. Mit der Unterschrift stimmen die Teilnehmenden der Verwendung der erhobenen Daten zu. Die Einverständniserklärung ist im Anhang angefügt (Anhang 2).

3. Ergebnisse

3.1. Belastungsempfinden im alltäglichen Leben

Im Laufe der Interviews mit den pflegenden Angehörigen wird deutlich, dass erste Sorgen bereits vor Stellung der Diagnose Demenz auftreten. Sie bemerken erste Veränderungen im Verhalten oder der Kognition bei der ihnen nahestehenden Person, können diese allerdings nicht einordnen. Es ist jedoch besonders in der Anfangsphase der Erkrankung als Angehörige/r schwierig die Veränderungen einer dementiellen Erkrankung zuzuordnen. Häufig werden erste Symptome einer Demenz auf das fortgeschrittene Alter oder auf biographische Gegebenheiten zurückgeführt: *„Oh... das ist ganz schwierig, weil man als Angehöriger nicht unbedingt auf Demenz schließt, sondern auf Sparsamkeit in Bezug auf Kriegserfahrungen und Nöte.“* (Interview 1, Zeile 16-19). Zu Beginn der Erkrankung bemerken Angehörige als erstes die kognitiven Einschränkungen des

Familienmitglieds: *„Es fing ja so langsam an, dass er immer nachfragte oder das nicht mehr wusste und so.“* (Interview 2, Zeile 25-27). Mit Zunahme der Symptomatik einer dementiellen Erkrankung steigen die Sorgen um die nahestehende Person. Der Erhalt der Diagnose ist für die Angehörigen teilweise ein Schock, aber auch mit Erleichterung verbunden, da die Veränderungen nun greifbar und erklärbar werden: *„Eigentlich war ich teils geschockt und teils... auch erleichtert ja zu wissen, warum das alles ist, warum er so reagiert, dass er ja eigentlich gar nichts dafür kann.“* (Interview 2, Zeile 168-171). Die Diagnose Demenz wird in den Familien der Interviewten in den meisten Fällen durch den/die Hausarzt/-ärztin oder eine/n Neurologen/in gestellt. Jedoch erfolgt sie auch als Nebendiagnose während eines Krankenhausaufenthaltes und führt so zu einer zusätzlichen Belastung der Angehörigen, da sich die Lebensumstände plötzlich verändern. Diese wird verstärkt, wenn der Mensch mit Demenz nicht mehr in die eigene Häuslichkeit zurückkehren kann. Der Familie bleibt in dieser Situation häufig nur wenig Zeit sich ausreichend Gedanken über das weitere Vorgehen zu machen und sich mit der Diagnose Demenz auseinanderzusetzen: *„Ja und es war einfach so, wir mussten nun handeln.“* (Interview 1, Zeile 81-82).

Die Beweggründe für die Übernahme der Pflege des an Demenz erkrankten Familienmitglieds durch eine/n nahe/n Angehörige/n sind vielfältig. Hierbei scheint der Verwandtschaftsgrad ein elementarer Faktor zu sein. Die meisten der in einem Privathaushalt lebenden Menschen mit Demenz werden durch den engsten Familienkreis gepflegt. Die Pflege wird häufig von dem/der Partner/in übernommen: *„Die meisten pflegen ihren Ehepartner. Es gibt kaum Kinder, die ihre Eltern pflegen, weil die meisten eben berufstätig sind.“* (Interview 1, Zeile 297-299). Kindern von Menschen mit Demenz ist die Übernahme der Pflege aus beruflichen Gründen nur erschwert oder gar nicht möglich: *„Ich war nicht berufstätig. Mein Mann ist auch schon Rentner gewesen, sonst hätten wir das auch gar nicht machen können.“* (Interview 1, Zeile 125-127). Wenn parallel zur Pflege die Berufstätigkeit aufrechterhalten werden soll, bedarf es einem hohen Organisationsaufwand und der Unterstützung mehrere Familienmitglieder: *„Also wir waren im Prinzip meine Eltern, ich und meine eine Tante, die sich viel drum gekümmert haben.“* (Interview 4, Zeile 298-300).

Besonders die emotionale Bindung zwischen Mutter und Tochter wird als belastend empfunden. Es erfolgt ein Rollenwechsel, da die Tochter mit zunehmender

Pflegebedürftigkeit der erkrankten Mutter immer mehr die Mutterrolle gegenüber der Demenzerkrankten einnimmt. Dieser Rollenwechsel ist für beide Parteien mit einem schweren Lernprozess verbunden: „[...] und wir haben festgestellt, dass es immer einfach ist, den anderen zu betüddeln [pflegen], wenn man nicht irgendwie durch diese emotionale Bindung so stark belastet wird. Also meine Mutter, die ist... ich bin halt nach wie vor die kleine Tochter, die eigentlich nichts kann.“ (Interview 1, Zeile 163-168). „Also deshalb so diese persönliche Bindung das ist dann das, was es schwieriger macht... die Pflege und die... die ganzen Sachen.“ (Interview 1, Zeile 183-186).

Durch die Übernahme der Pflege verändert sich das eigene Leben von pflegenden Angehörigen stark und ist mit einer Vielzahl von Einschränkungen verbunden: „Dann ist das halt mit vielen Einschränkungen verbunden [...].“ (Interview 1, Zeile 130-131). Dies bedeutet der Verlust des eigenen Freiraums. Sie können weniger den eigenen Interessen und Freizeitaktivitäten nachgehen: „Ja ich konnte immer weniger Dinge für mich machen, sich eigentlich alles um meinen Mann drehte. Also er war schon der Mittelpunkt.“ (Interview 3, Zeile 121-124). Der Alltag richtet sich nach den Bedürfnissen und Gewohnheiten des Menschen mit Demenz und muss immer wieder den laufenden krankheitsbedingten Veränderungen angepasst werden: „[...] also man muss ein bisschen so leben, dass sie das Wichtigste in unserem Leben ist.“ (Interview 1, Zeile 187-189). „Man muss ihr das geben und auch möglichst auch nur das kochen, was sie kennt oder auch mit der Umgebung“ (Interview 1, Zeile 199-201). Die Betreuung und Pflege stellt für pflegende Angehörige häufig ein Konflikt zwischen Anspruch und Versagen sowie der Erfüllung der eigenen Bedürfnisse und denen des Menschen mit Demenz dar. Es entstehen für sie vielfältige Anforderungen, welche einen intensiven Kraft- und Zeiteinsatz erfordern. Eine zusätzliche Belastung entsteht der Pflegeperson, wenn sie selbst vorerkrankt und körperlich eingeschränkt ist. Die Pflege und kontinuierliche Betreuung wird dadurch zu einer noch stärkeren Belastung: „[...] ich hab' das stark mit dem Rücken, ich kann eigentlich nicht sofort aufstehen, musst aber raus, weil ich ihn ja zur Toilette bringen musste.“ (Interview 2, Zeile 65-68). Nicht nur die körperliche, sondern auch die psychische Belastung der pflegenden Angehörigen steigt mit dem Fortschreiten der demenziellen Erkrankung: „Es war schwierig Tag und Nacht auf ihn aufzupassen. Man kam selbst nicht mehr zu Ruhe und wurde immer nervöser.“ (Interview 2, Zeile 40-43). Besonders im frühen

Stadium der Erkrankung nehmen Menschen mit Demenz die Veränderungen und Defizite ihrer Person noch bewusst wahr. Angehörige oder vertraute Personen stellen in dieser Situation eine besondere emotionale Unterstützung für ihn/sie dar. Dies wird jedoch von ihnen als belastend erlebt: *„Und auch dieses mitleiden, zu sehen wie er auch durchaus zwischendurch auch wahrgenommen hat, dass er eingeschränkt ist.“* (Interview 3, Zeile 299-302). Im Verlauf der Erkrankung und mit zunehmendem Alter nimmt die Pflegebedürftigkeit und die Persönlichkeitsveränderungen zu. Die an Demenz erkrankte Person entspricht immer weniger dem Bild des vertrauten Menschen und scheint immer fremder: *„Denn es war nicht schön zu sehen, wie hilflos er war, was er alles nicht mehr konnte.“* (Interview 2, Zeile 239-241). Die Diagnose Demenz bedeutet auch Abschied nehmen von einem geliebten Menschen. Wie Angehörige mit dem teilweise langen Krankheitsverlauf über mehrere Jahre umgehen, ist subjektiv. Das langsame Fortschreiten der Erkrankung wird von einigen als belastend empfunden: *„Zu Anfang konnte man nochmal ihm was erzählen und was mit ihm besprechen. Aber zuletzt war das alles nur noch Gemurmel, leise sprechen, dass man es kaum verstehen konnte [...]. Einen Mann so verfallen zu sehen, [...] die Zeit war [...] nicht schön.“* (Interview 2, Zeile 219-230). Andere pflegende Angehörige sehen jedoch auch den für sie positiven Aspekt sich über einen längeren Zeitraum von dem geliebten Menschen verabschieden und seinen Weg aktiv mitgestalten zu können: *„Aus der Demenz gibt es kein Zurück. Und das ist aber für mich gewesen, muss ich sagen, das waren zwölf Jahre, die wir so gelebt haben, eine große Chance eines langen Abschieds. Ich konnte ihren Abschied ganz lange begleiten und das sehe ich als Chance [...].“* (Interview 5, Zeile 81-89).

3.2. Inanspruchnahme von Unterstützung

3.2.1. Institutionelle Unterstützung

Mit der Übernahme der Pflege eines an Demenz erkrankten Familienmitglieds werden pflegende Angehörige mit einer Vielzahl von Aufgaben konfrontiert. Zu diesen zählen unter anderem organisatorische Angelegenheiten, wie beispielsweise das Vereinbaren von Arztterminen oder die Organisation von pflegerischer oder sozialtherapeutischer Betreuung. Daneben fallen alltägliche Aufgaben wie die Haushaltsführung und Unterstützung bei der Grundpflege oder

deren vollständigen Übernahme an. Des Weiteren müssen sie sich mit finanziellen und rechtlichen Fragen auseinandersetzen. Um einer Überlastung der pflegenden Angehörigen vorzubeugen, sollten diese rechtzeitig Unterstützung in Anspruch nehmen wie z.B. ambulante Pflegedienste (Landesinitiative Demenz-Service NRW, 2008). Die Interviewten empfinden die Inanspruchnahme eines ambulanten Pflegedienstes hingegen als weniger hilfreich und unterstützend: „[Ich habe] *gedacht vielleicht kann mir da ein Pflegedienst helfen. Also damit habe ich gar keine guten Erfahrungen gemacht.*“ (Interview 3, Zeile 695-697). Die Pflegenden des ambulanten Pflegedienstes werden von den Menschen mit Demenz oftmals nicht akzeptiert: „[...] *war ja der Pflegedienst da, der leider von meinem Opa so mittelmäßig gut angenommen wurde, weil er irgendwie unangenehmerweise irgendwelche 40er Jahre Mentalitäten wieder rauskamen und er [...] Pflegekräfte leider wieder rausgeschmissen hat [...]*“ (Interview 4, Zeile 279-285). Für Menschen mit Demenz scheint es schwierig zu sein zu verstehen, warum nun die Pflege nicht durch die gewohnte Bezugsperson, sondern durch eine für sie fremde Person erfolgt: „[...] *, aber wir waren nun nicht weg und noch präsent. Dann versteht sie das nicht..., dass wir nicht die Pflege machen, sondern ja die Pflegekraft, weil wir uns dann ja eigentlich mal zurückziehen wollen. Und dann ist die auch ungehalten und ruft immer wieder nach uns.*“ (Interview 1, Zeile 235-240). Des Weiteren wünschen sich die pflegenden Angehörigen eine stärkere Entlastung durch den Pflegedienst. Sie erhoffen sich Zeit für sich und für einen kurzen Zeitraum die Pflege und Betreuung vollständig abgeben zu können: „*Dann wie gesagt, haben wir irgendwann einen Pflegedienst beauftragt, damit wir mal wegkonnten. Das ist auch nicht so einfach jemanden zu finden, die dann... die vollkommen die Betreuung übernehmen.*“ (Interview 1, Zeile 137-141). Angebote der Tagespflege oder Tagestreffs werden als entlastender empfunden, da hier die vollständige Pflege und Betreuung für ein paar Stunden übernommen wird: „*Und dann ging mein Mann in die Tagespflege. [...] am Anfang zwei Mal die Woche mittwochs und freitags.*“ (Interview 3, Zeile 258-262).

Um besonders mit den psychischen Belastungen besser umgehen zu können, erhalten pflegenden Angehörige Unterstützung durch ihre Krankenkasse oder die des Menschen mit Demenz. Die Krankenkassen vermitteln Adressen und Anlaufstellen, wo zusätzliche Unterstützung und Beratung eingeholt werden kann. Hierbei steht das Wohl der pflegenden Angehörigen und des/der

Demenzkranken im Vordergrund: *„Und als ich dann irgendwann mal gedacht habe, es geht gar nicht mehr... es gibt also auch... so psychologische Betreuung über die Alzheimergesellschaft, die haben dann... also meine Krankenkasse hat das dann für mich eingetütet [organisiert] und da bin ich dann immer hingefahren, [...] da konnte ich immer meine Mutter immer mitnehmen.“* (Interview 1, Zeile 144-151). Die vielfältigen Angebote der Alzheimergesellschaft werden als besonders hilfreich empfunden und der Kontakt ebenfalls durch die Krankenkassen vermittelt: *„Die Krankenkasse meiner Mutter ist sehr gut. Die hat mir den Kurs vermittelt und der fand in den Räumlichkeiten der Alzheimergesellschaft statt.“* (Interview 1, Zeile 256-258) oder erfolgt über den Austausch mit Personen aus dem Bekanntenkreis: *„Ich bin über die Alzheimergesellschaft über eine Dame, die ich beim Yoga kennengelernt habe, gekommen.“* (Interview 3, Zeile 237-239). Die Alzheimergesellschaft bietet unter anderem Angehörigengruppen an, in denen sich die Teilnehmenden über Belastungen und Erfahrungen austauschen oder Fragen beantwortet werden können. Besonders Menschen, die die Pflege ihres/ihrer Angehörigen noch nicht lange übernommen haben, profitieren von diesem Erfahrungsaustausch: *„[...] so viel bin ich gar nicht da, weil die bringen mir nichts mehr. Aber ich habe jetzt festgestellt, dass es manchmal ganz gut ist, weil ich denen was erzählen kann.“* (Interview 1, Zeile 302-305). Über die Gruppen werden ebenfalls Kontakte geknüpft, die lange Bestand haben: *„Da haben wir dann wieder andere Menschen kennengelernt, sind in den Urlaub gefahren und dort gab's auch dann über diesen Weg Kontakte, die auch bis heute halten.“* (Interview 3, Zeile 251-254).

Während der Interviews wird deutlich, dass pflegende Angehörige insbesondere Unterstützung bei bürokratischen Angelegenheiten benötigen. Auch hierbei hilft die Alzheimergesellschaft und bietet Aufklärung über Möglichkeiten, die in Bezug auf Leistungen seitens der Kranken- und Pflegeversicherung bestehen: *„Die [Alzheimergesellschaft] hat mich informiert. Die hat mir auch geholfen aufmerksam zu sein für Dinge, die einem zustehen, was Gelder der Krankenkasse und so weiter angehen.“* (Interview 3, Zeile 202-204). Gesetzliche Ansprüche und Unterstützungsmöglichkeiten scheinen wenig transparent, wodurch sich die pflegenden Angehörigen hinsichtlich der bürokratischen Hindernisse alleine gelassen fühlen: *„[...] also ich persönlich finde, dass... die Pflegenden, die, also die Angehörigen, die ihre Leute zu Hause pflegen zum Teil sehr alleine gelassen*

werden hinsichtlich der bürokratischen Hemmnisse.“ (Interview 1, Zeile 888-892). Sie müssen sich häufig selbstständig informieren und Eigeninitiative zeigen, um Leistungen der Kranken- und Pflegeversicherung in Anspruch nehmen zu können: „[...] also ich fuchs mich da immer rein. Ich finde das auch sehr schwierig für Leute, die ganz neu sind, sich in dem Wirrwarr zurechtzufinden.“ (Interview 1, Zeile 291-293). Für pflegende Angehörige im fortgeschrittenen Alter stellt dies eine enorme Herausforderung und Belastung dar: „Das habe ich mir alles rausgesucht und das ist einfach nicht Ordnung finde ich, weil viele, die ihre Angehörigen pflegen, sind viel älter.“ (Interview 1, Zeile 906-908). Eine zusätzliche Belastung entsteht, wenn Anträge auf Leistungen oder finanzielle Unterstützung nicht bewilligt werden. Angehörige müssen in diesem Fall zusätzliche Kräfte aufbringen, um in Widerspruch gehen und für ihre gesetzlichen Ansprüche kämpfen zu können. Hierfür benötigen sie ebenfalls eine gute Informationsgrundlage und Beratung. In einigen Fällen wird schließlich ein Anwalt hinzugezogen: „Die sperren sich und alle sitzen auf dem Geld und nichts wird gegeben und überall wird gespart und wir gesagt, ne[in] das gibt es nicht und ne[in] das können wir nicht. Dabei stimmt das nicht. Nach dem Gesetz geht das und die müssen sich auf die Hinterbeine stellen, müssen mit Anwälten drohen.“ (Interview 926-932). „Ja und dann sind sie eingeknickt, haben sich zehnmal entschuldigt [...]“ (Interview 1, Zeile 939-940). Dieser kräftezehrende Prozess führt vor allem bei Älteren häufig zu Resignation und die pflegenden Angehörigen erhalten somit nicht die ihnen zu ihrer Entlastung zustehenden Leistungen: „Die haben die Nerven dafür nicht mehr. Das merke ich immer wieder, dass sie dann sagen, ach ne[in] dann lasse ich doch lieber, ja dann kann ich das Geld eben nicht nehmen [...]. Und dann denke ich dann immer, wie unfair ist das denn.“ (Interview 1, Zeile 958-963).

Je nach Pflegebedürftigkeit ist die Pflege eines/einer Angehörigen mit einem hohen finanziellen Aufwand verbunden. Wenn die eigene Berufstätigkeit für die Pflege des/der Demenzerkrankten aufgegeben werden muss oder nur ein geringes Renteneinkommen zur Verfügung steht, sind pflegende Angehörige umso mehr auf die finanzielle Unterstützung durch die Kranken- und Pflegeversicherung angewiesen: „Ich bin aufgrund der Erkrankung meines Mannes, war ein Jahr erst krank und bin dann mit 59 für ein halbes Jahr in die Arbeitslosigkeit gegangen und dann mit 60 in Rente. Das heißt mir fehlen fünf Jahre. [...] er hat eine Erwerbsminderungsrente [...] und hat natürlich auch keine so große Rente [...]. Da

ist man schon angewiesen auch darauf Hilfen zu bekommen wie von der Krankenkasse.“ (Interview 3, Zeile 207-221). Zusammenfassend lässt sich sagen, dass sich pflegende Angehörige mehr Unterstützung beim Ausfüllen von Anträgen und Transparenz für Leistungen und Ansprüche, die ihnen seitens der Kranken- und Pflegeversicherung zustehen, wünschen: *„Also das, das würde ich mir wünschen, dass das viel mehr erklärt werden würde, wie man Gelder, die einem zustehen, wie man das auch bekommt.“* (Interview 1, Zeile 942-945).

3.2.2 Unterstützung durch das familiäre und soziale Umfeld

Die Pflege und Betreuung eines Menschen mit Demenz sind mit einer Vielzahl von physischen und psychischen Belastungen verbunden, die pflegende Angehörige auf Dauer an ihre Belastungsgrenze bringen. Daher ist es von elementarer Bedeutung neben den institutionellen Unterstützungsmöglichkeiten vorhandene Ressourcen im familiären und sozialen Umfeld herauszufinden und zu organisieren. Die Organisation, wer wann die Betreuung übernimmt ist wichtig, um den Alltag strukturieren und bewältigen zu können. Als einzelne Person ist dies in Verbindung mit der Pflege und Betreuung des Demenzerkrankten schwer zu gestalten: *„Es geht, weil mein Mann und ich uns das geteilt haben, also einer war dann immer zu Hause, wenn man mal weggefahren ist, also einkaufen und so.“* (Interview 1, Zeile 134-137).

Ein offener Umgang mit der dementiellen Erkrankung ist von Bedeutung und trägt zur Enttabuisierung bei. Dies ermöglicht dem Menschen mit Demenz die Teilnahme am gewohnten sozialen und gesellschaftlichen Leben. Durch den offenen Umgang mit der Erkrankung erfahren pflegende Angehörige und auch die Person mit Demenz viele positive Reaktionen und Angebote zur Unterstützung bei der Betreuung: *„[...] wir haben nur positive Reaktionen und sehr viel Hilfe bekommen.“* (Interview 3, Zeile 96-97). Hilfe bei der Betreuung durch Bekannte und Nachbarn werden als entlastend empfunden. Durch die Übernahme der Betreuung für einen bestimmten Zeitraum können pflegende Angehörige eigenen Interessen nachgehen: *„Das heißt, ein Nachbar ist jede Woche gekommen und bei meinem Mann geblieben, wenn ich zum Sport gegangen bin dienstags.“* (Interview 3, Zeile 186-188). Dadurch können persönliche Ressourcen und die Lebensqualität pflegender Angehöriger gestärkt werden.

Entlastung und vor allem Erholung erleben pflegende Angehörige während eines Urlaubs. Um sich während des Urlaubs erholen zu können ist es bedeutend, dass die Pflege und Betreuung des Demenzerkrankten auf mehrere Personen verteilt werden kann. Urlaube mit der Familie werden daher als besonders entlastend und erholsam empfunden. Sie ermöglichen dem/der pflegenden Angehörigen die Pflege und Betreuung zeitweise abgeben zu können und Abstand vom gewohnten Alltag zu gewinnen. Dadurch kann neue Energie geschöpft sowie schöne, positive Erlebnisse mit dem an Demenz erkrankten Familienmitglied geschaffen werden: *„Total, also das war wirklich eine ganz große Hilfe die Familie. Meine Tochter und ihr Mann [...] haben [...] uns mit in den Urlaub genommen. Und das sind Höhepunkte und das ist sowas wichtiges gewesen [...].“* (Interview 3, Zeile 175-181). Von Pflegenden Angehörigen wird die Unterstützung durch das soziale und familiäre Umfeld als eine essentielle Ressource bei der Pflege und Betreuung eines Menschen mit Demenz angesehen: *„Also Familie und Freunde und ein soziales Netz ist das aller wichtigste, was man haben kann.“* (Interview 3, Zeile 197-199). Doch nicht nur die Unterstützung durch Familie und Freunde ist elementar, sondern auch die Unterstützung des Arbeitgebers, wenn die Berufstätigkeit neben der Pflege des/der Demenzerkrankten aufrechterhalten wird. Das Verständnis des Arbeitgebers für die Rolle des/der Mitarbeitenden als pflegende/r Angehörige/r und für die Erkrankung Demenz wird als entlastend empfunden: *„[...] als sie anfänglich immer weglief oder mich nicht fand, da ist mir der Chef [...] damals sehr, sehr entgegengekommen und hat gesagt, du ich lös dich hier [...] ab, [...] lauf und such sie. Also das fand ich immer ganz toll. Sie sind mir sehr, sehr entgegengekommen.“* (Interview 5, Zeile 99-106).

Die Entscheidung den/die an Demenz erkrankten Angehörige/n in ein Pflegeheim zu geben stellt eine hohe Belastung für pflegende Angehörige dar. Dieser Weg wird nur gewählt, wenn das Belastungserleben zu hoch wird oder die Symptome der Demenz so stark ausgeprägt sind, so dass eine adäquate Betreuung zu Hause nicht mehr gewährleistet werden kann: *„Letzten Endes war das hier zu Hause so schlimm, dass er von einen Tag zum anderen überhaupt nicht mehr zu bändigen war.“* (Interview 2, Zeile 53-56).

Der Schritt den an Demenz erkrankten Angehörigen in ein Pflegeheim zu bringen ist besonders psychisch belastend. Dies wird verstärkt, wenn pflegende Angehörige in dieser Zeit keinen Rückhalt aus dem familiären oder sozialen Umfeld erfahren:

„Das Schlimme war dann auch noch dazu, liebe Freunde, die meinten man macht sich das ja ganz einfach. Man hat sich das ja mal versprochen, in guten und schlechten Zeiten und wie kann man ihn einfach so ins Heim geben. Ja wie kann man das? Wie kann man das überhaupt noch aushalten nach ein paar Jahren schon, was die nicht mitgekriegt hatten.“ (Interview 2, Zeile 127-135).

3.3 Kritische Situation der Aufnahme ins Krankenhaus

Die Einweisung des Menschen mit Demenz in ein Krankenhaus ist für pflegende Angehörige mit einer Vielzahl von zusätzlichen Belastungen und Sorgen verbunden. Im Vordergrund stehen hierbei die Sorgen um die nahestehende Person.

Es fällt ihnen schwer den/die Angehörige/n mit Demenz in ein Krankenhaus zu bringen. Menschen mit Demenz können ihre Beschwerden nicht so äußern oder beschreiben, wie ein Mensch ohne kognitive Einschränkung: *„Also, wenn sie einen dementiell Erkrankten fragen, wo tut's denn weh, dann zeigt der einfach, wie er es schon als kleines Kind gemacht hat, auf den Bauch, obwohl er eigentlich Zahnschmerzen hat.“ (Interview 5, Zeile 493-497).* Dies führt dazu, dass pflegende Angehörige sich in der Notaufnahme häufig nicht ernstgenommen und unerwünscht fühlen. So wird die Zeit bis zur stationären Aufnahme als Kampf und Diskussion empfunden: *„Ich wusste zu dem Zeitpunkt nicht was los ist. [...]. Und das Krankenhaus wollte ihn nicht behalten. Das Krankenhaus hat gesagt, ne[in] Sie können ihn wieder mitnehmen. Ich habe dann gesagt, ich nehme ihn nicht wieder mit, weil ich kann ihn überhaupt nicht transportieren [Treppe zum Schlafzimmer kann aufgrund von Schwäche nicht bewältigt werden]. [...] Und das hat Stunden gedauert bis morgens um drei, bis sie dann bereit waren ihn dazubehalten [...]* (Interview 3, Zeile 361-372). Bereits die Zeit in der Notaufnahme ist für pflegende Angehörige belastend. Die Räume in der Notaufnahme werden mit Abstellräumen assoziiert und die pflegenden Angehörigen fühlen sich in der emotionalen Situation alleine gelassen: *„Meine Tante war alleine, hatte im Krankenhaus keine Unterstützung, es ist kaum ein Arzt gekommen, irgendwie erst nach vielen, vielen Stunden des Wartens, wo meine Tante mit den beiden irgendwie in irgend so einem Abstellraum saß und meinen Opa versucht hat davon diese Schläuche mit seinen vollgeschissenen Händen, das ja einfach gefährlich ist an den Wunden... Also da*

fand ich die Zustände schon ziemlich dramatisch ehrlich gesagt und frag mich, wie das sein kann.“ (Interview 4, Zeile 369-381). Auch für den/die Demenzerkrankte/n stellt die Aufnahme in ein Krankenhaus eine existenzielle Erfahrung dar: *„Und das war so fürchterlich, so traumatisch für uns alle, für sie wie für mich.“* (Interview 5, Zeile 450-451).

Aufgrund dieser existenziellen Erfahrungen werden Krankenhausaufenthalte möglichst vermieden oder hinausgezögert. Erst wenn das Leiden zu groß wird und Angehörige keinen anderen Ausweg mehr sehen, wird ein Krankenhausaufenthalt in Betracht gezogen. Pflegende Angehörige wägen den Nutzen eines Krankenhausaufenthaltes sorgfältig ab: *„Sie konnte gar nichts mehr. Sie war nur am... am Weinen und Schreien, weil alles nur noch Schmerzen [beinhaltete] [...] das war einfach nur furchtbar. Das war schon... und dann immer schlägt mich tot, schlägt mich tot. [...] Und da haben wir auch gesagt, sie muss erlöst werden. Entweder durch eine OP oder wenn die OP, wenn das alles gar nicht klappt und sie stirbt bei der OP, dann ist es das gewesen, aber so geht das auch nicht weiter.“* (Interview 1, Zeile 829-840).

Im Krankenhaus wird der/die Demenzerkrankte mit einer ungewohnten Umgebung und fremden Menschen konfrontiert. Die Situation kann je nach Stadium der dementiellen Erkrankung nur bedingt oder gar nicht eingeordnet werden und unter Umständen als bedrohlich wahrgenommen werden. Dies fördert das Auftreten von herausforderndem Verhalten seitens des/der Erkrankten: *„Das ist eine fremde Umgebung, sie kennt es nicht, sie ist verwirrt, sie weiß nicht was los ist. [...] und dann würde sie auch mürrisch werden und hysterisch und was sonst wie reagieren. Dann ist alles, dann ist alles schon mal schlecht. Dann sind schon alle Bedingungen auf sie einzuwirken schlechter. Und im Krankenhaus ist das auch so.“* (Interview 1, Zeile 799-807).

Erfolgt der Krankenhausaufenthalt spontan aus einer akuten Situation heraus, ist dieser mit einer stärkeren Belastung verbunden, als wenn dieser im Vorfeld geplant wurde: *„[...] da haben sie gleich gesagt, ja wir wissen schon, sie kommen und sie kriegen das uns das Zimmer wie vorher und wir machen das uns wir freuen uns schon. Das war also wirklich sehr viel besser dann.“* (Interview 1, Zeile 406-410). Geht dem Krankenhausaufenthalt eine Planungsphase voraus, erhalten pflegende Angehörige und alle im Krankenhaus Beteiligten die Möglichkeit eines intensiven Austauschs. Pflegende Angehörige können auf Besonderheiten im Umgang mit

dem/der Demenzerkrankten hinweisen und das Personal sich auf diese einstellen. Dadurch kann die Versorgung effizienter an die Bedürfnisse des Menschen mit Demenz angepasst werden. Dies führt dazu, dass beispielsweise weniger Schmerzmittel notwendig sind und weniger Komplikationen auftreten. Folglich kann die Genesung schneller erfolgen und der/die Demenzerkrankte schneller wieder in das gewohnte Umfeld zurückkehren. Das Risiko einer Verschlechterung des gesundheitlichen Zustandes und somit einer Zunahme der Pflegebedürftigkeit kann verringert werden: *„[...] sie war durcheinander, aber das war nicht so, war nicht ganz so schlimm. Und die hatte auch nicht ganz so schlimm wieder Morphine gekriegt eine Zeitlang, aber sie war dann relativ schneller auf dem Dampfer und dann wurde das auch mit dem Kopf mit dem... Sie ist dann relativ wieder die Alte geworden und sie läuft rum [nach Hüft-OP].“* (Interview 1, Zeile 427-433). Die Versorgung verbessert sich ebenfalls, wenn mehrere Aufenthalte in demselben Krankenhaus erfolgen, so dass die dementielle Erkrankung im Krankenhaus bereits bekannt ist: *„Das Krankenhaus kannte uns schon, überall wurden wir angestrahlt und... auch die Reha fand da statt und auch das war viel besser [...]“* (Interview 1, Zeile 389-392).

Des Weiteren ist auch der Krankenhausaufenthalt für den Menschen mit Demenz weniger mit Stress verbunden, was den Heilungsprozess fördert. Herausforderndes Verhalten tritt weniger auf: *„[...] sie hat sich da auch, sie hat alles aus den Armen gerissen. Sie war eben völlig verwirrt und alles war daneben. Aber beim zweiten Mal ging das wie gesagt viel, viel besser.“* (Interview 1, Zeile 677-680).

3.4. Bedürfnis nach Kommunikation

Während der Interviews wurde deutlich, dass die Kommunikation besonders mit Ärzten/innen und Pflegenden ein wesentliches Bedürfnis von Angehörigen während eines Krankenhausaufenthaltes darstellt. Pflegende Angehörige haben ein großes Bedürfnis nach Kommunikation. Für sie bedeutet ein Krankenhausaufenthalt, dass sie die Pflege des/der Demenzerkrankten an für sie fremde Personen übergeben müssen. Daher ist es ihnen besonders wichtig möglichst viele Informationen über beispielsweise Gewohnheiten des/der Demenzerkrankten an die Pflegenden weiterzugeben. Pflegende Angehörige kennen den Menschen mit Demenz schon vor Beginn der Erkrankung. Im Verlauf der Erkrankung entwickeln sie eigene

Strategien und Umgangsweisen und werden somit zur/zum Experten/in für den/die an Demenz erkrankten Angehörige/n. Dieses Wissen möchten sie an das medizinische und pflegerische Personal weitergeben, um beispielsweise die Gabe von sedierenden Medikamenten zu vermeiden. Hierbei stoßen pflegende Angehörige allerdings nicht immer auf ein offenes Ohr und fühlen sich nicht ernstgenommen: „*Genau zum Beispiel habe ich [...] die Schwestern gebeten, weil es bei meinem Mann immer gut funktionierte, wenn er sehr unruhig war, sie möchte ihm doch bitte eine Honigmilch machen. Die hat mich angeguckt, als wenn ich vom anderen Stern komme.*“ (Interview 3, Zeile 745-750). „[...] *der hat ja ohnehin einige Medikamente nehmen müssen, da werde ich ja nicht noch ein Schlafmittel oder Beruhigungsmittel geben, wenn es nicht sein muss*“ (Interview 3, Zeile 758-762). Pflegende Angehörige versuchen den Pflegenden den Umgang sowie die Pflege des Demenzerkrankten zu erleichtern und sie von ihrem Wissen profitieren zu lassen. Darauf wird im Abschnitt 3.6. genauer eingegangen.

Der Krankenhausaufenthalt des Demenzerkrankten ist für pflegende Angehörige mit vielen Emotionen und Sorgen verbunden. Häufig gehen einem Krankenhausaufenthalt schon mehrere voraus. Pflegende Angehörige sind besonders sensibel für Veränderungen im Verhalten und auch des Gesundheitszustands des/der Demenzerkrankten. In der Häuslichkeit übernehmen sie unter anderem pflegerische Tätigkeiten wie die Vitalzeichenkontrolle. Werden Symptome einer Vitalzeichenveränderungen im Krankenhaus wahrgenommen, führen sie die gewohnten pflegerischen Tätigkeiten auch in diesem Setting durch: „*Also habe ich im Krankenhaus das [die Messung der Sauerstoffsättigung im Blut mit einem Pulsoximeter] dann auch gemacht und habe dann festgestellt, dass das dann unter neunzig ist, also sie braucht Sauerstoff und habe nicht so richtig gewusst wie ich das eintüten soll und habe [das] dann so gesagt [...]*“ (Interview 1, Zeile 618-622). Pflegende Angehörige sorgen sich um den/die Demenzerkrankte/n und möchten nur sein/ihr Bestes. Sie führen daher routinemäßig die gewohnten pflegerischen Tätigkeiten durch. Dies könnte eine Unterstützung für das pflegerische Personal darstellen. Doch pflegende Angehörige werden für ihr Handeln zurechtgewiesen und fühlen sich missverstanden: „[...] *der Oberpfleger der kam dann zu mir und hat mich dann zusammengefaltet und ich hätte da nichts zu machen und ich hätte keine medizinischen Geräte zu benutzen und überhaupt, das wäre ihre Sache... und ich habe dann hinterher geweint. Wo ich mir dachte,*

was soll das denn, [...] ich habe doch nur gemerkt und der Wert war schlecht und dann habe ich was gesagt. Was soll das denn?“ (Interview 1, Zeile 625-633).

Positiv betont wird von den pflegenden Angehörigen jedoch der Umgang mit dem Patientenwillen. Auf diesen werden sie direkt und zeitnah nach der stationären Aufnahme vom ärztlichen Personal angesprochen. Dadurch kann bereits zu Beginn eines Krankenhausaufenthalts in einem Bereich die pflegenden Angehörigen entlastet werden. Pflegende Angehörige erhalten das Gefühl, dass der Wille des nahestehenden Menschen rechtzeitig bekannt und dokumentiert ist, so dass Handlungen gegen den Patientenwillen vermieden werden: *„Das war das, was ich tatsächlich, wo ich gesagt habe, oh schön, dass sie das ansprechen, weil meine Mutter hätte nicht gewollt, dass sie an die Lungenmaschine kommt, und dass sie einen Schlauch in den Bauch bekommt, dass sie so gewisse Dinge, dass nicht... das nicht...“ (Interview 1, Zeile 346-352).*

Der freie Wille eines Menschen mit Demenz wird mit Fortschreiten der Erkrankung zunehmend beeinträchtigt. Willensgesteuerte Entscheidungen können von ihnen nicht mehr getroffen werden. Folglich sind sie auf Dritte angewiesen, die ihre Interessen über eine Vorsorgevollmacht, Betreuungsverfügung oder Patientenverfügung vertreten (Deutsche Alzheimergesellschaft e.V., 2019). Die befragten pflegenden Angehörigen verfügen über die amtliche Betreuung oder eine Vorsorgevollmacht. Dies wird von ihnen als essenziell angesehen: *„Ich hatte ganz früh und das würde ich allen raten, eine Vorsorgevollmacht.“ (Interview 5, Zeile 314-316).* Während eines Krankenhausaufenthaltes können sie in die Situation kommen, eine Entscheidung im Sinne des nahestehenden Menschen treffen zu müssen. Dies ist mit einer großen Verantwortung verbunden und kann gleichzeitig zu einer großen Belastung werden. Entscheidungen werden von den pflegenden Angehörigen im Sinne des Menschen mit Demenz getroffen. Hierbei stimmen sie nicht immer mit der Meinung der Ärzte/innen überein. In dieser oft emotionalen Situation fühlen sich pflegende Angehörige nicht verstanden und empfinden die Kommunikation als zu grob: *„[...] hat er auch mit mir geschimpft, dass ich..., weil ich gesagt habe, ich möchte, dass sie mehr Wasser [Flüssigkeit] über die Vene bekommt. Und dann sagt er, ja aber der Tropf macht nicht alles, sie muss eben auch oral Wasser bekommen und hat das eben... und hat auch... Wie gesagt, ich habe es als Schimpfen empfunden.“ (Interview 1, Zeile 655-662).* Besonders pflegende Angehörige im fortgeschrittenen Alter fühlen sich vereinzelt aufgrund ihres Alters

vom medizinischen Personal in Bezug auf Entscheidungen übergangen. So werden Informationen oder therapeutische Maßnahmen nicht vor Ort mit dem/der Ehepartner/in, sondern beispielweise mit den Kindern besprochen: „[...] *ich war zu Besuch und da wurde ich gefragt nach der Telefonnummer von unserem Sohn. Und ich habe das auch gegeben. Ich wusste ja nicht warum und weshalb, habe aber auch dummerweise nicht nachgefragt. Und denn haben die nachher [...] bei meinem Sohn angerufen und haben mit ihm über ihren Vater gesprochen. Und ich als Ehefrau bin da und werde nicht gefragt. Ich kam mir auch vor, als wenn ich auch dement bin in ihren Augen oder so.*“ (Interview 2, Zeile 401-412). Ältere pflegende Angehörige fühlen sich aufgrund ihres Alters stigmatisiert und als unzurechnungsfähig hingestellt: „[...] *und da habe ich gedacht naja du bist ja auch alt. Dann halten sie dich auch schon für alt, also bist du auch schon dement in deren Augen*“ (Interview 2, Zeile 428-431). „*Und ich denke als alter Mensch wird man leicht auf irgendwas abgestempelt.*“ (Interview 2, Zeile 472-474).

Die Kommunikation besonders mit Ärzten/innen wird von pflegenden Angehörigen als unzureichend bewertet. Sie haben ein hohes Bedürfnis an Kommunikation und machen sich große Sorgen über den Gesundheitszustand des/der Demenzerkrankten. Deshalb ist ein intensiver Austausch mit den Ärzten/innen für sie besonders von Bedeutung. Dieser findet jedoch oft nur unzureichend statt. Pflege Angehörige empfinden, dass besonders Ärzte/innen keine Zeit für sie und ihre Anliegen haben und fühlen sich abgearbeitet: „[...] *Arztgespräche zum Beispiel finden ja auch oft nur so zwischen Tür und Angel statt. Das sind alles so... immer so eine schnelle Abarbeitung.*“ (Interview 4, Zeile 670-672). Den Zeitmangel der Ärzte/innen bekommen nicht nur die pflegenden Angehörigen zu spüren, sondern auch indirekt die Demenzerkrankten. Pflegende Angehörige verspüren verbalen Druck, dass das an Demenz erkrankte Familienmitglied seitens des Krankenhauses so schnell wie möglich wieder entlassen werden soll. Sie fühlen sich aufgrund des aktuellen Gesundheitszustandes des/der Demenzerkrankten häufig noch nicht wieder in der Lage die Pflege in der Häuslichkeit zu übernehmen. Dieser verbale Druck vermittelt pflegenden Angehörigen den Anschein, dass der/die Demenzerkrankte im Krankenhaus nicht erwünscht ist. Sie fühlen sich mit ihren Sorgen nicht ernstgenommen: „[...] *die Ärztin, die war... mit der habe ich eigentlich nicht mehr geredet. Die wollte noch, dass meine Mutter schon nach drei Tagen wieder entlassen wird.*“ (Interview 1, Zeile 540-542). „*Ich meine ich hatte immer das*

Gefühl, die ist inkompetent ohne Ende. Ist sie ja bestimmt nicht, hat ja studiert, ist wahrscheinlich der Druck, dass sie entlassen müssen oder keine Ahnung, aber so, es kommt nicht gut, wenn man sowas immer wieder äußert. Ja und wenn ich sehe meine Mutter hat Fieber und ist... dann denke... ach egal.“ (Interview 1, Zeile 547-554). In solchen Situationen wenden sich pflegende Angehörige bevorzugt an die Pflegenden: *„Ich habe mich eigentlich immer an die Schwestern gehalten.“* (Interview 1, Zeile 555-556). Von den Pflegenden fühlen sie sich verstanden und in ihrer Meinung vertreten: *„[...] wobei dann die Oberschwester bin ich hin und habe das gesagt, und dann hat sie Oberschwester die Augen verdreht und hat naja signalisiert, regen sie sich nicht auf, die wird bestimmt nicht entlassen.“* (Interview 1, Zeile 543-547). Pflegende sind folglich ein elementarer Ansprechpartner für die pflegenden Angehörigen und fungieren als Vermittler zwischen ihnen und den Ärzten/innen.

Dennoch wird die Kommunikation der Pflegenden untereinander kritisiert. Die Kommunikation innerhalb des Teams einer Station empfinden pflegende Angehörige als gut funktionierend. Kritisiert wird hingegen die Kommunikation stationsübergreifend beispielsweise bei der Verlegung eines Patienten von einer Station auf die andere: *„[...] am letzten Tag musste mein Mann irgendwie aus dem Zimmer raus und sie haben ihn eine Station tiefer, also eine Etage tiefer untergebracht und dort... Ich meine das kann ich irgendwie gar nicht glauben, aber es war so. Dort konnten sie damit, mit der Demenz, gar nicht umgehen. Also es ist wirklich eine Etage tiefer. Man denkt doch die sind in irgendeiner Form vernetzt oder wissen zumindest worum es geht. Da kam ich an und fand meinen Mann vor, im Bett, den Mülleimer in der Hand, eine zermatschte Banane in der Hand. Da habe ich nur gesagt, also so nach Hause sofort. Das sind dann so Erlebnisse, wo man denkt, die sind so super geschult, also alles läuft ideal und sprechen die nicht miteinander oder was geht da ab.“* (Interview 3, Zeile 417-433).

Insgesamt wird deutlich, dass pflegende Angehörige sich mehr Zeit für Gespräche wünschen: *„Also es wäre einfach schön gewesen, wenn es mehr Leute gäbe in Krankenhäusern und das kann ich eigentlich allgemein sagen, die sich einfach denn ein bisschen mehr Zeit nehmen können.“* (Interview 4, Zeile 673-677).

3.5. Erschwerende Bedingungen

3.5.1 Strukturelle Bedingungen

Während der Interviews wird deutlich, dass jeder der Befragten mit dem Krankenhausaufenthalt des an Demenz erkrankten Angehörigen etwas Negatives verbindet. Besonders die pflegerische Versorgung wird kritisiert: „[...] *und haben eigentlich nur festgestellt wie grottenschlecht die Pflege im Krankenhaus ist.*“ (Interview 1, Zeile 322-324). Beispielsweise die Entstehung von Pilzinfektionen aufgrund von seltenem Wechsel der Inkontinenzmaterialien oder die Bildung von Dekubiti machen den Angehörigen auch optisch eine mangelnde pflegerische Versorgung sichtbar: „*Also die wurde da ganz selten gewickelt. Sie war dann auch... also die haben nicht erkannt, dass sie wundlag, dass sie einen Pilz hatte.*“ (Interview 1, Zeile 324-327). Erfahrungen hinsichtlich der fehlenden Unterstützung bei der Nahrungsaufnahme des/der Demenzen bestätigen den Eindruck einer mangelhaften Versorgung von Menschen mit Demenz zusätzlich: „*Und das sind alles Dinge, wenn dann das Essen dort hingestellt wird damit kann ein Demenzkranker unter Umständen nichts mehr anfangen.*“ (Interview 3, Zeile 513-516). „*Ja, wenn man nicht gefüttert wird, dann kommt die [Servicekraft] und nimmt das Essen wieder mit.*“ (Interview 1, Zeile 501-503). Im Rahmen dessen wird auch die Kommunikation zwischen den Servicekräften und den Pflegenden kritisch in Frage gestellt: „*Und es wird auch gar nicht dokumentiert, die Schwestern kriegen das gar nicht mit, hat die Dame oder der Herr gegessen.*“ (Interview 1, Zeile 503-505). Solche negativen Erfahrungen während des Krankenhausaufenthalts führen zu Angst um die gute Versorgung des dementen Familienmitglieds. Daher verbringen pflegende Angehörige viel Zeit am Bett des/der Erkrankten beziehungsweise fahren extra zu bestimmten Zeiten in das Krankenhaus, um ihn/sie gut versorgt zu wissen und Teile der pflegerischen Versorgung selbst zu übernehmen: „[...] *denn ich habe leider oft genug gesehen, dass wir uns doch um zu viel selber kümmern müssen und aus dem Grund hatte man auch einfach Angst. Wir waren jeden Tag immer im Krankenhaus, teilweise in Etappen, so dass immer mal irgendjemand da war, um irgendwie auch sicherzustellen, dass alles gut geht irgendwie.*“ (Interview 4, Zeile 766-773). Pflegende Angehörige fürchten den Gedanken, wie die Versorgung wäre, wenn sie diese nicht in großem Umfang auch im Krankenhaus übernehmen würden: „*Ja es ist manches traurig, aber wissen sie...*

wir haben nur immer wieder uns gesagt in der Familie, was machen denn die, die keinen haben. Die gehen ein wie eine Primel... aber so ist das wohl.“ (Interview 1, Zeile 572-576). Menschen mit einer dementiellen Erkrankung handeln häufig intuitiv und betätigen nicht erst die Klingelanlage, wenn sie zum Beispiel aufstehen möchten. Daher benötigen sie eine intensive Betreuung und Beaufsichtigung um unter anderem Komplikationen wie Stürzen vorbeugen zu können: *„[...] aber ein Dementer hat keine Geduld. Der versteht das auch nicht, dass er Geduld haben soll. Das muss jetzt laufen oder das ist dann... der macht dann irgendein dummes Zeug. Der macht das dann einfach.*“ (Interview 1, Zeile 811-815). Um die von daher nötige Überwachung des/der Demenzerkrankten mit denen zur Verfügung stehenden personellen Ressourcen der Pflege auf irgendeine Weise gewährleisten zu können, wird auf Maßnahmen zurückgegriffen, die von den Angehörigen nur schwer mit anzusehen sind. Hierzu zählt die Positionierung des Patientenbettes auf dem Stationsflur in Sichtweite der Pflegenden: *„Und was da denn in der Zeit auch irgendwie oft echt scheiße war, waren irgendwie so Situationen, dass er dann beobachtet werden sollte und sein Bett nur mit einem Vorhang auf dem Gang lag. Und das ist schon irgendwie echt schwer zu ertragen, als irgendwie Angehöriger zu sehen, dass dein Opa nicht mal ein Zimmer bekommt [...]“* (Interview 4, Zeile 527-534). *„[...] also es gab Momente wie er auf dem Flur lag und eigentlich schon tot aussah [...]“* (Interview 4, Zeile 538-539). Den geliebten Menschen in so einer Situation vorzufinden ist für die Familie des/der Dementen eine schockierende und existenzielle Erfahrung: *„Denn ich finde es einfach menschenunwürdig einen Menschen, der so aussieht wie mein Opa nun auch aussah, was ich eben beschrieben habe, in den Flur zu stellen, wo ihn jeder angaffen kann, was ich wirklich einfach unmenschlich finde.“* (Interview 4, Zeile 726-731). Ein limitierender Faktor für die pflegerische Versorgung von Menschen mit Demenz stellt folglich die Zeit dar. Diese fehlt aus Sicht der Angehörigen den Pflegenden im Krankenhaus oft und wird von ihnen auf den Personalmangel zurückgeführt: *„Ich denke auch das Krankenhauspersonal grundsätzlich ist wirklich wahnsinnig überlastet. die haben einfach keine Zeit mehr. Und für Demenzerkrankte braucht man ganz viel Zeit und Geduld.“* (Interview 3, Zeile 526-531). *„Und letztendlich ist das Personal einfach nur unterbesetzt. Die Leute sind alle freundlich und liebevoll, aber es ist unterbesetzt.“* (Interview 1, Zeile 492-495). Die pflegenden Angehörigen bemerken diesen

Zeitmangel der Pflegenden: „Also ich weiß nicht, man hatte oft das Gefühl, dass die schon ein bisschen zu kurz kommen.“ (Interview 4, Zeile 565-567).

Ein Krankenhausaufenthalt belastet jedoch auch den/die Demenzerkrankten und zeigt sich vor allem durch eine Verschlechterung der kognitiven Fähigkeiten: „Er war im Krankenhaus immer extrem neben der Spur, also noch viel schlimmer als sowieso schon. Also irgendwie wirkte er da immer sehr verloren [...]“ (Interview 4, Zeile 539-596). Diese Verschlechterung des dementiellen Zustands hat häufig auch nach der Entlassung weiterhin Bestand. Dies wiederum führt zu einer Zunahme der Belastung der pflegenden Angehörigen nach dem Krankenhausaufenthalt: „Also ab dem Moment saß er im Rollstuhl und ab dem Moment wurde auch die Demenz schlagartig steil nach unten.“ (Interview 4, Zeile 481-484). „Wenn man jetzt mal so Revue passieren lässt, hat man das schon gemerkt, dass danach oft er einen massiven Absacker hatte.“ (Interview 4, Zeile 581-584). Die hier aufgeführten Erfahrungen der pflegenden Angehörigen führen zu einem Vertrauensverlust gegenüber der Pflege im Krankenhaus. Pflegende Angehörige entwickeln somit den Eindruck, dass sie die Pflege des/der Demenzerkrankten besser gewährleisten können, als die professionell ausgebildeten Pflegenden im Krankenhaus „[...] weil ich habe sie so frühzeitig auf dem Krankenhaus haben wollen, wie es nur ging, weil die Pflege dort war ja, also das mache ich dreimal besser.“ (Interview 1, Zeile 605-608).

3.5.2. Defizite im Umgang mit Menschen mit Demenz

Aufgrund der Erfahrungen pflegender Angehöriger, die in Kapitel 3.5.1 näher beschrieben werden, stellen diese die Kompetenz der ausgebildeten Pflegenden im Krankenhaus in Frage: „[...] ich meine sind das die Profis? Ich weiß es nicht. Ich war doch sehr getroffen.“ (Interview 1, Zeile 330-331). Während der Interviews äußern pflegende Angehörige wiederholt, dass das Pflegepersonal scheinbar nicht über die Erkrankung Demenz und den damit verbundenen Besonderheiten im Umgang und der Versorgung ausreichend informiert ist: „[...] einen demenzkranken Menschen muss man einfach anders behandeln und der weiß noch nicht mal unter Umständen, dass er eine Banane schälen muss. Und die waren ganz einfach nicht informiert [...]“ (Interview 3, Zeile 442-446).

Aufgrund solcher Erfahrungen haben Angehörige den Eindruck, dass das Personal im Krankenhaus nicht ausreichend über dementielle Erkrankungen und den Umgang mit Patienten/innen mit Demenz informiert ist. Daher verspüren sie bei einer stationären Aufnahme das Bedürfnis das medizinische und pflegerische Personal über die Erkrankung aufklären zu müssen: *„Ich bin dann hingefahren, habe das mit der Demenz und alles geklärt. Da ist man aber auch nicht so gut drauf vorbereitet gewesen.“* (Interview 3, Zeile 402-405).

Vermeehrt wird von pflegenden Angehörigen beobachtet, dass pflegerische Tätigkeiten bei Menschen mit Demenz von den Pflegenden nicht durchgeführt werden. Hierfür machen sie einen nicht dem Krankheitsbild angepassten Umgang der Pflegenden mit dem/der Demenzerkrankten verantwortlich: *„[...] dass sie dann nicht mehr versucht haben die Inhalation mit ihm zu nehmen, weil er offenbar ihnen zu stur war und die es nicht hingekriegt haben und gut dann haben sie es halt gelassen.“* (Interview 4, Zeile 608-612). *„Man merkt halt, dass dieses Personal im Krankenhaus einfach in keinsten Weise geschult ist im Umgang mit solchen Menschen.“* (Interview 4, Zeile 635-638). Den pflegenden Angehörigen oder Zugehörigen hingegen gelingt die Durchführung derselben Tätigkeit: *„Tja und mein Freund hat es dann [...] hingekriegt, dass er die Maske [Inhalationsmaske] hält und waren dann bestimmt noch drei Stunden damals im Krankenhaus da abends.“* (Interview 4, Zeile 560-563).

Es gibt jedoch Unterschiede zwischen den Krankenhäusern. Aufenthalte in einigen Krankenhäusern werden als weniger belastend empfunden. Auf Nachfrage, welche Faktoren dazu führen, dass diese Aufenthalte als weniger belastend empfunden werden, äußern die pflegenden Angehörigen, dass von den Pflegenden auf die dementielle Erkrankung eingegangen wird: *„Jeder war gut informiert mit der Ansprache, ihn anzugucken, ihm beim Essen zu helfen. Es also... da war alles... drauf ein- und umgestellt, Medikamente zu geben. Das gibt es zum Beispiel in anderen Krankenhäusern haben die die Tabletten hingestellt. Das geht nicht bei Demenzerkranken.“* (Interview 3, Zeile 496-503). Ein auf die dementielle Erkrankung eingestelltes Krankenhaus identifizieren Angehörige daran, dass sie das Personal nicht auf die Besonderheiten im Umgang mit einem/einer Patienten/in mit Demenz aufmerksam machen müssen: *„Das man diese Dinge, also auf diese Dinge nicht aufmerksam machen musste, die anders sind bei dementiell Erkrankten.“* (Interview 5, Zeile 488-490).

Die Art und Weise des Umgangs von den Pflegenden mit dem Demenzerkrankten steigert aus Sicht der pflegenden Angehörigen die Qualität der Versorgung und somit ihre Zufriedenheit in Bezug auf die Pflege des an Demenz erkrankten Familienmitglieds. Wenn Angehörige das Gefühl haben, dass die nahestehende, an Demenz erkrankte Person im Krankenhaus gut betreut und versorgt wird, wird der Krankenhausaufenthalt als weniger bis gar nicht belastend empfunden. Auf diese Weise kann die stationäre Behandlung auch eine Entlastung darstellen. Die pflegenden Angehörigen können die Betreuung und Pflege vollständig abgeben und Kraft für die Zeit nach dem Krankenhausaufenthalt tanken: *„Also ich habe einfach aufgetankt hier zu Hause, konnte gut durchschlafen und wusste ihn gut versorgt und konnte ja jeder Zeit hin. Also die Aufenthalte, wo die Demenz berücksichtigt wurde, die waren für mich nicht belastend.“* (Interview 3, Zeile 466-471).

3.6. Bedürfnis nach Teilhabe

Während der Interviews zeigt sich, dass neben dem Bedürfnis nach Kommunikation auch ein großes Bedürfnis der pflegenden Angehörigen nach aktiver Teilhabe an der pflegerischen Versorgung des Demenzerkrankten im Krankenhaus besteht. Viele der pflegenden Angehörigen verweilen täglich mehrere Stunden an der Seite des Demenzerkrankten: *„Da sind wir dann immer morgens und nachmittags täglich hingefahren [...]“* (Interview 1, Zeile 321-322).

Für sie ist die Teilhabe an der pflegerischen Versorgung im Krankenhaus von elementarer Bedeutung: *„Das war wirklich perfekt. Ich konnte ganz viel dort sein [und] mitarbeiten [...]“* (Interview 3, Zeile 412-413). Pflegende Angehörige entwickeln bei der Pflegeübernahme mit der Zeit ihre eigenen Strategien und Methoden, wie sie bestimmte pflegerische Tätigkeiten ausführen. Für den Menschen mit Demenz ergibt sich daraus eine bestimmte Routine und vermittelt ihm Halt. Auf ungewohnte Situationen reagieren diese häufig mit Resignation, Angst oder Aggressionen. Diesen existentiellen Erfahrungen für den Menschen mit Demenz können vorgebeugt werden, wenn pflegende Angehörige und die Pflegenden im Krankenhaus in einem engen Austausch stehen: *„Und dann haben sie gesehen, wie ich das gemacht habe und dann ging das. Aber die sind offen gewesen.“* (Interview 3, Zeile 571-573). Hier wird die Offenheit der Pflegenden für die Strategien und Methoden der pflegenden Angehörigen positiv betont. Das

Profitieren aus den Erfahrungen des jeweils anderen ist nur möglich, wenn beide Parteien offen für diese sind. Durch eine enge Zusammenarbeit bei der Pflege können pflegende Angehörige und die Pflegenden im Krankenhaus voneinander lernen und aus Erfahrungen und Wissen des jeweils anderen profitieren: „*Wir haben voneinander viel gelernt.*“ (Interview 3, Zeile 573-574). „[...] *die Schwestern und... Helfer haben mir auch noch Tipps gegeben, ich konnte ihnen Tipps geben [...]*“ (Interview 3, Zeile 474-476). Des Weiteren können pflegende Angehörige als Bindeglied zwischen dem Demenzerkrankten und den Pflegenden fungieren. Sie kennen den/die Demenzerkrankte/n am besten. So ist es ihnen unter anderem möglich mit dem an Demenz erkrankten Familienmitglied zu kommunizieren, obwohl eine verbale Kommunikation aufgrund der dementiellen Erkrankung nicht mehr möglich ist: „*Wir hatten [...] eine sehr innige Bindung. Wir konnten uns auch als er nicht mehr sprechen konnte, noch irgendwie verständigen durch Gefühle.*“ (Interview 3, Zeile 305-308).

Eine Möglichkeit die intensive Bindung zwischen den pflegenden Angehörigen und dem/der Demenzerkrankten während eines Krankenhausaufenthaltes nicht zu unterbrechen ist das sogenannte Rooming-In. Die Möglichkeit der Mitaufnahme ermöglicht den Angehörigen den/die Demenzerkrankte/n intensiv durch den Krankenhausaufenthalt zu begleiten: „*Dass ich da schlafen konnte und mit ihr den ganzen Tag war, das fand ich prima.*“ (Interview 1, Zeile 373-374). Pflegende Angehörige können so gewohnte pflegerische Tätigkeiten übernehmen und die notwendige kontinuierliche Betreuung gewährleisten: „[...] *und auch wenn man sagt, sie machen jetzt die Gitter hoch, sie klettert über die Gitter. Das geht gar nicht, man muss dabei sein und aufpassen, immer aufpassen. Wir haben immer aufgepasst und waren immer da und haben alles zusammen gemacht, sie gefüttert und das ist dann einfach viel schöner.*“ (Interview 1, Zeile 441-447). Durch die kontinuierliche Betreuung des/der pflegenden Angehörigen können somit Komplikationen wie beispielsweise Stürze vermieden werden. Erhalten diese nicht die Möglichkeit die kontinuierliche Betreuung durch Rooming-In zu übernehmen, muss dies oft durch Mitpatienten/innen übernommen werden: „[...] *im Endeffekt musste dann die Dame, die ja selber dort zur Reha war, halbwegs sich um meine Mutter kümmern oder so, oder ständig den Melder machen, wenn irgendwas war.*“ (Interview 1, Zeile 395-399).

Die Mitaufnahme nimmt den pflegenden Angehörigen einen Teil der emotionalen Belastung. Sie können kontinuierlich an der Seite des/der nahestehenden Demenzerkrankten sein und die Pflege aktiv mitgestalten. Dadurch erhalten sie Sicherheit, dass es dem/der Demenzerkrankten gut geht. Die pflegenden Angehörigen sind entspannter. Diese Entspannung überträgt sich auch auf den Menschen mit Demenz: „[...] und dann hatte ich innerlich mehr Ruhe. Das spürt sie dann auch, wenn ich aufgeregt bin, ist sie auch gleich aufgeregt.“ (Interview 1, Zeile 473-475). Menschen mit einer dementiellen Erkrankung sind besonders sensibel auf der emotionalen Ebene, auch wenn die verbale Kommunikation bereits eingeschränkt oder nicht mehr möglich ist: „Also das ist das einzige, was nicht verloren geht, die Empfindung.“ (Interview 5, Zeile 622-623). Nicht nur die pflegenden Angehörigen profitieren von dem Rooming-In, sondern auch die Person mit Demenz. Für den Menschen mit Demenz bedeutet die ständige Anwesenheit einer vertrauten Bezugsperson Sicherheit, Gewohnheit und Halt. Dadurch ist der Krankenhausaufenthalt auch für die/den Demenzerkrankte/n weniger belastend: „Unbedingt, unbedingt, weil ich bin ja nun mal seine Bezugsperson [...] und je mehr bei ihm war, desto vertrauter war alles [...]“ (Interview 3, Zeile 548-550). Die Anwesenheit einer vertrauten Person schafft Entspannung und kann die Angst vor zum Beispiel Behandlungen nehmen: „Und wenn man dabei ist, dann schreit jemand schon mal nicht mehr, vielleicht oder ist nicht mehr so aufgeregt [...]“ (Interview 1, Zeile 468-470). So können therapeutische Interventionen effektiver durchgeführt werden, wenn eine gewohnte Person des/der Demenzerkrankten anwesend ist: „Beim ersten Mal haben sie gesagt, ne lassen sie mal ihre Mutter alleine mit uns und dann haben sie gemerkt da funktioniert gar nichts. Und wenn ich dann, einer von uns mit dabei war, dann... wir waren dann immer die Übersetzer, immer der Erleichterer. Gut, meine Mutter, guckte dann auch immer nach dem Motto, macht die das richtig, nickst du das ab jetzt, also hat immer... Aber es ist auch für die Personen, die das behandeln sollen, die sollen da in zwanzig Minuten irgendwie Behandlung durchziehen mit... und die, die auf dem Tisch schreit nur rum und das... dann können die das auch nicht machen.“ (Interview 1, Zeile 455-468). Insgesamt kann ein besseres Ergebnis der Behandlung erzielt werden.

Rooming-In wird von den pflegenden Angehörigen jedoch nicht nur als Entlastung gesehen, sondern beinhaltet auch belastende Faktoren. Wie in Kapitel 3.2.2. beschrieben erhalten viele von ihnen Unterstützung durch Familie oder Freunde bei

der Pflege und Betreuung des/der Demenzerkrankten. Im Krankenhaus werden sie nun ganztägig mit der Pflege konfrontiert, was eine hohe physische und psychische Belastung darstellt: *„Man schafft es nicht 24 Stunden Dienst zu machen.“* (Interview 1, Zeile 739-740). Wie in Kapitel 3.5.1. näher dargestellt, empfinden pflegende Angehörige die Pflege und Betreuung im Krankenhaus als ungenügend. Die Belastungen durch das Rooming-In nehmen sie vor allem aus dem Grund auf sich, dass sie anderenfalls eine höhere, aus den Krankenhausaufenthalt resultierende, Pflegebedürftigkeit befürchten. Eine Zunahme der Pflegebedürftigkeit bedeutet für die pflegenden Angehörigen eine dauerhaft höhere Belastung in der Häuslichkeit. Um dieser durch ihre kontinuierliche Anwesenheit und Übernahme pflegerischer Tätigkeiten vorzubeugen nehmen pflegende Angehörige die mit dem Rooming-In verbundenen Belastungen auf sich: *„Sie geht dann fünfmal auf Toilette und an dem Punkt, wo sie wieder laufen konnte, war das eben angesagt, dass ich aufpasse und halte, dass sie nicht stürzt. Weil wenn sie mit der frischen OP stürzt, ja dann, was ist dann. Dann habe ich ja noch eine größere Pflege. [...] dann habe ich nicht das gewünschte Ergebnis und weil die Schwestern das nicht leisten können, die können nicht bei ihr wachen [...]“* (Interview 1, Zeile 773-782). *„Ich meine wer badet das nachher aus? Wir, weil wir nachher zu Hause die schwerere Pflege haben und da hatten wir auch keine Lust zu. Da haben wir gedacht lieber einmal harte Tour und ein bisschen mehr Arbeit, aber dass wir es hinterher gut haben und wir wollten das ja auch, dass sie das gut hat, dass sie schmerzfrei ist [...]“* (Interview 1, Zeile 818-824). Um die durch die Mitaufnahme entstehenden Belastungen bewältigen zu können, sind pflegende Angehörige weiterhin auf soziale oder familiäre Unterstützung angewiesen: *„Da habe ich gesagt, ich kann nicht mehr, ich muss... bzw. mein Mann hat gesagt, wie siehst du denn aus, ja also wir wechseln uns ab.“* (Interview 1, Zeile 741-743). Hierfür bedarf es ebenfalls die Kooperation des Krankenhauses: *„Und das war nicht vorgesehen und die haben das geduldet.“* (Interview 1, Zeile 744-745). Doch Krankenhäuser scheinen der Mitaufnahme der pflegenden Angehörigen vorerst skeptisch gegenüberzustehen: *„Und das erste Mal war das Krankenhaus auch nicht so... das habe ich ja gemerkt an den Ärzten, nicht ganz so dafür [...]“* (Interview 1, Zeile 726-728). Das Angebot des Rooming-In erfolgt in diesem Fall nicht aus Initiative des Krankenhauses, sondern auf Nachdruck durch den Hausarzt: *„Also wir wollten dabei sein und unser Arzt hat uns auch unterstützt*

und hat eben ein Schreiben an das Krankenhaus gemacht.“ (Interview 1, Zeile 723-726).

Zusammenfassend kann gesagt werden, dass sich pflegende Angehörige während eines Krankenhausaufenthaltes des/der Demenzerkrankten eine intensivere Kommunikation und die Möglichkeit der aktiven Teilhabe an der pflegerischen Versorgung wünschen: *„[...] ich würde mir wünschen mehr Kommunikation mit den Angehörigen, die auch mehr miteinbeziehen, wenn das möglich ist und ihnen auch Hilfestellung anbieten“ (Interview 3, Zeile 641-645).* Aus diesem Zitat geht ebenfalls hervor, dass sich die Angehörigen während und auch über den Krankenhausaufenthalt heraus Unterstützung durch Angebote wie beispielsweise Pflegekurse vom Krankenhaus erhoffen: *„[...] nach [dem] Krankenhausaufenthalt einfach Hilfen, wie man zum Beispiel im Pflegebett jemanden dreht. Das muss man ja auch üben, wenn man's nicht gemacht hat. Das alles das Drehen und Versorgung, Inkontinenz, diese Dinge das wäre gut, wenn man da von den Krankenhäusern auch Hilfe bekäme.“ (Interview 3, Zeile 659-667).* So können pflegende Angehörige von dem pflegerischen Fachwissen der professionell Pflegenden profitieren. Aus einem Krankenhausaufenthalt kann auch eine höhere Pflegebedürftigkeit resultieren. Pflegekurse für pflegende Angehörige können ihnen helfen diese höhere Pflegebedürftigkeit in der Häuslichkeit bewältigen zu können: *„Solche kleinen Dinge sind so hilfreich. Auf diese Weise kriegte ich ihn immer noch alleine aus dem Bett.“ (Interview 3, Zeile 690-692).* Der Verbleib in der eignen Häuslichkeit kann länger aufrechterhalten werden.

4. Diskussion

4.1. Bezug zur Literatur

In diesem Kapitel werden die aus den Interviews gewonnenen Ergebnisse dem aktuellen Stand der Literatur gegenübergestellt und verglichen.

Über 70% der in Deutschland lebenden Menschen mit Demenz werden von Angehörigen in der Häuslichkeit gepflegt (Zwingmann et al., 2018). Die systematische Übersichtsarbeit von van der Lee et al. (2014) bestätigt, dass pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz eine besonders hohe psychische, physische, emotionale sowie soziale Belastung empfinden. Diese

führen langfristig betrachtet zu Gesundheitsbeeinträchtigungen (van der Lee et al., 2014).

Auch während der Interviews konnten eine Vielzahl von Belastungen der pflegenden Angehörigen identifiziert werden. Diese resultieren unter anderem aus den Merkmalen einer dementiellen Erkrankung und der Unwissenheit über diese. Die Übernahme der Pflege eines/einer an Demenz erkrankten Angehörigen führt zu einer drastischen Veränderung der eigenen Lebensumstände und Einschränkungen in Bezug auf eigene Interessen und Freizeitaktivitäten. Die Versorgung des Menschen mit Demenz erhält Vorrang. Die eigenen Ansprüche und die Gesundheit werden zurückgestellt. Die Entstehungsbedingungen der Belastungen pflegender Angehörige wird von Kurz und Wilz (2010) genauer untersucht. Diese identifizieren folgende Stressfaktoren: Symptome der Erkrankung Demenz, Kontextbedingungen der Pflegesituation, vielfältige Aufgaben der Versorgung und Einschränkungen im persönlichen alltäglichen Leben. Inwiefern pflegende Angehörige diese Faktoren als Belastung empfinden, ist jedoch davon abhängig welche subjektive Bedeutung sie diesen zuschreiben. Ebenso bedeutend ist die Art und Weise mit Problemen umzugehen und die Einstellung zu der eigenen Pflegerolle. Auch das Ausmaß an Unterstützung, die pflegende Angehörige erhalten, ist entscheidend für das individuelle Belastungserleben (Kurz, Wilz, 2010). Dies wird ebenso aus den Interviews deutlich. Die Unterstützung durch das soziale und familiäre Umfeld trägt aus Sicht der Interviewten in besonderen Maßen zur Entlastung bei. Erfolgt diese Form der Unterstützung nicht oder wird von den pflegenden Angehörigen nicht als hilfreich empfunden, erhöht sich vor allem der psychische Stress (Kurz, Wilz, 2010 nach Chappell, Reid, 2002).

Um mit der Pflege eines Menschen mit Demenz verbundenen Belastungen über eine längere Zeit bewältigen zu können, sind pflegende Angehörige auf Unterstützung angewiesen. Neben der Unterstützung durch das soziale und familiäre Umfeld existiert eine Vielzahl von verschiedenen Unterstützungsmöglichkeiten für pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz. Da die Rekrutierung der Teilnehmenden unter anderem über die Alzheimergesellschaft erfolgt ist, nehmen ein Teil der Befragten die Angebote dieser in Anspruch. Angebote der Alzheimergesellschaft werden von den Befragten als hilfreich und entlastend empfunden. Der Effekt von Angehörigengruppen wird von den Teilnehmenden positiv betont. Die Studie von Kurz et al. (2005) bestätigt die

Wirksamkeit von Angehörigengruppen in Bezug auf Demenzerkrankungen. Bei Treffen dieser Gruppen steht vorrangig der Erfahrungsaustausch unter den pflegenden Angehörigen im Vordergrund. Angehörigengruppen verleihen vor allem emotionalen Rückhalt und wirken der sozialen Isolation entgegen. Es gibt jedoch wenige Beweise dafür, dass eine Abnahme von Depressivität und Belastung durch Angehörigengruppen erzielt werden kann (Kurz et al., 2005). Ebenso ist es fraglich, ob Gruppentreffen spezifisches Wissen und Techniken vermitteln, die pflegende Angehörige bei der Bewältigung von problematischen Alltagssituationen helfen können. Dennoch können Selbsthilfegruppen nach Kurz et al. (2005) eine psychische Entlastung darstellen und die Pflege erleichtern. Pflegerische Kompetenzen und Fähigkeiten zur Stressbewältigung werden hingegen durch Experten geleitete psychoedukative Programme gestärkt (Kurz et al. 2005). Ebenso wichtig wie der Erfahrungsaustausch mit anderen pflegenden Angehörigen ist der Zugang zu Betreuungsangeboten.

Den Zugang zu niedrigschwelligen Betreuungsangeboten nach §45b SGB XI erhalten die pflegenden Angehörigen aus der Studie von Hochgraeber et al. (2014) durch Pflegedienste, Ärzte/innen, Freunde und Bekannte, Zeitung sowie Beratungsstellen. Auch die Befragten erhalten den Zugang zu Beratung und Unterstützung durch niedergelassene Ärzte/innen, dem Bekanntenkreis oder durch die Krankenkassen. Auffällig ist, dass weder in der Studie noch durch die im Rahmen dieser Arbeit durchgeführten Interviews, die pflegenden Angehörigen einen Zugang zu Beratungs- und Unterstützungsangeboten durch Krankenhäuser vermittelt bekommen haben. Hier bleibt die Frage offen, ob und wenn ja inwiefern Unterstützungs- und Beratungsstellen durch die Krankenhäuser vermittelt werden. Dabei wäre es denkbar, dass diese Hilfen und Informationen bereitstellen, da aus einem Krankenhausaufenthalt häufig eine Zunahme der Pflegebedürftigkeit und somit ein erhöhter Anspruch an die Pflege durch die Angehörigen resultiert und somit die Belastung zunimmt (Nufer, Spichiger, 2011).

Ein Krankenhausaufenthalt kann für einen Menschen mit Demenz negative Auswirkungen auf die Gesundheit haben und bedeutet für Angehörige zusätzliche Belastungen. Nach Aussagen der pflegenden Angehörigen führen diese die entstehenden Belastungen unter anderem auf strukturelle Bedingungen zurück. Hier wird besonders der Personal- und der daraus resultierende Zeitmangel in der Pflege betont. Auch die qualitative Studie von Nufer und Spichiger (2011) kommt zu

dem Ergebnis, dass strukturelle und organisatorische Bedingungen aus der Sicht von pflegenden Angehörigen eine demenzgerechte Pflege erschweren. Pflegende Angehörige zeigen sich aufgrund von negativen Erlebnissen um die pflegerische Qualität besorgt. Diese Besorgnis wird bestärkt, wenn ein großer Unterschied zwischen der eigenen Pflege in der Häuslichkeit und der im Krankenhaus wahrgenommen wird (Nufer, Spichiger, 2011 nach Gilmour, 2002). Ebenso die interviewten pflegenden Angehörigen dieser Arbeit äußern, dass sie aus ihrer Sicht die pflegerische Versorgung in der Häuslichkeit besser gewährleisten können als die ausgebildeten Pflegenden im Krankenhaus. Pflegende Angehörige führen dies auf mangelnde Kenntnisse über die Erkrankung Demenz und den Umgang mit dieser Patientengruppe zurück. Die Versorgung und Betreuung ist allerdings ein wesentlicher Inhalt der Ausbildung zum/zur Gesundheits- und Krankenpfleger/in. Die Pflege von Menschen mit Demenz wird als Kompetenz von den Absolvierenden explizit für die staatliche Prüfung gefordert. „Die Absolventinnen und Absolventen pflegen, begleiten, unterstützen und beraten Menschen aller Altersstufen sowie deren Bezugspersonen in Phasen fortschreitender Demenz oder schwerer chronischer Krankheitsverläufe sowie am Lebensende [...]“ (PflAPrV §9 Absatz 1,2 Anlage 2). „Die Absolventinnen und Absolventen pflegen, begleiten, unterstützen und beraten alte Menschen sowie deren Bezugspersonen bei Demenz, psychischen Krisen und gerontopsychiatrische Erkrankungen [...]“ (PflAPrV §9 Absatz 1,2 Anlage 2). Dies lässt darauf schließen, dass alle Pflegende im Krankenhaus zumindest Grundkenntnisse der Pflege und den Umgang mit Menschen mit Demenz verfügen. Dieses Wissen kann von Pflegenden scheinbar nicht in die Praxis übertragen und daraus keine pflegerischen Maßnahmen abgeleitet werden. Kirchen-Peters (2014) hingegen führt auf, dass dem Krankheitsbild Demenz in den Ausbildungsordnungen der pflegerischen und ärztlichen Berufsgruppen nur eine untergeordnete Bedeutung zugeschrieben wird. Angerhausen (2008) kommt ebenfalls zu dem Ergebnis, dass Mitarbeitende aller Berufsgruppen im Krankenhaus mehr Wissen über das Krankheitsbild Demenz benötigen und vermehrt Schulungsprogramme und Informationen bereitgestellt werden müssen. Zur Unterstützung der Mitarbeitenden und der Angehörigen ist angezeigt, Demenzexperten/innen zu qualifizieren und zu implementieren (Angerhausen, 2008). Auf die Expertenmeinung eines/einer Demenzbeauftragten können in der Untersuchung von Hendlmeier (2017) allerdings nur 10% der

teilnehmenden Stationen zurückgreifen. Ein Krankenhausaufenthalt ist für einen Menschen mit Demenz mit erheblichen Risiken verbunden, wenn Abläufe und das Personal nicht auf die Besonderheiten in der Behandlung und Pflege dieser Patientengruppe eingestellt sind. Die daraus resultierenden Komplikationen aufgrund von unter anderem nicht angepasster Medikation und fehlender Beachtung des erhöhten Delirrisikos führen zum Verlust von kognitiven und physischen Fähigkeiten und somit zu dauerhaften Einschränkungen in der Selbstständigkeit (Angerhausen, 2008).

Aus Sorge um den Menschen mit Demenz und aufgrund der Zweifel an einer qualitativ hohen pflegerischen Versorgung fühlen sich pflegende Angehörige zu häufigen Besuchen im Krankenhaus verpflichtet (Nufer, Spichiger, 2011). Dies bestätigen auch die Ergebnisse dieser Arbeit. Des Weiteren verspüren sie das Bedürfnis, sich für den Menschen mit Demenz und seine Bedürfnisse einsetzen zu müssen und das Personal über die Besonderheiten im Umgang zu informieren. Im selben Zuge wird allerdings die Kommunikation kritisiert. Pflegende Angehörige fühlen sich zum Teil nicht ernstgenommen und zu wenig in Entscheidungen eingebunden. Zu diesen Ergebnissen kommen ebenfalls Nufer und Spichiger (2011). In der vorliegenden Arbeit und in der qualitativen Studie von Nufer und Spichiger (2011) können Faktoren ermittelt werden, durch welche pflegende Angehörige den Krankenhausaufenthalt als weniger belastend empfinden. Dazu zählt vor allem der Eindruck, dass die dementielle Erkrankung in der Versorgung berücksichtigt und sie von den Fachpersonen miteinbezogen werden. Ebenso wird der Krankenhausaufenthalt als positiv erlebt, „wenn sich die Patientin wohlfühlte, ihre Sicherheit gewährleistet war, das Betreuungsangebot ihren Bedürfnissen entsprachen und zur Stabilisierung beziehungsweise Verbesserung ihres Zustandes beitrug.“ (Nufer, Spichiger, 2011, S. 232). Außerdem wird der Informationsaustausch zwischen den pflegenden Angehörigen und Pflegenden als entlastend empfunden. So können beide Parteien aus dem Wissen der jeweils anderen profitieren und pflegende Angehörige zu einer demenzgerechten Pflege beitragen (Nufer, Spichiger, 2011). Den pflegenden Angehörigen ist es von besonderer Bedeutung an der Pflege und Versorgung des/der Demenzerkrankten auch im Krankenhaus beteiligt zu sein. Das Einbeziehen von pflegenden Angehörigen kann Pflegende entlasten, indem von ihnen pflegerische Tätigkeiten wie das Anreichen von Mahlzeiten übernommen werden (Angerhausen, 2008).

Angehörige sind für den Menschen mit Demenz wichtige Bezugspersonen und sollten so gut wie möglich in deren Versorgung im Krankenhaus mit einbezogen werden. Dies wiederum bedeutet, dass ihre Sorgen und Bedürfnisse ernstgenommen werden müssen und angepasste Angebote in Bezug auf Erholung, Beratung und Information geschaffen werden müssen (Angerhausen, 2008). Die Unterstützung und Schulung von pflegenden Angehörigen können ebenfalls aus gesundheitsökonomischer Sicht relevant sein (Kurz et al., 2005). Die Krankenhausaufenthalte von Menschen mit Demenz sind häufig länger und mit höheren Kosten verbunden als Aufenthalte von Menschen ohne eine dementielle Erkrankung (Bail et al., 2015). Außerdem ist die Rate der Institutionalisierung nach der Entlassung höher (Motzek et al., 2017). Durch beispielsweise edukative Angebote, der Vermittlung von krankheitsbezogenem Wissen und den Zugang zu Hilfs- und Entlastungsmöglichkeiten können die Belastungen von pflegenden Angehörigen reduziert werden und somit Faktoren, die Auslöser für eine Heimunterbringung sein können, vermieden werden (Kurz et al., 2005). Ebenfalls edukative Angebote im Bereich der Vermittlung von pflegerischen Kompetenzen können dazu beitragen die Pflege in der Häuslichkeit länger aufrechtzuerhalten. Pflegekurse, die von professionellen Pflegenden geleitet werden, können pflegenden Angehörige Fähigkeiten und Fertigkeiten vermitteln und sie dazu befähigen pflegerische Tätigkeiten durchzuführen. Darüber hinaus steht ebenso die krankheitsspezifische Informationsvermittlung im Vordergrund (Donath et al., 2011). Metaanalysen zur Folge erweisen sich Pflegekurse als entlastend für pflegende Angehörige und führen zu einer signifikanten Symptomreduktion bei den Teilnehmenden (Donath et al., 2011). Dennoch ist wenig bekannt, wo Kurse dieser Art absolviert werden können und die Nutzungsrate der Pflegekurse ist dementsprechend niedrig (Donath et al., 2011). Die Wirksamkeit von Pflegekursen wird auch von einer Teilnehmenden dieser Studie positiv betont und als eine große Hilfe empfunden. Dennoch ist zu betonen, dass nur eine von fünf Teilnehmern/innen über Pflegekurse berichtet hat.

Auch die S3-Leitlinie Demenzen sieht Angebote im Bereich der Wissensvermittlung und Entlastungsmöglichkeiten für pflegende Angehörige zur Prävention von Erkrankungen aufgrund der Betreuung und Pflege als ein Bestandteil in der Behandlung und Therapie von dementiellen Erkrankungen vor (AWMF, 2016). Die Wissensvermittlung soll sich hierbei auf die Bereiche Erkrankungsmanagement und

Bewältigungsstrategien konzentrieren. Ebenso wird die Integration der pflegenden Angehörigen in die Behandlung des/der Demenzerkrankten betont. (AWMF,2016). Wie aus den Interviews und der Diskussion hervorgeht erfahren pflegende Angehörige keine Unterstützungsangebote durch die Krankenhäuser. Hier gilt es den Bedarf zu ermitteln und angepasste Angebote zu implementieren.

4.2.Limitationen

Die Teilnehmenden der Studie werden aus einer Gelegenheitsstichprobe heraus rekrutiert. Aufgrund der Corona-Pandemie und den damit verbundenen Änderungen der Methode, sind nicht alle Teilnehmende pflegende Angehörige nach der Definition der Pflegeversicherung §19 SGB XI. Nach dieser Definition muss die Pflege durch eine/n Angehörigen in einer häuslichen Umgebung erfolgen. Ein Teil der Teilnehmenden sind aufgrund einer Heimunterbringung des/der Demenzerkrankten aktuell nach dieser Definition keine Pflegeperson. Jedoch haben alle Befragten den/die Demenzerkrankte über mehrere Jahre in der Häuslichkeit versorgt. Es ist wissenschaftlich nicht eindeutig nachvollziehbar, aus welchen Gründen sich genau diese Angehörigen an der Studie beteiligen. Ein möglicher Beweggrund der Teilnahme zuzustimmen, kann sein, dass diese besonders negative oder positive Erfahrungen während Krankenhausaufenthalten des/der Demenzerkrankten gemacht haben und gut über das beschriebene Thema aus dem Informationsschreiben berichten können. Einige der in den Interviews beschriebenen Krankenhausaufenthalte liegen bereits einige Jahre zurück. Dies bedeutet, dass die pflegerische und medizinische Versorgung eventuell in dieser Zeit bereits optimiert und den Bedürfnissen von Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen angepasst wurde.

Ein weiterer, limitierender Faktor dieser Arbeit stellt die Stichprobengröße dar. Die Durchführung der selbigen Arbeit mit einer deutlich größeren Stichprobe und der Rekrutierung der Teilnehmenden direkt im zu untersuchenden Setting Krankenhaus, könnte zu anderen Ergebnissen führen. Eine umfassendere Datenhebung war aus zeitlichen Gründen nicht möglich, da diese Arbeit im Rahmen eines dualen Pflegestudiums geschrieben wird und eine vorgegebene Erarbeitungszeit und Abgabefristen eingehalten werden müssen.

Das Ziel ist pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz zu interviewen. Alle der Teilnehmenden sind oder waren pflegende Angehörige nach der Definition des §19 SGB XI. Dies und ein längerer Zeitraum zwischen der Befragung und des letzten Krankenhausaufenthaltes kann die Wahrnehmung der pflegenden Angehörigen beeinflussen. Die Angehörigen befinden sich nicht aktuell in der emotionalen Situation, dass der/die Demenzerkrankte zum Zeitpunkt der Befragung stationär aufgenommen ist. Die pflegenden Angehörigen können sich bereits emotional von dem Krankenhausaufenthalt differenzieren und Erlebnisse ohne den Einfluss der akuten Emotionalität reflektieren. Dadurch kann die Wahrnehmung und Erzählungen verändert sein.

Ziel ist es die Belastungen pflegender Angehöriger von Menschen mit Demenz während eines Krankenhausaufenthaltes herauszuarbeiten und entlastende Unterstützungsmöglichkeiten im Krankenhaus zu identifizieren. Um dieses zu erreichen, ist die gewählte Methode gut geeignet und zielführend.

Ein limitierender Faktor bei der Literaturrecherche entsteht ebenfalls aufgrund der Corona Pandemie und der damit verbundenen Schließung der Bibliotheken zum Zeitpunkt der Erhebung des aktuellen Stands der Literatur zum Thema. Daher kann nur mit E-Medien gearbeitet werden. Auch hier sind mehrere digitale Medien, vor allem Studien, für die Autorin aus lizenzrechtlichen Gründen nicht einsehbar. Auch finanzielle Aspekte schränken den Zugang zu einigen Werken ein. Diese Literatur kann nicht berücksichtigt werden.

5. Schlussfolgerung

Menschen mit Demenz benötigen während eines Krankenhausaufenthaltes ein auf sie personell, strukturell und organisatorisch angepasstes Umfeld. In diesem sind ebenfalls die Angehörigen zu berücksichtigen. Dies ist in deutschen Krankenhäusern aktuell nicht ausreichend gegeben. Obwohl die Zahl der Menschen mit einer dementiellen Erkrankung zunimmt und nachweislich die meisten von ihnen durch ein Familienmitglied betreut und gepflegt werden, erhalten diese während eines Krankenhausaufenthalts des/der Demenzerkrankten nicht ausreichend Beachtung.

Pflegende Angehörige empfinden während eines Krankenhausaufenthaltes eine Vielzahl von Emotionen und das Belastungserleben nimmt zu. Ein wesentlicher

Faktor, der die Versorgung von Menschen mit Demenz aus Sicht der pflegenden Angehörigen einschränkt und diese dadurch belastet, ist die Personalknappheit der Pflegenden. Um Patienten/innen mit einer dementiellen Erkrankung ihren Bedürfnissen angepasst versorgen zu können, benötigen Pflegende viel Zeit, welche ihnen im Stationsalltag im Krankenhaus nicht zur Verfügung steht. Dadurch werden die Bedürfnisse der Menschen mit Demenz und ihrer Angehörigen vernachlässigt.

Diese qualitative Studie untersucht das Belastungserleben pflegender Angehöriger von Menschen mit Demenz während eines Krankenhausaufenthaltes des/der Demenzerkrankten. Bezugnehmend zur Fragestellung kann gesagt werden, dass ein Krankenhausaufenthalt eine wesentliche Belastung neben den alltäglichen Belastungen, die mit der Übernahme der Pflege eines Menschen mit Demenz entstehen, darstellt und mit einer Vielzahl negativer Erfahrungen verbunden wird. Im Rahmen der Arbeit können Faktoren identifiziert werden, die das Belastungserleben sowohl negativ als auch positiv beeinflussen. Der Krankenhausaufenthalt wird von pflegenden Angehörigen als negativ und belastend erlebt, wenn die Qualität der Pflege nicht der in der Häuslichkeit entspricht, sie sich von Fachpersonen nicht in ihren Sorgen und Anliegen ernstgenommen fühlen sowie die dementielle Erkrankung aus ihrer Sicht nicht im Umgang und in der Versorgung berücksichtigt wird. Ein Krankenhausaufenthalt wird hingegen als weniger bis gar nicht belastend empfunden, wenn pflegende Angehörige die/den Demenzerkrankte/n gut betreut und versorgt wissen, sie im engen Austausch mit den Fachpersonen stehen, sich ernstgenommen fühlen und in die Versorgung miteinbezogen werden.

Die Ergebnisse zeigen, dass ein Krankenhausaufenthalt des/der Demenzerkrankten zu einem verstärkten Belastungserleben der pflegenden Angehörigen führt. Die Belastungen pflegender Angehöriger während eines Krankenhausaufenthalts und den Unterstützungsbedarf in dieser Zeit haben bislang jedoch wenig akademische Aufmerksamkeit erlangt.

Zusammenfassend ist zu sagen, dass die Einbindung der pflegenden Angehörigen in pflegerische Tätigkeiten während eines Krankenhausaufenthalts zum Teil zur Verbesserung der Versorgung von Menschen mit Demenz beitragen kann. Der Zeitmangel der Pflegenden kann von ihnen nicht selbstständig verändert werden. Pflegende Angehörige können hingegen Pflegende bei der Versorgung des

Menschen mit Demenz unterstützen und sie somit entlasten. Um dies zu erreichen muss das Belastungserleben pflegender Angehöriger verringert werden. Allerdings geht aus den Interviews hervor, dass keine der befragten pflegenden Angehörigen Unterstützungsangebote direkt vom Krankenhaus oder die Vermittlung zu diesen erfährt. Hier gilt es den Bedarf an Unterstützungsmöglichkeiten durch die Krankenhäuser genauer zu untersuchen und geeignete Angebote zu entwickeln und zu implementieren. Hierzu ist es von elementarer Bedeutung, dass die Sichtweise der pflegenden Angehörigen in diesen Prozess miteingebunden und berücksichtigt werden, um bedürfnisangepasste Unterstützungskonzepte zu konstruieren oder den Zugang zu bereits bestehenden Angeboten wie Pflegekurse transparent zu machen.

6. Quellenverzeichnis

Angerhausen, Susanne (2008): Demenz – eine Nebendiagnose im Akutkrankenhaus oder mehr? Maßnahmen für eine bessere Versorgung demenzkranker Patienten im Krankenhaus. In: Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie 41: 460-466. doi: 10.1007/s00391-008-0018-0.

AWMF (2016). AWMF-Registernummer: 038-013. S3-Leitlinie „Demenzen“. Online: https://www.awmf.org/uploads/tx_szleitlinien/038-013l_S3-Demenzen-2016-07.pdf [Zugriff am: 29.03.2020].

Bail, Kasia; Goss, John; Draper, Brian; Berry, Helen; Karmel, Rosemary; Gibsion, Diane (2015): The cost of hospital-acquired complications for older people with and without dementia; a retrospective cohort study. In: BMC Health Services Research 15: 91. doi: 10.1186/s12913-015-0743-1.

Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (o.J.a): Tipps für Angehörige und Betreuer. Online: <https://www.wegweiser-demenz.de/informationen/alltag-mit-demenzerkrankung/tipps-fuer-angehoerige.html> [Zugriff am: 16.12.2019].

Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (o.J.b): Demenzsensibles Krankenhaus. Online: <https://www.wegweiser-demenz.de/en/informationen/im-krankenhaus/demenzsensibles-krankenhaus.html> [Zugriff am: 16.12.2019].

Bundesministerium für Gesundheit (2020): Diagnose Demenz: Krankheitsbild und Verlauf. Online: <https://www.bundesgesundheitsministerium.de/themen/pflege/online-ratgeber-demenz/krankheitsbild-und-verlauf.html> [Abgerufen am: 02.01.2020].

Deutsche Alzheimergesellschaft e.V. (2018): Informationsblatt 1. Die Häufigkeit von Demenzerkrankungen. Online: https://www.deutsche-alzheimer.de/fileadmin/alz/pdf/factsheets/infoblatt1_haeufigkeit_demenzerkrankungen_dalzg.pdf [Zugriff am: 14.12.2019].

- Deutsche Alzheimergesellschaft e.V. (2019): Informationsblatt 10. Vorsorgevollmacht, Betreuungsverfügung, Patientenverfügung. Online: https://www.deutsche-alzheimer.de/fileadmin/alz/pdf/factsheets/infoblatt10_vorsorgeverfuegungen_dalzg.pdf [Zugriff am: 10.04.2020].
- Deutsche Alzheimergesellschaft e.V. (2016): Zahlen zu Häufigkeit, Pflegebedarf und Versorgung Demenzerkrankter in Deutschland. Online: https://www.pflegeversicherung-direkt.de/_Resources/Persistent/5cd8c700bdeb89e0795b2480b1a9d99c8c1523c1/Daten-Zahlen_2016-10-von-DALZG.pdf [Zugriff am: 17.12.2019].
- Donath, C.; Luttenberger, K.; Gräßel, E. (2011): Pflegekurse – Prädiktoren der Inanspruchnahme und Qualitätserwartungen aus Sicht pflegender Angehöriger eines Demenzpatienten. In: *Das Gesundheitswesen* 73 (1): 126-134. doi: 10.1055/s-0029-1192008.
- Hendlmeier, Ingrid; Bickel, Horst; Hessler, Johannes Baltasar; Weber, Joshua; Junge, Magdalena Nora; Leonhardt, Sarah; Schläufele, Martina (2017): Demenzsensible Versorgungsangebote im Allgemeinkrankenhaus. Repräsentative Ergebnisse aus der General Hospital Study (GHOSt). In: *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie* 51: 509-516. doi: 10.1007/s00391-017-1339-7.
- Hochgraeber, Iris; Dorthmann, Olga; Bartholomeyczik, Sabine; Holle, Bernhard (2014): Niedrigschwellige Betreuungsangebote für Menschen mit Demenz aus Sicht pflegender Angehöriger. In: *Pflege* 27 (1): 7.18. doi: 10.1024/1012-5302/a000335.
- Horneber, Markus; Püllen, Rupert; Hübner, Janine (Hrsg.) (2019): *Das demenzsensible Krankenhaus. Grundlagen und Praxis einer patientenorientierten Betreuung und Versorgung*. 1. Auflage. Stuttgart: W. Kohlhammer GmbH.
- Kirchen-Peters, Sabine (2014): *Herausforderung Demenz im Krankenhaus. Ergebnisse und Lösungsansätze aus dem Projekt Dem-i-K*. Saarbrücken: Ministerium für Soziales, Gesundheit, Frauen und Familie.
- Kirchen-Peters, Sabine; Krupp, Elisabeth (2019): *Praxisleitfaden zum Aufbau demenzsensibler Krankenhäuser*. Stuttgart: Robert Bosch Stiftung GmbH.

- Kurz, A.; Hallauer, J.; Jansen, S.; Diehl, J. (2005): Zur Wirksamkeit von Angehörigengruppen bei Demenzerkrankungen. In: *Der Nervenarzt* 75: 261-269. doi: 19.1007/s0015-004-1759-7.
- Kurz, A.; Wilz, G. (2010): Die Belastung pflegender Angehöriger bei Demenz. Entstehungsbedingungen und Interventionsmöglichkeiten. In: *Der Nervenarzt* 82: 336-342. doi: 10.1007/s00115-010-3108-3.
- Lamnek, Siegfried (1995): *Qualitative Sozialforschung Bd. 1. Methodologie*. 3. korrigierte Auflage. Weinheim, Beltz.
- Landesinitiative Demenz-Service NRW (2008): *Demenz-Servicezentren in Aktion. Konzept, Arbeitsweise und Beispiele aus der Praxis*. Online: <https://alter-pflege-demenz-nrw.de/wp-content/uploads/2019/05/LID-Band-9-WEB-2018.pdf> [Zugriff am: 02.04.2020].
- Mayring, Philipp (2015): *Qualitative Inhaltsanalyse. Grundlagen und Techniken*. 12. überarbeitete Auflage. Weinheim, Basel: Beltz.
- Misoch, Sabina (2015): *Qualitative Interviews*. Berlin, München, Boston: de Gruyter Oldenbourg.
- Motzek, Tom; Junge, Michael; Marquardt, Gesine (2017): Einfluss der Demenz auf Verweildauer und Erlöse im Akutkrankenhaus. In: *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie* 50: 59-66. doi: 10.1007/s00391-016-1040-2
- Mukadam, Naaheed; Sampson, Elizabeth L. (2010): A systematic review of the prevalence, associations and outcomes of dementia in older general hospital inpatients. In: *International Psychogeriatrics* 2010: 1-12. doi: 10.1017/S1041610210001717.
- Nufer, Theres Walther; Spichiger, Elisabeth (2011): Wie Angehörige von Patientinnen mit Demenz deren Aufenthalt auf einer Akutstation und ihre eigene Zusammenarbeit mit Fachpersonen erleben: Eine qualitative Studie. In: *Pflege* 24 (4): 229-237. doi: 10.1024/1012-5302/a000130.
- Pick, Peter; Brüggemann, Jürgen; Grote, Christiane; Grünhagen, Elke; Lampert, Thomas (2004): *Schwerpunktbericht zur Gesundheitsberichtserstattung des Bundes*. Pflege. Berlin: Robert Koch-Institut.

Reynish, Emma L.; Hapca, Simona M.; De Souza, Nicosha; Cvoro, Vera; Donnan, Peter T.; Guthrie, Bruce (2017): Epidemiology and outcomes of people with dementia, delirium, and unspecified cognitive impairment in the general hospital: prospective cohort study of 10,014 admissions. In: BMC Medicine 2017 (15). doi: 10.1186/s12916-017-0899-0.

Statistisches Bundesamt (2018): Pflegestatistik. Pflege im Rahmen der Pflegeversicherung. Deutschlandergebnisse. Online: https://www.destatis.de/DE/Themen/Gesellschaft-Umwelt/Gesundheit/Pflege/Publikationen/Downloads-Pflege/pflege-deutschlandergebnisse-5224001179004.pdf?__blob=publicationFile [Zugriff am: 16.12.2019].

Stiftung Wohlfahrtspflege NRW (Hrsg.) (2010): Demenzkranke Patienten im Krankenhaus. Ein Praxishandbuch für Mitarbeiter in der Pflege. Hannover: Schlütersche Verlagsgesellschaft mbH & Co. KG.

Van der Lee, Jacqueline; Bakker, Ton J. E. M.; Duivenvoorden, Hugo J.; Dröes, Rose-Marie (2014): Multivariate models of subjective caregiver burden in dementia: A systematic review. In: Ageing Research Reviews 15: 76-93. doi: 10.1016/j.arr.2014.03.003.

Wilz, G.; Adler, C.; Gunzelmann, T.; Brähler, E. (1999): Auswirkungen chronischer Belastungen auf die physische und psychische Befindlichkeit – Eine Prozeßanalyse bei pflegenden Angehörigen von Demenzerkrankten. In: Z Gerontol Geriat 1999 (32): 255-265.

Zwingmann, I.; Hoffmann, W.; Michalowsky, B.; Wucherer, D.; Eichler, T.; Teipel, S.; Dreier-Wolfgramm, A.; Kilimann, I.; Thyrian, J. R. (2018): Offene Versorgungsbedarfe pflegender Angehöriger von Menschen mit Demenz. Primärärztliche Versorgung. In: Der Nervenarzt 89: 495-499. doi: 10.1007/s00115-018-0509-1.

7. Anhang

| | |
|--|-----|
| Anhang 1: Informationsschreiben..... | I |
| Anhang 2: Einverständniserklärung..... | III |
| Anhang 3: Interviewleitfaden..... | IV |
| Anhang 4: Interviewtranskript..... | V |

Anhang 1: Informationsschreiben

Sehr geehrte Damen und Herren,

Sie sorgen für einen Angehörigen in Ihrer Familie, der an Demenz erkrankt ist. Diese Situation kann für Sie oftmals belastend sein.

Ich möchte im Rahmen meiner Bachelorarbeit, die ich im Rahmen meines Pflegestudiums an der Hochschule für angewandte Wissenschaften Hamburg schreibe, Ihre Belastungen, aber auch Wünsche und Unterstützungsbedarfe insbesondere in der Situation eines Krankenhausaufenthaltes herausfinden. Da Sie am besten wissen, was in so einer Situation notwendig ist, möchte ich gerne mit Ihnen sprechen.

Konkret möchte ich beschreiben, welche Belastungen und Herausforderungen Sie während eines Krankenhausaufenthalts Ihres/Ihrer an Demenz erkrankten Angehörigen erleben und an welchen Stellen Sie sich in dieser besonderen Situation Unterstützung wünschen würden.

Ich würde gerne ein Interview von 20-30 Minuten Dauer mit Ihnen führen. An welchem Tag und wo wir das Gespräch führen, können wir gerne gemeinsam vereinbaren. Ich möchte das Interview gerne mittels eines Diktiergerätes aufzeichnen, damit ich es anschließend verschriftlichen kann. So muss ich während des Gespräches nicht mitschreiben und kann mich voll und ganz auf unser Gespräch konzentrieren.

Alle persönlichen Informationen, die Sie mir während unseres Gespräches erzählen, werde ich pseudonymisieren. Dies bedeutet, Ihre Aussagen aus dem Gespräch können von Dritten nicht Ihrer Person zugeordnet werden. Dafür werden Ihre Daten und die dazugehörigen, aufgenommen Aussagen mit einem Pseudonym versehen und kennwortgeschützt aufbewahrt. Sie sind nur mir als durchführende Studentin bekannt. Die Aussagen aus dem Gespräch werden in meiner Bachelorarbeit verwendet, sind in dieser aber niemals Ihrer Person zuzuordnen.

Die Teilnahme an dem Gespräch ist freiwillig und wird nicht vergütet. Ihre Teilnahme oder Nichtteilnahme hat keine Auswirkungen auf die Versorgung Ihres/Ihrer Angehörigen.

Sie können Ihre Teilnahme zu jedem Zeitpunkt ohne Angaben von Gründen und ohne Konsequenzen zurückziehen. Gerne informiere ich Sie nach Abschluss der

Arbeit über die Ergebnisse und stelle Ihnen auf Wunsch meine Bachelorarbeit zur Verfügung.

Mit Ihrer Teilnahme können Sie dazu beitragen, Unterstützungsmöglichkeiten für Sie und weitere pflegende Angehörige besser zu gestalten und Möglichkeiten zu finden, diese Erkenntnisse in die Krankenhausversorgung zu integrieren.

Ich freue mich, wenn Sie mich bei meiner Bachelorarbeit unterstützen. Sie können mich jederzeit bei Fragen oder einer Zusage für ein Gespräch telefonisch unter [REDACTED] oder per E-Mail unter anna-lena.christiansen@haw-hamburg.de erreichen.

Ich freue mich von Ihnen zu hören!

Anna-Lena Christiansen

Anhang 2: Einverständniserklärung

Einverständniserklärung

zur Erhebung und Verarbeitung personenbezogener Interviewdaten

Wissenschaftliche Studie: Belastungserleben pflegender Angehöriger von Menschen mit Demenz während eines Krankenhausaufenthaltes

Probandendaten

(Nachname, Vorname)

(E-Mail oder Telefonnummer) optional

Hiermit möchte ich Sie darüber informieren, dass das Interview mit Ihrem Einverständnis mit einem mobilen Endgerät aufgezeichnet und anschließend verschriftlicht wird. Alle Angaben, die zu einer Identifizierung Ihrer Person führen könnten, werden pseudonymisiert. In der schriftlichen Ausarbeitung wird das Interview nur in Ausschnitten zitiert, um eine Identifizierung Ihrer Person aufgrund des entstehenden Gesamtzusammenhangs von Ereignissen zu vermeiden. Die Interviewdaten werden passwortgeschützt und unzugänglich für Dritte gespeichert.

Die Teilnahme an dem Interview ist freiwillig und wird nicht vergütet. Sie haben zu jedem Zeitpunkt die Möglichkeit, das Interview abubrechen und Ihr Einverständnis in eine Aufzeichnung und Verschriftlichung des Interviews zurückziehen. Ihnen entstehen dadurch keine Nachteile.

Ich bin damit einverstanden im Rahmen der genannten wissenschaftlichen Studie an einem Interview teilzunehmen.

Ja

Nein

(Datum, Unterschrift des/der Teilnehmenden)

Anhang 3: Interview Leitfaden

Ich bedanke mich recht herzlich für Ihre Bereitschaft hier heute mit mir zu sprechen. Sie betreuen ihre/n mit einer dementiellen Erkrankung seit...

Können Sie mir zum Einstieg bitte einmal erzählen, wann Sie erste Veränderungen bei entdeckt haben? Wie haben sich diese gezeigt?

Wie ging es Ihnen, als Sie die Diagnose für Ihren/Ihre Angehörige/n erhielten? Wie hat sich Ihr eigenes Leben durch die Erkrankung Ihres/Ihrer... verändert? Haben Sie sich in dieser Phase Unterstützung eingeholt?

Krankenhausaufenthalte Ihres/Ihrer ... bedeuten bestimmt noch eine zusätzliche Belastung für Sie.

Können Sie mir erzählen, wie es zum letzten KH-Aufenthalt kam?

Wie haben Sie den letzten Krankenhausaufenthalt Ihres/Ihrer ... erlebt?
(Einweisungsgrund, Dauer des Aufenthalts, Komplikationen, herausfordernde Situationen) Welche Faktoren haben dabei eine besondere Belastung für Sie dargestellt?

Wenn Sie die Zeit der/des Krankenhausaufenthalte/s betrachten: In welchen Bereichen hätten Sie mehr Unterstützung/Beratung gebraucht?

Ich bin jetzt am Ende meiner Fragen angelangt und möchte mich sehr für dieses interessante Gespräch bedanken. Möchten Sie dem Gesagten noch etwas hinzufügen, was Ihnen noch wichtig ist?

Anhang 4: Interviewtranskript

Interview 1

I: Interviewwende

A: pflegende Angehörige

1:01:55

| Zeile | | Notizen |
|-------|--|---------|
| 1 | I: Dann erst nochmal vielen herzlichen Dank, dass | |
| 2 | Sie sich trotz der aktuellen Umstände dazu bereit | |
| 3 | erklärt haben heute hier das Gespräch mit mir zu | |
| 4 | führen. Wie Sie mir am Telefon schon mal erzählt | |
| 5 | hatten, betreuen Sie ihre an Demenz erkrankte | |
| 6 | Mutter, wenn ich das richtig verstanden habe. Wie | |
| 7 | lange betreuen Sie sie schon? | |
| 8 | A: Das Wort betreuen ist sehr groß. Also ich bin | |
| 9 | amtliche Betreuerin seit 2012. Und ich habe sie aber | |
| 10 | vorher schon so... mich um sie gekümmert. Da lebte | |
| 11 | sie noch in ihrer eigenen Wohnung und seit 2014 | |
| 12 | lebt sie bei mir. | |
| 13 | I: Können Sie mir zum Einstieg einmal bitte | |
| 14 | erzählen, wann Sie erste Veränderungen bei Ihrer | |
| 15 | Mutter entdeckt haben? | |
| 16 | A: Oh... das ist ganz schwierig, weil man als | |
| 17 | Angehöriger nicht unbedingt auf Demenz schließt, | |
| 18 | sondern auf Sparsamkeit in Bezug auf | |
| 19 | Kriegserfahrung und Nöte. Also es war... als meine | |
| 20 | Mutter noch zu Hause lebte, mein Vater lebte mit ihr, | |
| 21 | und sie sind beide inkontinent, aber mein Vater ist... | |
| 22 | war zu dem Zeitpunkt eben der, der... Er hat immer | |
| 23 | seine Windeln, seine Vorlagen sage ich jetzt mal | |
| 24 | sowas wie Pampers, der hat die zum Trocknen auf | |
| 25 | die Heizung gelegt, um sie wieder zu benutzen. Und | |
| 26 | das war schon ein bisschen atypisch, weil sie | |
| 27 | sehr..., weil sie eigentlich sehr... naja sauber war | |
| 28 | immer, riecht ja auch. Gut, wir hatten auch sehr viel, | |
| 29 | also große Mengen von diesen Sachen angeschafft, | |
| 30 | die in der Wohnung standen, so dass sie sehen | |
| 31 | konnten, dass da genug da ist, dass man sie immer | |
| 32 | wegpacken kann, also in die Mülltüte. Aber sie hat | |
| 33 | sie eben auf die Heizung gelegt zum Trocknen und | |
| 34 | meinte dann, ja das kann man doch nochmal | |
| 35 | wiederverwenden ja dann... genau. Zu der Zeit habe | |
| 36 | ich schon die Wäsche immer gewaschen und ja. Sie | |
| 37 | haben Essen auf Rädern gekriegt, aber eigentlich | |
| 38 | hat sie sonst das Frühstück immer noch selbst | |
| 39 | bereitet und so also ja. Es ist als Angehöriger nicht | |
| 40 | so gut zu erkennen, wenn jemand abbaut. Das war | |

| | | |
|----|--|--|
| 41 | vielleicht zweitausend... ja... ja sagen wir ruhig | |
| 42 | zweitausend, Anfang des Jahres 2012 war das mit | |
| 43 | Sicherheit schon so und vielleicht war das auch | |
| 44 | 2011 so, so genau weiß ich das aber auch nicht | |
| 45 | mehr. | |
| 46 | I: Und wie kam es dann letztendlich dazu, dass | |
| 47 | die Diagnose gestellt wurde? | |
| 48 | A: Das ist ganz einfach. 2012 im Juni ist meine | |
| 49 | Mutter zusammengebrochen und wir haben sie dann | |
| 50 | bewusstlos in der Wohnung gefunden und haben | |
| 51 | gedacht vielleicht Herzinfarkt, vielleicht was weiß ich, | |
| 52 | Krankenhaus eben. Und mein Vater ist ja eben zu | |
| 53 | der Zeit ein Pflegefall gewesen und der wurde | |
| 54 | erstmal gleich mit eingeliefert, weil der lag da auch | |
| 55 | dehydriert. Und im Krankenhaus waren sie dann ja | |
| 56 | unter fachlicher Beobachtung und da wurde gesagt, | |
| 57 | die können nicht mehr alleine leben in der Wohnung. | |
| 58 | Das ist... die können nicht mehr zurück in ihre | |
| 59 | Wohnung, das geht gar nicht. Und dann haben wir | |
| 60 | so auf die Schnelle ein Heim gesucht, weil so auf die | |
| 61 | Schnelle zwei Pflegefälle aufnehmen... Ja so ist das | |
| 62 | gekommen. Im Krankenhaus wurde das uns | |
| 63 | sozusagen amtlich. Und da war dann auch schon, | |
| 64 | dass... das so mit Persönlichkeitsveränderungen mit | |
| 65 | ihr. Also sie meinte dann nämlich ständig, das | |
| 66 | müsste doch endlich mal bezahlt werden hier, ich | |
| 67 | solle ihr endlich mal Geld bringen, sie müsse doch | |
| 68 | hier den Aufenthalt bezahlen. Und eigentlich weiß | |
| 69 | man ja, dass man das Krankenhaus nicht bezahlen | |
| 70 | muss. | |
| 71 | I: Und wie ging es Ihnen, als sie die Diagnose von | |
| 72 | ihrer Mutter erhalten haben? | |
| 73 | A: Diagnose war das eigentlich gar nicht. Meine | |
| 74 | Mutter hat nicht die Diagnose so... ja eigentlich war | |
| 75 | das nur so wir waren betroffen, weil wir gedacht | |
| 76 | haben oha. Wir haben immer gedacht, wenn sie | |
| 77 | mal..., wenn das noch schlechter wird, dann würde | |
| 78 | man vielleicht gucken, ob man jemanden bekommen | |
| 79 | könnte so immer, der in die Wohnung geht, der nach | |
| 80 | ihnen guckt. Aber meine Mutter hat das alles | |
| 81 | abgelehnt. Ja und es war einfach so, wir mussten | |
| 82 | nun handeln. Und meine Schwester und ich haben | |
| 83 | uns hingesetzt und haben nach Heimen gesucht und | |
| 84 | ja das war dann einfach so. Da muss man eher | |
| 85 | reagieren. Und im Krankenhaus war das dann auch | |
| 86 | so, dass die eben... wir haben uns dann dafür | |
| 87 | entschieden, dass wir dann die Betreuung haben | |
| 88 | wollen und nicht über eine Vorsorgevollmacht das | |
| 89 | regeln wollen, sondern als amtliche Betreuer | |

| | | |
|-----|---|--|
| 90 | eingetragen werden wollen. Und das wurde dann | |
| 91 | auch so gemacht. | |
| 92 | I: Ok. Und wie hat sich Ihr eigenes Leben durch | |
| 93 | die Erkrankung Ihrer Mutter verändert? | |
| 94 | A: Ja dann war das so, dass wir uns eingeteilt | |
| 95 | haben, dass wir also immer jeden Tag ins Heim | |
| 96 | gegangen sind und ich so und so viele Tage, weil ich | |
| 97 | hab dann ein Heim gesucht, was dichter an meiner | |
| 98 | Wohnung ist und es hat uns belastet, weil meine | |
| 99 | Mutter immer sehr unglücklich im Heim war. Mein | |
| 100 | Vater ist eher genügsam, da war das nicht. Aber | |
| 101 | meine Mutter... es war auch nicht so schön. Wir | |
| 102 | hatten sie dann im Heim auch getrennt voneinander | |
| 103 | gebracht, weil man uns das angeraten hatte, damit | |
| 104 | die Pfleger das einfach haben, weil meine Mutter | |
| 105 | eben immer meinen Vater gepflegt hat und nun | |
| 106 | wollte sie weiter pflegen, obwohl sie das ja gar nicht | |
| 107 | mehr konnte und nicht begriffen hat. Das ist ja auch | |
| 108 | immer ein Zeichen, dass man das nicht mehr | |
| 109 | Einsehen kann. Man ist eben einfach nicht mehr | |
| 110 | vernünftig, wenn man dement ist. Naja und sie wollte | |
| 111 | dann immer, dass ich ihr was bringe, damit sie | |
| 112 | einschlafen kann, also sterben kann. Und im | |
| 113 | Endeffekt war das so... es hat mich schon sehr | |
| 114 | mitgenommen, so dass mein Mann irgendwann | |
| 115 | gesagt hat, das macht er auch nicht mehr mit, wir | |
| 116 | holen sie zu uns. Denn ob ich jeden Tag ins Heim | |
| 117 | renne und dann völlig fertig nach Hause komme und | |
| 118 | dann immer sag, das ist da alles nicht so und die | |
| 119 | sind zwar ganz lieb, aber es ist da nicht... und dann | |
| 120 | können wir das auch selber machen. Und dann | |
| 121 | haben wir das selber gemacht. | |
| 122 | I: Und wie hat sich dadurch Ihr Alltag verändert? | |
| 123 | Mussten Sie sich auch irgendwie beruflich | |
| 124 | einschränken oder in ihrer Freizeit? | |
| 125 | A: Ich war nicht berufstätig. Mein Mann ist auch | |
| 126 | schon Rentner gewesen, sonst hätten wir das auch | |
| 127 | gar nicht machen können. Ja das ist, als wenn man | |
| 128 | zwei Babys bekommt. Sie haben kein Leben mehr. | |
| 129 | So sieht das dann aus, aber das haben wir ja | |
| 130 | freiwillig gemacht also... Das... Dann ist das halt mit | |
| 131 | vielen Einschränkungen verbunden, weil wie gesagt, | |
| 132 | das ist... man kann nicht mehr in den Urlaub fahren | |
| 133 | und man hat auch keine Freizeit mehr so. Man muss | |
| 134 | dann sich abregen. Es geht, weil mein Mann und ich | |
| 135 | uns das geteilt haben, also einer war dann immer zu | |
| 136 | Hause, wenn man mal weggefahren ist, also | |
| 137 | einkaufen und so. Dann wie gesagt, haben wir | |
| 138 | irgendwann einen Pflegedienst beauftragt, damit wir | |
| 139 | mal wegkonnten. Das ist auch nicht so einfach | |

| | | |
|-----|--|--|
| 140 | jemanden zu finden, die dann... die vollkommen die | |
| 141 | Betreuung übernehmen. Ja man muss sehen, dass | |
| 142 | das eigene Leben nicht zu kurz kommt. Wir haben | |
| 143 | so vieles vor... Es gibt so Weiterbildungen, die man | |
| 144 | besuchen kann. Und als ich dann irgendwann mal | |
| 145 | gedacht habe, es geht gar nicht mehr... es gibt also | |
| 146 | auch... so psychologische Betreuung über die | |
| 147 | Alzheimergesellschaft, die haben dann... also meine | |
| 148 | Krankenkasse hat das dann für mich eingetütet und | |
| 149 | da bin ich dann immer hingefahren, konnte ich... da | |
| 150 | lebte dann nur noch meine Mutter, da konnte ich | |
| 151 | meine Mutter immer mitnehmen. Die haben dann auf | |
| 152 | sie aufgepasst und dann habe ich da so eine | |
| 153 | Weiterbildung gemacht, im Endeffekt lernen, dass | |
| 154 | man sich eben selber ändern muss, um das | |
| 155 | durchzustehen, dass man eben... man ändert ja | |
| 156 | nicht seine Schutzbefohlenen, sondern man kann | |
| 157 | nur sich selber ändern. | |
| 158 | I: Das haben Sie sehr schön gesagt. Was kostet | |
| 159 | Sie am meisten Kraft bei der Versorgung Ihrer | |
| 160 | Mutter? | |
| 161 | A: Ja das ich eben die Tochter bin. Also meine | |
| 162 | Schwiegereltern sind mittlerweile auch beide | |
| 163 | Pflegefälle und wir haben festgestellt, dass es immer | |
| 164 | einfacher ist, den anderen zu betüddeln, wenn man | |
| 165 | nicht irgendwie durch diese emotionale Bindung so | |
| 166 | stark belastet wird. Also meine Mutter, die ist... ich | |
| 167 | bin halt nach wie vor die kleine Tochter, die | |
| 168 | eigentlich nichts kann. Ja irgendwie ist... ja... und | |
| 169 | das... manches... Wie gesagt ich habe gelernt, dass | |
| 170 | mich das nicht mehr anspringt, aber es ist | |
| 171 | tatsächlich so, dass gewisse Dinge meine Mutter | |
| 172 | auch von mir nicht duldet und bei meinem Mann | |
| 173 | oder Fremden duldet sie das. Und deswegen habe | |
| 174 | ich das abgegeben. Also es ist für mich viel | |
| 175 | strapaziöser sie zu baden oder zu waschen, als | |
| 176 | wenn mein Mann das macht. Bei mir zickt sie dann | |
| 177 | rum. Also jetzt mittlerweile auch nicht mehr, aber am | |
| 178 | Anfang war das immer so, das eben... mit mir hat | |
| 179 | sie dann keine Geduld oder ich weiß es nicht. Es ist | |
| 180 | alles nicht recht, alles verkehrt und bei meinem | |
| 181 | Mann ist das vielleicht auch alles ein bisschen | |
| 182 | verkehrt, aber sie sagt es nicht so und ist nicht so | |
| 183 | am rummeckern. Sie ist dann duldsamer. Also | |
| 184 | deshalb so diese persönliche Bindung das ist dann | |
| 185 | das, was es schwieriger macht... die Pflege und | |
| 186 | die... die ganzen Sachen. Aber wie gesagt, man | |
| 187 | muss einfach... also man muss ein bisschen so | |
| 188 | leben, dass sie das Wichtigste in unserem Leben ist. | |
| 189 | Man muss ihr das geben, was sie braucht. Sie | |

| | | |
|-----|---|--|
| 190 | braucht die Kinder, einen festen Rhythmus, also | |
| 191 | morgens dann und dann aufstehen und frühstücken | |
| 192 | und dann und dann Mittag. Früher war sie dann so | |
| 193 | um zwölf Uhr hat sie dann schon auf den Tisch | |
| 194 | geklopft, dass sie jetzt essen wollte. Wenn ich jetzt | |
| 195 | mittlerweile hingehe und sage, du ich schaff das | |
| 196 | nicht, ich war abgelenkt, die Enkel waren da oder so | |
| 197 | und Mittagessen gibt es erst um eins, dann ist es ok | |
| 198 | so, aber früher hätte sie Terz gemacht. Jetzt geht | |
| 199 | das schon. Man muss ihr das geben und auch | |
| 200 | möglichst auch nur das kochen, was sie kennt oder | |
| 201 | auch mit der Umgebung. Wir haben sie früher auch | |
| 202 | noch gerne... wir gehen auch gerne mal essen, | |
| 203 | dieses jeden Tag kochen und kochen, dann gehen | |
| 204 | wir auch gerne mal essen. Aber man kann nicht in | |
| 205 | alle Lokalitäten mir ihr gehen, weil manche sind | |
| 206 | einfach zu duster und dann sagt sie, das kann | |
| 207 | man... das ist doch verboten hier zu essen... das, | |
| 208 | das ist zu dunkel, das müsste verboten sein, man | |
| 209 | muss die Polizei holen und dann wird sie immer | |
| 210 | lauter. Also wie gesagt, wir haben schon so | |
| 211 | Restaurants da haben wir gesagt, ok nicht wieder, | |
| 212 | wo ist es jetzt hell, wo gehen wir jetzt hin. Oder dann | |
| 213 | ist das... dann ist das... dann ist was mit dem | |
| 214 | Essen. Also wenn die in der Pfanne servieren oder | |
| 215 | es ist zu würzig, also alles, wo ich weiß, das geht | |
| 216 | dann gar nicht. Und wenn es eine sehr fremde | |
| 217 | Umgebung ist, dann versuch ich immer Enkel oder | |
| 218 | Urenkel mit dazu zu packen, weil dann ist sie | |
| 219 | abgelenkt. Dann sieht sie junge, schöne Gesichter | |
| 220 | oder die Kleinen, die dann rumhuschen, strahlt sie | |
| 221 | und dann ist sie abgelenkt und dann ist sie | |
| 222 | duldsamer, dann ist alles besser. Wenn ich sie dann | |
| 223 | ablenken würde, das würde nicht funktionieren. Also | |
| 224 | dann sagt sie unmöglich und dann schreit sie... und | |
| 225 | dann ist sie auch auf die Bedienung... Gott sei Dank | |
| 226 | sieht sie ja alt aus... ach es ist so... nicht schön. | |
| 227 | Aber wie gesagt, das machen wir auch nicht mehr. | |
| 228 | Wir haben gelernt, in das und das Lokal geht es | |
| 229 | nicht oder allgemein möglichst immer alles einfach | |
| 230 | machen und friedlich machen. Und zum Beispiel, | |
| 231 | wenn wir eine Pflegekraft haben, die sich dann um sie | |
| 232 | kümmert, weil wir eigentlich weg wollten und | |
| 233 | schwuppi di wup Erholung, nein mein Mann hat dann | |
| 234 | Fieber gekriegt. Nun war endlich mal Ausruhzzeit, | |
| 235 | aber wir waren nun nicht weg und noch präsent. | |
| 236 | Dann versteht sie das nicht..., dass wir nicht die | |
| 237 | Pflege machen, sondern ja die Pflegekraft, weil wir | |
| 238 | uns dann ja eigentlich mal zurückziehen wollen. Und | |
| 239 | dann ist sie auch ungehalten und ruft immer wieder | |

| | | |
|-----|---|--|
| 240 | nach uns. Und auch für die Pflegekraft ist das dann | |
| 241 | furchtbar schwer. Die sind natürlich Profi, aber | |
| 242 | trotzdem das ist dann ganz ungeschickt, wenn man | |
| 243 | dann noch da ist. | |
| 244 | I: Sie sind ja jetzt über die Alzheimergesellschaft | |
| 245 | auf mich aufmerksam geworden... | |
| 246 | A: Ja genau ich bin da in so einem Kreis drin und | |
| 247 | da kriegen wir immer Informationen und ich habe | |
| 248 | das mal aufgemacht und da habe ich gedacht, | |
| 249 | eigentlich kann ich da ganz gut was erzählen, weil | |
| 250 | ich schon zwei Mal mit ihr im Krankenhaus war. | |
| 251 | I: Und wie sind Sie damals auf die | |
| 252 | Alzheimergesellschaft aufmerksam geworden bzw. | |
| 253 | haben sich gesagt, ok ich brauch irgendwie mal | |
| 254 | Unterstützung, ich brauch da irgendwie mal | |
| 255 | jemanden, wo ich hingehen kann? | |
| 256 | A: Die Krankenkasse meiner Mutter ist sehr gut. | |
| 257 | Die hat mir den Kursus vermittelt und der fand in den | |
| 258 | Räumlichkeiten der Alzheimergesellschaft statt. Und | |
| 259 | die haben mir auch... ich brauchte mich da nicht | |
| 260 | anmelden, die haben mir den Platz vermittelt. Denn | |
| 261 | da gab es früher auch eine Warteliste und die haben | |
| 262 | gesagt ich müsse darein, also ich habe da einen | |
| 263 | Platz bekommen. Und so habe ich die dann halt | |
| 264 | gekannt, aber meine Mutter hat kein Alzheimer. | |
| 265 | Alzheimer hat sie nicht, sie ist dement, aber | |
| 266 | Alzheimer ist noch... gut Alzheimer ist auch nicht | |
| 267 | gleich Alzheimer, aber grundsätzlich ist Alzheimer | |
| 268 | immer noch was anderes als die Demenz, die meine | |
| 269 | Mutter hat. | |
| 270 | I: Haben Sie sonst noch irgendwelche | |
| 271 | Unterstützungsmöglichkeiten in Anspruch | |
| 272 | genommen über die Jahre? | |
| 273 | A: Ja ich habe dann, also meine Eltern in die | |
| 274 | Tagespflege... Irgendwann war das so, 2015 hat | |
| 275 | sich das Gesetz geändert und die Tagespflege | |
| 276 | musste nicht mehr voll bezahlt werden, sondern nur | |
| 277 | die... das Essen und die Investitionskosten und so. | |
| 278 | Wissen Sie ja vielleicht, Sie sind da doch jetzt Profi, | |
| 279 | dass ich da jetzt nicht zu viel ausholen muss, oder? | |
| 280 | I: Nein alles gut, müssen Sie nicht. | |
| 281 | A: Und von daher war das sozusagen... konnte | |
| 282 | man sie relativ preisgünstig in die Tagespflege | |
| 283 | schicken und muss halt nur für die Kosten | |
| 284 | aufkommen, die man sonst auch so im Heim hätte | |
| 285 | zahlen müssen, aber nichts von den pflegerischen | |
| 286 | Sachen. Das war früher anders. | |
| 287 | I: Ja genau das ist ja jetzt etwas zugänglicher | |
| 288 | geworden, sage ich mal | |

| | | |
|-----|---|--|
| 289 | A: Ja jetzt hat sich da ja sowieso nochmal was | |
| 290 | geändert. Jetzt laufen viele Sachen ganz anders, | |
| 291 | aber ja... also ich fuchs mich da immer rein. Ich | |
| 292 | finde das auch sehr schwierig für Leute, die ganz | |
| 293 | neu sind, sich in dem Wirrwarr zurechtzufinden. | |
| 294 | I: Ja das stimmt. Wie ist das so für Sie Kontakt zu | |
| 295 | anderen Angehörigen zu haben, die sich eventuell | |
| 296 | manchmal in ähnlichen Situationen befinden? | |
| 297 | A: Die meisten pflegen ihren Ehepartner. Es gibt | |
| 298 | kaum Kinder, die ihre Eltern pflegen, weil die | |
| 299 | meisten eben berufstätig sind. Von daher sind meine | |
| 300 | Kontakte, die es so in diesen freiwilligen Gruppen, | |
| 301 | wo man einfach hingeht... das sind alles andere | |
| 302 | Fälle und ich bin auch... so viel bin ich gar nicht da, | |
| 303 | weil die bringen mir nichts mehr. Aber ich habe jetzt | |
| 304 | festgestellt, dass es manchmal ganz gut ist, weil ich | |
| 305 | denen was erzählen kann. Aber manches ist auch ... | |
| 306 | man... die meisten wollen eben auch ihr Leid | |
| 307 | erzählen und das das ist es dann auch da, dass die | |
| 308 | mal ein bisschen abladen. | |
| 309 | I: Ja das stimmt. Dann würde ich jetzt ganz gerne | |
| 310 | auf die Krankenhausaufenthalte zu sprechen | |
| 311 | kommen. Die bedeuten bestimmt nochmal eine | |
| 312 | zusätzliche Belastung für sie. Können Sie mir einmal | |
| 313 | erzählen, wie es zu den beiden | |
| 314 | Krankenhausaufenthalten kam? | |
| 315 | A: Ja also, es waren eigentlich drei | |
| 316 | Krankenhausaufenthalte. Das erste war eine | |
| 317 | Lungenentzündung. Da ist sie dann... da war sie | |
| 318 | alleine, weil da... hatte sie eine Lungenentzündung | |
| 319 | und da hätte ich auch vielleicht auch gar nicht viel | |
| 320 | machen können, weil da lag sie ja nur wie tot im | |
| 321 | Bett. Da sind wir dann immer morgens und | |
| 322 | nachmittags täglich hingefahren und haben | |
| 323 | eigentlich nur festgestellt wie grottenschlecht die | |
| 324 | Pflege im Krankenhaus ist. Also die wurde da ganz | |
| 325 | selten gewickelt. Sie war dann auch... also die | |
| 326 | haben nicht erkannt, dass sie wundlag, dass sie | |
| 327 | einen Pilz hatte. Wissen Sie, wenn der ganze | |
| 328 | Genitalbereich, wenn man eben in seiner Pische | |
| 329 | liegt, wenn das alles rot ist, sie war krebsrot, dann ist | |
| 330 | das doch... ich meine sind das die Profis? Ich weiß | |
| 331 | es nicht. Ich war doch sehr getroffen. Und wenn man | |
| 332 | mittags kam oder man kam elf rum und sie hatten ihr | |
| 333 | noch nicht die Tabletten gegeben, die sie hätte am | |
| 334 | Morgen haben sollen und lauter so Sachen. Das ist | |
| 335 | müßig. Wenn jemand dement ist, dann nimmt der | |
| 336 | auch nichts. Der weiß das gar nicht. Egal... also ich | |
| 337 | kann eigentlich nur schlecht drüber reden über | |
| 338 | diesen Aufenthalt und das einzige gute war, wie sie | |

| | | |
|-----|--|--|
| 339 | einen... den Umgang an sich, dass sie gleich gefragt | |
| 340 | haben, ob meine Mutter denn überleben soll | |
| 341 | sozusagen. Und alles, was man denn so haben | |
| 342 | möchte..., dass sie sie auch sterben lassen, und | |
| 343 | dass man da ganz knall hart drüber geredet hat, | |
| 345 | fand ich sehr gut. Das hat mir gutgetan. Das hat mir | |
| 346 | sehr gefallen, muss ich lobend erwähnen. Das war | |
| 347 | das, was ich tatsächlich, wo ich gesagt habe, oh | |
| 348 | schön, dass sie das ansprechen, weil meine Mutter | |
| 349 | hätte nicht gewollt, dass sie an die Lungenmaschine | |
| 350 | kommt, und dass sie einen Schlauch in den Bauch | |
| 351 | bekommt, dass sie so gewisse Dinge, dass nicht... | |
| 352 | das nicht... Aber sie ist ein Kämpfer. Sie hat die | |
| 353 | Lungenentzündung überlebt. Sie hat das geschafft. | |
| 354 | Ja und dann war das nun mal so, dass sie auf den | |
| 355 | Tod zuing. Meine Mutter hat große Schmerzen | |
| 356 | gehabt und wie das so mit Ärzten und mit... Sie war | |
| 357 | mal gestürzt aufs Knie und wir dachten immer, sie | |
| 358 | sagt immer das Knie, das Knie, das Knie, und | |
| 359 | eigentlich wollten wir, dass das Knie ersetzt wird | |
| 360 | oder irgendwas passieren muss. Und dann kam | |
| 361 | endlich ein zweiter Arzt, dann haben wir nochmal | |
| 362 | den Arzt gewechselt, und der meinte es ist eigentlich | |
| 363 | die Hüfte. Gut, dann haben wir gesagt, dann wird | |
| 364 | eben die Hüfte gewechselt. Und dann hat der Arzt | |
| 365 | eben gesagt, jawohl er operiert sie und hat dann | |
| 366 | auch gesagt, ob wir dann nicht mit eingewiesen | |
| 367 | werden können und dann wurde ich mit ihr | |
| 368 | eingewiesen. Also ich habe mit ihr im Zimmer | |
| 369 | geschlafen. | |
| 370 | I: Und wie fanden Sie das, dass Sie die | |
| 371 | Möglichkeit hatten, dort mit in das Zimmer zu | |
| 372 | gehen? | |
| 373 | A: Super. Dass ich da schlafen konnte und mit ihr | |
| 374 | den ganzen Tag war, das fand ich prima. Und das | |
| 375 | einzigste was ich dann... was wir dann begriffen, nach | |
| 376 | drei Tagen war ich alle. Und dann haben wir einfach | |
| 377 | immer gewechselt. Mein Mann hat eine Schicht | |
| 378 | gemacht und ich habe eine Schicht gemacht, weil | |
| 379 | man eben doch nicht so... man muss mal schlafen. | |
| 380 | Und wenn man immer nur so zwei Stunden schläft | |
| 381 | oder so, ist das... oder so insgesamt... ja genau. | |
| 382 | Und dann war das gut gelaufen mit der Hüfte. Also | |
| 383 | das... also das mit der ersten Hüfte, war eine relativ | |
| 384 | schreckliche Erfahrung... aber sie hat es ja überlebt. | |
| 385 | Und dann haben wir gedacht, die zweite Hüfte wird | |
| 386 | genauso grottig und dies... Also das erste war im | |
| 387 | Februar 2019 und dann haben wir im September | |
| 388 | 2019 gleich die nächste Hüfte eingetütet und das | |
| 389 | war halt auch viel besser. Das Krankenhaus kannte | |

| | | |
|-----|--|--|
| 390 | uns schon, überall wurden wir angestrahlt und... | |
| 391 | auch die Reha fand da statt und auch das war viel | |
| 392 | besser, weil ich kriegte sofort bei der Reha einen | |
| 393 | Platz. Weil das letzte Mal... Beim ersten Mal war das | |
| 394 | so, dass sie bei der Reha keinen Platz für mich im | |
| 395 | Zimmer hatten und das war dann im Endeffekt | |
| 396 | musste dann die Dame, die ja selber dort zur Reha | |
| 397 | war, halbwegs sich um meine Mutter kümmern oder | |
| 398 | so, oder ständig den Melder machen, wenn | |
| 399 | irgendwas war. Im Endeffekt geht es eigentlich um | |
| 400 | Melder machen, also, dass man... und weil sie hätte | |
| 401 | ja nicht reagieren können, sie war ja nicht... sie war | |
| 402 | ja selber Patient. Und das haben sie dann auch... | |
| 403 | also nach zwei Tagen oder so hatten wir die Chance | |
| 404 | mit ihr ein Zimmer zu bekommen und dann ging das. | |
| 405 | Und das war dann, das zweite Mal, wo wir da waren, | |
| 406 | war das gar kein Thema. Da haben wir uns ja... da | |
| 407 | haben sie gleich gesagt, ja wir wissen schon, sie | |
| 408 | kommen und sie kriegen das und das Zimmer wie | |
| 409 | vorher und wir machen das und wir freuen uns | |
| 410 | schon. Das war also wirklich sehr viel besser dann. | |
| 411 | Und weil sie auch viel ausgeruhter in die zweite OP | |
| 412 | ging, konnte man auch eine Spinalanästhesie | |
| 413 | machen, sodass sie dann tatsächlich am zweiten | |
| 414 | Tag schon laufen konnte. Nach der ersten OP | |
| 415 | konnte sie nach einer Woche noch nicht aus dem | |
| 416 | Bett und war ein liegender Fall und ganz hoch | |
| 417 | morphinbelastet. Das war das, warum wir gesagt | |
| 418 | haben, wir gehen in den OP. Sie wäre halt an dem | |
| 419 | Morphin gestorben, weil die Schmerzmedikation war | |
| 420 | am Ende. Sie wäre halt dann, wenn man das immer | |
| 421 | erhöhen muss und irgendwann ist Ende, das ist halt | |
| 422 | das. Ja Sie wissen ja, wenn Morphine immer höher | |
| 423 | müssen, dann ist es das. Und dann haben wir auch | |
| 424 | gesagt, dann lassen wir sie nochmal kämpfen, | |
| 425 | entweder sie schafft es... Und beim zweiten Mal da | |
| 426 | war das auch viel besser, weil sie dann das... war | |
| 427 | sie nicht so... sie war durcheinander, aber das war | |
| 428 | nicht so, war nicht ganz so schlimm. Und sie hatte | |
| 429 | auch nicht ganz so schlimm wieder Morphine | |
| 430 | gekriegt eine Zeitlang, aber sie war dann relativ | |
| 431 | schneller auf dem Dampfer und dann wurde das | |
| 432 | auch mit dem Kopf mit dem... Sie ist dann relativ | |
| 433 | wieder die Alte geworden und sie läuft rum. Gut sie | |
| 434 | ist kein Wiesel mehr, aber sie kann gehen und hat | |
| 435 | keine Schmerzen mehr und ist ausgeglichener | |
| 436 | dadurch. Wissen Sie, wenn man immer Schmerzen | |
| 437 | hat, dann ist man natürlich auch zickig. Von daher | |
| 438 | fand ich das prima, dass man dabei sein konnte, weil | |
| 439 | sie ist eben nicht logischen Argumenten zugänglich. | |

| | | |
|-----|---|--|
| 440 | Wenn man sagt, du musst jetzt liegenbleiben oder | |
| 441 | du darfst nicht... und auch wenn man sagt, sie | |
| 442 | machen jetzt die Gitter hoch, sie klettert über die | |
| 443 | Gitter. Das geht gar nicht, man muss dabei sein und | |
| 444 | aufpassen, immer aufpassen. Wir haben immer | |
| 445 | aufgepasst und waren immer da und haben alles | |
| 446 | zusammen gemacht, sie gefüttert und das ist dann | |
| 447 | einfach viel schöner. Und sie ist dann auch nicht so | |
| 448 | durcheinander. Manchmal trifft man auch auf | |
| 449 | Personal bei den... Physiotherapeuten oder so und | |
| 450 | die waren ja dann... die wechseln da ja viel häufiger | |
| 451 | durch. Die kannten das nicht und die haben dann | |
| 452 | auch gesagt, wieso lassen sie ihre Mutter nicht | |
| 453 | alleine. Da habe ich dann immer gedacht, irgendwie | |
| 454 | weiß die gar nicht, wovon die redet. Die haben dann | |
| 455 | auch immer gesagt, wir sollen mitkommen. Beim | |
| 456 | ersten Mal haben sie gesagt, ne lassen sie mal ihre | |
| 457 | Mutter alleine mit uns und dann haben sie gemerkt | |
| 458 | da funktioniert gar nichts. Und wenn ich dann, einer | |
| 459 | von uns mit dabei war, dann... wir waren dann | |
| 460 | immer die Übersetzer, immer der Erleichterer. Gut, | |
| 461 | meine Mutter guckte dann auch immer nach dem | |
| 462 | Motto, macht die das richtig, nickst du das ab jetzt, | |
| 463 | also hat immer... Aber es ist auch für die Personen, | |
| 464 | die das behandeln sollen, die sollen da in zwanzig | |
| 465 | Minuten irgendeine Behandlung durchziehen mit... | |
| 467 | und die, die auf dem Tisch schreit nur rum und | |
| 468 | das... dann können die das auch nicht machen. Und | |
| 469 | wenn man dabei ist, dann schreit jemand schon mal | |
| 470 | nicht mehr, vielleicht oder ist nicht mehr so aufgeregt | |
| 741 | oder... Naja wie gesagt beim zweiten Mal ging das | |
| 472 | sowieso alles besser, weil dann wusste ich ja auch | |
| 473 | schon, wie das so abläuft und dann hatte ich auch | |
| 474 | innerlich mehr Ruhe. Das spürt sie dann auch, wenn | |
| 475 | ich aufgeregt bin, ist sie auch gleich aufgeregt. | |
| 476 | I: Sie hatten ja gerade bei dem ersten | |
| 477 | Krankenhausaufenthalt mit der Lungenentzündung | |
| 478 | angesprochen, dass die Pflege da nicht so gut | |
| 479 | verlaufen ist, und dass auch viele Komplikationen ja | |
| 480 | im Prinzip dazu gekommen sind wie durch die Pilze, | |
| 481 | die sich entwickelt haben und die Wunden durch das | |
| 482 | Liegen. Haben Sie das kommuniziert mit den | |
| 483 | Pflegenden oder haben Sie das erst nach dem | |
| 484 | Krankenhausaufenthalt festgestellt? | |
| 485 | A: Nein wir haben das doch angemahnt. Ich bin | |
| 486 | hin und hab gesagt, hier gucken sie mal, so geht das | |
| 487 | nicht. Und ich habe das... ich habe das auch | |
| 488 | kritisiert und das einzige, was ich nicht gemacht | |
| 489 | habe, ich habe am Ende nichts... da war so ein | |
| 490 | Fragebogen, ja wie war das denn hier und äußern | |

| | | |
|-----|--|--|
| 491 | sie sich und da hatte ich einfach keinen Nerv, weil | |
| 492 | ich hätte nur Schimpf und Schande... Und | |
| 493 | letztendlich ist das Personal einfach nur | |
| 494 | unterbesetzt. Die Leute sind alle freundlich und | |
| 495 | liebepoll, aber es ist unterbesetzt. Und es ist auch | |
| 496 | so, da war zum Beispiel im gleichen Zimmer mit... | |
| 497 | da war auch eine Demente, die kam aus dem | |
| 498 | Heim... ne das waren zwei. Die eine die erste Zeit | |
| 499 | und dann kam nochmal eine. Da wird das Essen | |
| 500 | angeliefert von irgendeinem Lieferanten, der eben... | |
| 501 | die kaufen das von außen ein, keine Ahnung... Ja, | |
| 502 | wenn man nicht gefüttert wird, dann kommt die und | |
| 503 | nimmt das Essen wieder mit. Und es wird auch gar | |
| 504 | nicht dokumentiert, die Schwestern kriegen das gar | |
| 505 | nicht mit, hat die Dame oder der Herr gegessen. | |
| 506 | Kann ja sein, dass das dann draußen dokumentiert | |
| 507 | wird, kriege ich ja nicht mit, hat mich, geht mich auch | |
| 508 | alles nichts an, es war ja die andere Person. Oder, | |
| 509 | wenn die dann aus dem Bett rausgefallen war, habe | |
| 510 | ich dann auch geklingelt und habe gesagt, bitte sie | |
| 511 | müssen die mal rein heben. Ich heb die bestimmt | |
| 512 | nicht rein, weil ich kann da vielleicht nur was falsch | |
| 513 | machen. Ich bin ja keine... und wenn überhaupt, | |
| 514 | kümmere ich mich um meine Mutter und nicht um | |
| 515 | diese Person da, weil wie gesagt das ist eine | |
| 516 | Fremde und ich verbrenne mir nur die Finger, weil | |
| 517 | dann heißt es... Dann ist sie gestürzt und vielleicht | |
| 518 | ist was gebrochen und ich erkenne das nicht, aber | |
| 519 | sowas eben. Es war alles so ach und es lag nur an | |
| 520 | Unterbesetzung. Die hatten einfach nicht genug | |
| 521 | Leute. | |
| 522 | I: Und wie hatte die Pflegekraft damals reagiert, | |
| 523 | als Sie dann gesagt haben, hier kommen sie mal mit | |
| 524 | so geht das nicht. | |
| 525 | A: Ja ich sag ja, die waren alle freundlich. Die | |
| 526 | haben gesagt, ja ok. Die haben sich dann | |
| 527 | entschuldigt und haben auch erklärt, dass sie | |
| 528 | vielleicht den ganzen Vormittag bei einem anderen | |
| 529 | Patienten waren, der mit dem Leben und Tod | |
| 530 | gerungen hat und ich hab das auch so stehen | |
| 531 | lassen, weil was soll ich die Pfleger... das ist müßig | |
| 532 | und wie gesagt, die haben ja nie... die haben nie die | |
| 533 | Ruhe verloren, die waren immer freundlich | |
| 534 | ausgeglichen und haben auch nicht gemeckert und | |
| 535 | haben auch nicht gesagt irgendwie, hey das geht sie | |
| 536 | nichts an. Deswegen habe ich auch gedacht was | |
| 537 | solls. Und das einzige was ich... wo ich... das | |
| 538 | einzige, was ich wirklich bei dieser [REDACTED] Klinik | |
| 539 | fand, dass die die Schwester... die Oberschwester... | |
| 540 | die Ärztin, die war... mit der habe ich eigentlich nicht | |

| | | |
|-----|---|--|
| 541 | mehr geredet. Die wollte noch, dass meine Mutter | |
| 542 | schon nach drei Tagen wieder entlassen wird und | |
| 543 | dann... wobei dann die Oberschwester bin ich hin | |
| 544 | und habe das gesagt, und dann hat die | |
| 545 | Oberschwester die Augen verdreht und hat naja | |
| 546 | signalisiert, regen sie sich nicht auf, die wird | |
| 547 | bestimmt nicht entlassen. Ich meine ich hatte immer | |
| 548 | das Gefühl, die ist inkompetent ohne Ende. Ist sie ja | |
| 549 | bestimmt nicht, hat ja studiert, ist wahrscheinlich der | |
| 550 | Druck, dass sie entlassen müssen oder keine | |
| 551 | Ahnung, aber so, es kommt nicht gut, wenn man | |
| 552 | sowas immer wieder äußert. Ja und wenn ich sehe | |
| 553 | meine Mutter hat Fieber und ist... dann denke ich... | |
| 554 | ach egal. Weil da mit der Ärztin habe ich praktisch | |
| 555 | gar nicht mehr kommuniziert. Ich habe mich | |
| 556 | eigentlich immer an die Schwestern gehalten. | |
| 557 | I: Und haben Sie die Kommunikation mit | |
| 558 | Pflegekräften besser empfunden als mit ärztlichem | |
| 559 | Personal? | |
| 560 | A: Naja sagen wir mal so, mit dem ärztlichen | |
| 561 | Personal, die für meine Mutter eingeteilt war, dort in | |
| 562 | der ██████████ Klinik. Ich sag Ihnen auch, das war... | |
| 563 | das können Sie vergessen. Also ██████████ Klinik | |
| 564 | können Sie vergessen. Da möchte ich persönlich | |
| 565 | nicht liegen um Gottes Willen. Wie gesagt, wir sind | |
| 566 | dann morgens und wir waren immer vormittags zwei | |
| 567 | Stunden da und nachmittags zwei, drei Stunden da, | |
| 568 | jeden Tag immer geguckt und ich habe sie gewickelt | |
| 569 | und hab das alles gemacht und dann wie gesagt. Ich | |
| 570 | bin auch rausgegangen und hab geguckt, wo denn | |
| 571 | da die... die Vorlagen liegen und sonst hätte ich die | |
| 572 | von zu Hause mitgebracht. Ja es ist manches | |
| 573 | traurig, aber wissen sie... wir haben nur immer | |
| 574 | wieder uns gesagt in der Familie, was machen denn | |
| 575 | die, die keinen haben. Die gehen ein wie eine | |
| 576 | Primel... aber so ist das wohl. Also wir sind auch in | |
| 577 | der Familie darüber eingekommen, dass wenn | |
| 578 | meine Eltern nicht bei mir gewesen wären, im Heim | |
| 579 | wären die schon lange tot, also schon viel eher | |
| 580 | gestorben. Aber ja... so ist das. Die Heime können | |
| 581 | das halt auch nicht besser. Ich will da gar keinen | |
| 582 | Stab drüber brechen, denn das Heim, wo wir mit | |
| 583 | ihnen waren, die waren auch immer alle so nett und | |
| 584 | freundlich und haben auch wenn... auch in der | |
| 585 | Nacht, wo ein Pfleger da ist für drei Stationen, dann | |
| 586 | ist das alles halt eben durchgepieschert, wenn die | |
| 587 | Leute nicht zur Toilette gebracht werden so. Ja egal | |
| 588 | ich... | |

| | | |
|-----|---|--|
| 589 | I: Und welche Faktoren waren jetzt eine | |
| 590 | besondere Belastung für Sie während des | |
| 591 | Krankenhausaufenthalts? | |
| 592 | A: Hmm ja vielleicht, dass man bei dem ersten, | |
| 593 | also wo wir das erste Mal mit der Hüfte drinnen | |
| 594 | waren... Dadurch, dass sie mit der | |
| 595 | Lungenendzündung krank war, habe ich ja gemerkt, | |
| 596 | wenn sie atmet, wie sie atmet, dass sie eben nicht | |
| 597 | unbedingt genug Sauerstoff hat oder so. Und dann | |
| 598 | gibt es auch... es gibt so kleine Instrumente, die | |
| 599 | man hier so an den Daumen stecken kann oder an | |
| 600 | den Zeigefinger und die messen den | |
| 601 | Sauerstoffgehalt. Die kennen Sie bestimmt, oder? | |
| 602 | I: Ja die kenne ich. | |
| 603 | A: Genau. Und ich meine nach der | |
| 604 | Lungenentzündung, als ich meine Mutter nach | |
| 605 | Hause bekommen habe, weil ich habe sie so | |
| 606 | frühzeitig aus dem Krankenhaus haben wollen, wie | |
| 607 | es nur ging, weil die Pflege dort war ja, also das | |
| 608 | mache ich dreimal besser. Ist ja klar, ich bin ja... | |
| 609 | Also habe ich sie mit so einem, dass sie hier zu | |
| 610 | Hause Sauerstoff gekriegt hat von so einer Firma | |
| 611 | und das wurde immer wieder gebracht hier diese | |
| 612 | Kanister... Auf jeden Fall habe ich immer den | |
| 613 | Sauerstoffgehalt geprüft, um... und dann haben wir | |
| 614 | irgendwann das Gerät auch abgeben können und | |
| 615 | der Arzt hat auch immer nochmal wieder geguckt, | |
| 616 | aber ich habe halt jeden Tag geguckt, ob sie wieder | |
| 617 | ein bisschen Sauerstoff braucht zwei Stunden oder | |
| 618 | nicht oder was. Also habe ich im Krankenhaus das | |
| 619 | dann auch gemacht und habe dann festgestellt, dass | |
| 620 | das dann unter neunzig ist, also sie braucht | |
| 621 | Sauerstoff und habe nicht so richtig gewusst, wie ich | |
| 622 | das eintüten soll und hab dann so gesagt, hmm und | |
| 623 | dann habe ich das... habe ich mich... haben die also | |
| 624 | gesehen, dass ich und dann haben sie... also ich... | |
| 625 | die Schwestern da haben nichts gesagt, aber der | |
| 626 | Oberpfleger der kam dann zu mir und hat mich dann | |
| 627 | zusammengefaltet und ich hätte da nichts zu | |
| 628 | machen und ich hätte keine medizinischen Geräte | |
| 629 | zu benutzen und überhaupt, das wäre ihre Sache... | |
| 630 | und ich habe dann hinterher geweint. Wo ich mir | |
| 631 | dachte, was soll das denn, ich habe mir doch... ich | |
| 632 | habe doch nur gemerkt und der Wert war schlecht | |
| 633 | und dann habe ich was gesagt. Was soll das denn? | |
| 634 | Da habe ich nur gedacht, wahrscheinlich hat er jetzt | |
| 635 | nur die Anweisung bekommen was zu sagen oder | |
| 636 | so. Aber irgendwie es ist manchmal auch... die | |
| 637 | Kommunikation ist eben schwierig. Und ich bin ja | |
| 638 | auch vielleicht in der Ausstrahlung... ich bin eben | |

| | | |
|-----|--|--|
| 639 | eine unscheinbare Frau und so, mich faltet man | |
| 640 | dann eben zusammen ja, tolle Wurst. Fühlt er sich | |
| 641 | besser und ich habe geheult. Das weiß ich noch, | |
| 642 | dass ich... und auch einmal der Arzt, weil ich wollte | |
| 643 | eben nicht unbedingt, dass sie an Schläuche kommt | |
| 644 | mit... mit..., dass sie oral einen Schlauch in den | |
| 645 | Magen bekommt, weil wenn man das erstmal als | |
| 646 | Betreuer zulässt, dann kann man den nie wieder | |
| 647 | ziehen. Die Erfahrung habe ich in... von anderen in | |
| 648 | Betreuungsgruppen mitgekriegt und da habe ich | |
| 649 | gedacht... und da meine Mutter das ja nicht wollte, | |
| 650 | nie wollte mit... so mal Leben zu müssen, habe ich | |
| 651 | gedacht, das geht nicht. Und der Arzt meinte, sie | |
| 652 | müsse unbedingt oral Wasser zu sich nehmen und | |
| 653 | sie hatte aber immer nur erbrochen und hatte sich | |
| 654 | vehement gegen jegliche Versuche ihr Wasser | |
| 655 | zuzuführen abgelehnt. Und da hat er mich auch, hat | |
| 656 | er auch mit mir geschimpft, dass ich..., weil ich | |
| 657 | gesagt habe, ich möchte, dass sie mehr Wasser | |
| 658 | über die Vene bekommt. Und dann sagt er, ja aber | |
| 659 | der Tropf macht nicht alles, sie muss eben auch oral | |
| 660 | Wasser bekommen und hast das eben... und hat | |
| 661 | auch... Wie gesagt ich habe es als schimpfen | |
| 662 | empfunden. Das habe ich ihm aber dann direkt | |
| 663 | gesagt, weil er war ruhiger als dieser Pfleger und | |
| 664 | dann habe ich ihm das gesagt, dass ich das doch | |
| 665 | schwierig finde, dass er mich dafür verantwortlich | |
| 666 | macht. Und dann bin ich aber raus und habe eben... | |
| 667 | Ich habe dann gelernt, dass ich immer eher... Ja sie | |
| 668 | schlief immer mit offenem Mund und ich habe immer | |
| 669 | vorsichtig tropfenweise in den Mundraum Wasser | |
| 670 | getröpfelt. Wirklich tropfenweise, sodass sie nicht | |
| 671 | das realisiert hat und sie hat sich weder | |
| 672 | verschlucken können, so wenig wars, aber über | |
| 673 | Stunden, wenn man das über Stunden macht, dann | |
| 674 | kann man, war das ein halbes Glas Wasser und | |
| 675 | dann vielleicht nochmal ein halbes Glas Wasser. | |
| 676 | Wie gesagt das war sehr schwer, weil sie da | |
| 677 | massiv... sie hat sich da auch, sie hat sich alles aus | |
| 678 | den Armen gerissen. Sie war eben völlig verwirrt und | |
| 679 | alles war daneben. Aber beim zweiten Mal ging das | |
| 680 | wie gesagt viel, viel besser. Da hat sie schon, wie | |
| 681 | sie aus dem OP kam, da hat sie schon einen Keks | |
| 682 | gegessen und alle angestrahlt und auch ein | |
| 683 | bisschen was getrunken. Also das das beim zweiten, | |
| 684 | bei der zweiten OP Spinalanästhesie, beim ersten | |
| 685 | Mal hat das halt nicht geklappt. Und beim zweiten | |
| 686 | Mal habe ich dann dem Anästhesisten, der das | |
| 687 | Einführungsgespräch, haben wir auch gesagt, so | |
| 688 | wäre das eben ziemlich blöd, wenn sie wieder eine | |

| | | |
|-----|--|--|
| 689 | Vollnarkose bekommt, weil es eben so sehr den | |
| 690 | Kopf das würde ja so sehr auf den Kopf gehen, also | |
| 691 | auf den Geist und ob man nicht versuchen sollte. | |
| 692 | Und dann meinte er doch, er würde mir den besten | |
| 693 | Anästhesisten geben und sie wäre ja jetzt auch | |
| 694 | wahrscheinlich nicht so... dazu muss sie ruhig sitzen | |
| 695 | und beim ersten Mal haben sie sie wahrscheinlich | |
| 696 | nicht ins ruhige Sitzen gekriegt. Und das haben sie | |
| 697 | dann irgendwann aufgegeben, weil sie nur getobt | |
| 698 | hat wahrscheinlich, so habe ich mir das dann auch | |
| 699 | vorgestellt, um mich zu trösten, dass das nicht | |
| 700 | geklappt hat. Ja das, wenn so medizinisches | |
| 701 | Personal, wenn man eben überfordert ist, wenn man | |
| 702 | merkt da geht irgendwas den Bach runter und man | |
| 703 | versucht irgendwie was einzutüten, dass dann so | |
| 704 | eine Behandlung vielleicht angeleiert wird, also wie | |
| 705 | gesagt, sie hat dann Luft gekriegt so in die Nase, Sie | |
| 706 | kennen das und dann ist natürlich etwas besser, weil | |
| 707 | sie dann natürlich, wenn sie mehr Luft kriegt, ist das | |
| 708 | Hirn auch besser, also der Geist meine ich. Ja | |
| 709 | genau ja. | |
| 710 | I: Wenn Sie jetzt die Zeit der | |
| 711 | Krankenhausaufenthalte betrachten, in welchen | |
| 712 | Bereichen würden Sie sich da Veränderungen | |
| 713 | wünschen? Was könnte Ihrer Meinung nach besser | |
| 714 | laufen in den Krankenhäusern, um Menschen mit | |
| 715 | Demenz besser betreuen zu können und auch vor | |
| 716 | allen Dingen die Angehörigen? | |
| 717 | A: Da fällt mir nichts ein so. Ich denke jeder ist | |
| 718 | anders. Also insgesamt finde ich.... Sehen Sie ich... | |
| 719 | wir waren uns mein Mann und ich wir waren uns | |
| 720 | einig, dass wir unbedingt mit ins Krankenhaus | |
| 721 | wollten, weil wir keine Lust hatten nur irgendwie 80 | |
| 722 | Kilo nach Hause zu kriegen, die dann im Bett liegen | |
| 723 | und gar nichts können oder so. Also wir wollten | |
| 724 | dabei sein und unser Arzt hat uns auch unterstützt | |
| 725 | und hat eben ein Schreiben an das Krankenhaus | |
| 726 | gemacht. Und das erste Mal war das Krankenhaus | |
| 727 | auch nicht so... das habe ich ja gemerkt an den | |
| 728 | Ärzten, nicht ganz so dafür. Aber das zweite Mal, | |
| 729 | weil die uns dann ja schon kannten, und dass wir | |
| 730 | das sozusagen mit uns durchaus... Die verdienen | |
| 731 | mit uns ja weniger. Die Krankenkasse hat da glaube | |
| 732 | ich nur 100 Euro bezahlt und an so einem Bett | |
| 733 | kriegen sie 350 Euro oder was weiß ich da täglich. | |
| 734 | Also ist das für sie ja ein Verlustgeschäft. Ich denke | |
| 735 | das einzige, was ist, dass man überhaupt Mut macht | |
| 736 | das zu machen, das man da mitgeht. Und | |
| 737 | fairerweise muss ich aber sagen, alleine hätte ich | |
| 738 | das auch nicht geschafft. Mein Mann und ich wir | |

| | | |
|-----|--|--|
| 739 | haben uns abgewechselt. Man schafft es nicht 24 | |
| 740 | Stunden Dienst zu machen. Ich sag ja nach drei | |
| 741 | Tagen war ich alle. Da habe ich gesagt, ich kann | |
| 742 | nicht mehr, ich muss... bzw. mein Mann hat gesagt, | |
| 743 | wie siehst du denn aus, ja also wir wechseln uns ab. | |
| 744 | Und das war nicht vorgesehen und die haben das | |
| 745 | geduldet. Die haben gesagt die nehmen offiziell nur | |
| 746 | einen und das wir da sozusagen einen Wechsel | |
| 747 | machen, das haben die da hingenommen und | |
| 748 | toleriert und uns da nicht einen Strick draus gedreht. | |
| 749 | Die hätten uns da auch unter Druck setzen können | |
| 750 | und hätten sagen können, so geht das nicht | |
| 751 | entweder es macht dann die und die Person, die | |
| 752 | eingetragen ist und ansonsten hat der andere zu | |
| 753 | verschwinden und so weiter. Kann man ja machen. | |
| 754 | Das haben sie aber nicht gemacht. Und vielleicht | |
| 755 | würde ich so sagen, dass man das mit aufnimmt. | |
| 756 | Das wäre vielleicht was, dass man das eben | |
| 757 | aufnimmt, dass man das Recht hätte sowas... das | |
| 758 | man mehrere, also wobei es wie gesagt offiziell war | |
| 759 | nur eine Person. Es war ja auch immer nur eine | |
| 760 | Person da, aber ebenso offiziell eben jemand | |
| 761 | anders. Also offiziell war ich das und mein Mann hat | |
| 762 | abgewechselt. Das man da irgendwie einen modus | |
| 763 | vidvendi findet. Also es war sehr angenehm, dass | |
| 764 | sie das toleriert haben. Die haben ja gesehen, dass | |
| 765 | ich das nicht mehr geschafft habe. | |
| 766 | I: Also ist diese Möglichkeit der Mitaufnahme | |
| 767 | sozusagen auf der einen Seite eine Entlastung und | |
| 768 | auch gleichzeitig in gewisser Weise eine Belastung, | |
| 769 | weil man halt 24 Stunden, sieben Tage die Woche | |
| 770 | so ungefähr halt präsent ist. | |
| 771 | A: Ja genau. Und natürlich habe ich immer, wenn | |
| 772 | sie geschlafen hat, habe ich auch geschlafen, aber | |
| 773 | sie ist einfach auch nachts... Sie geht dann fünfmal | |
| 774 | auf Toilette und an dem Punkt, wo sie wieder laufen | |
| 775 | konnte, war das eben angesagt, dass ich auch | |
| 776 | aufpasse und halte, dass sie nicht stürzt. Weil wenn | |
| 777 | sie mit der frischen OP stürzt, ja dann, was ist dann. | |
| 778 | Dann habe ich ja noch eine größere Pflege. Also | |
| 779 | dann ist nicht das... dann habe ich nicht das | |
| 780 | gewünschte Ergebnis und weil die Schwestern das | |
| 781 | nicht leisten können, die können nicht bei ihr | |
| 782 | wachen, weil wissen Sie meine Mutter klingelt nicht. | |
| 783 | Sie hat nie geklingelt. Sie hat auch bei der | |
| 784 | Lungenentzündung... sie klingelt nicht, das macht | |
| 785 | sie nicht. Das ist auch in ihrer Natur, dass sie das | |
| 786 | nicht macht. Sie sagt dann meinen Namen, wenn sie | |
| 787 | Hilfe möchte, ruft sie mich oder gar nichts oder sie | |
| 788 | macht einfach irgendwas, weil das ist ihr Leben. | |

| | | |
|-----|--|--|
| 789 | Sie... Der Krieg da war niemand, der hätte geholfen, | |
| 790 | also hat sie das nicht gelernt, dass man da Hilfe | |
| 791 | kriegen kann. Das ist nicht in ihrer Natur und die | |
| 792 | Demenz hat das nicht..., also die hat das noch | |
| 793 | unterstützt, dass sie bestimmt nicht klingelt. Und weil | |
| 794 | mir das klar war, dass sie einfach auf Toilette laufen | |
| 795 | würde und über die Absperrung rüber klettert und | |
| 796 | wie auch immer und dann ist sie da und kennt sie | |
| 797 | die Örtlichkeiten nicht, irrt sie rum, weil sie die | |
| 798 | Toilette nicht findet, weil sie... ich sag ja vernünftig | |
| 799 | Denken ist nicht unbedingt. Das ist eine fremde | |
| 800 | Umgebung, sie kennt es nicht, sie ist verwirrt, sie | |
| 801 | weiß nicht was los ist. Und dann ist... ja dann ist | |
| 802 | Ende. Und dann ist sie... und dann würde sie auch | |
| 803 | mürrisch werden und hysterisch und was sonst wie | |
| 804 | reagieren. Dann ist alles, dann ist alles schon mal | |
| 805 | schlecht. Dann sind schon alle Bedingungen auf sie | |
| 806 | einzuwirken schlechter. Und im Krankenhaus ist das | |
| 807 | auch so. Da warten die Patienten nachts.... Dann | |
| 808 | sind die Schwestern zu zweit bei jemand anderen, | |
| 809 | weil der jetzt Hilfe braucht und da zwei gebraucht | |
| 810 | werden und die anderen müssen halt ein bisschen | |
| 811 | Geduld haben, aber ein Dementer hat keine Geduld. | |
| 812 | Der versteht das auch nicht, dass er Geduld haben | |
| 813 | soll. Das muss jetzt laufen oder das ist dann... der | |
| 814 | macht dann irgendein dummes Zeug. Der macht das | |
| 815 | dann einfach. Deswegen ist das gut, wenn man... | |
| 816 | Also deswegen war ich dabei, weil sie ja auch | |
| 817 | gesagt haben, wenn wir nicht dabei sind und sie | |
| 818 | stürzt oder sie macht was. Ich meine wer badet das | |
| 819 | nachher aus? Wir, weil wir nachher zu Hause die | |
| 820 | schwere Pflege haben und da hatten wir auch keine | |
| 821 | Lust zu. Da haben wir gedacht lieber einmal harte | |
| 822 | Tour und ein bisschen mehr Arbeit, aber dass wie es | |
| 823 | hinterher gut haben und wir wollten das ja auch, | |
| 824 | dass sie das gut hat, dass die schmerzfrei ist, | |
| 825 | endlich, endlich mal schmerzfrei. Und ja das ist sie | |
| 826 | jetzt, ein Segen. Und auch in der Tagespflege sie | |
| 827 | war zum Schluss, zum Schluss war sie dann im | |
| 828 | Rollstuhl und dann war sie gar nicht mehr | |
| 829 | gekommen, weil sie schon das Rütteln und das aus | |
| 830 | dem Bett... Sie konnte gar nichts mehr. Sie war nur | |
| 831 | am... am Weinen und Schreien, weil alles nur noch | |
| 832 | Schmerzen. Alles waren Schmerzen und wickeln | |
| 833 | und alles war nur... das war einfach nur furchtbar. | |
| 834 | Das war schon... und dann immer schlägt mich tot, | |
| 835 | schlägt mich tot. Ich meine jeder Hund kriegt so eine | |
| 836 | Spritze und wird erlöst. Und da haben wir auch | |
| 837 | gesagt, sie muss erlöst werden. Entweder durch | |
| 838 | eine OP oder wenn die OP, wenn das alles gar nicht | |

| | | |
|-----|--|--|
| 839 | klappt und sie stirbt bei der OP, dann ist es das | |
| 840 | gewesen, aber so geht das auch nicht weiter. So ist | |
| 841 | das auch kein Leben. Jeder Hund darf gehen und | |
| 842 | der Mensch muss sich zu Tode schreien oder was. | |
| 843 | Das kann's doch nicht sein. | |
| 844 | I: Ja das ist wahrscheinlich auch belastend, wenn | |
| 845 | der Angehörige auch noch diese Todeswünsche | |
| 846 | äußert | |
| 847 | A: Ja ständig, jeden Tag und immer und nicht | |
| 848 | mehr will und nur noch weint und nicht mehr will, | |
| 849 | weil es alles nur wehtut. Und wie gesagt, wenn sie | |
| 850 | dann zermürbt, die Schmerzen zermürben und die | |
| 851 | Morphine das ist... Man gibt ja auch nicht gleich am | |
| 852 | Anfang... obwohl der Arzt hat ganz gut das gemacht, | |
| 853 | aber sie hatte immer Schmerzen trotz der Morphine, | |
| 854 | sie hatte Schmerzen. Sie hat immer geweint oder | |
| 855 | geregert oder gewimmert oder irgendwas, es war | |
| 856 | nicht mehr... Wie gesagt diese ganze, ehe wir das | |
| 857 | das eingetütet hatten, hat auch ein bisschen Zeit | |
| 858 | gebraucht. Und Gott sei Dank, da hat der Arzt ja | |
| 859 | die... hmm wie heißen die Gefäße jetzt... also der | |
| 860 | Arzt ein bisschen von diesem und von jenem, dass | |
| 861 | sie überhaupt OP-fähig ist und haben immer gesagt, | |
| 862 | oh das ist ja super, die hat ja Venen und Arterien | |
| 863 | ohne Kalkablagerungen und das ist ja ganz toll und | |
| 864 | der OP steht nichts im Wege. Also von daher auch | |
| 865 | das Glück hatte sie dann eben. Ja und jetzt ist sie | |
| 866 | wieder da und wir müssen sehen, wie wir leben mein | |
| 867 | Mann und ich. Naja wir haben uns dann für 2020 viel | |
| 868 | vorgenommen, dass wir wenigstens einmal die | |
| 869 | Woche raus gehen und mal ins Museum gehen und | |
| 870 | naja nun sind alle Museen zu... | |
| 871 | I: Wenn sie Phase überstanden ist, dann... | |
| 872 | A: Dann geht's los, wenn die Phase überstanden | |
| 873 | ist. | |
| 874 | I: Und würden Sie sagen, dass wenn | |
| 875 | Krankenhausaufenthalte sozusagen vorher geplant | |
| 876 | sind so wie mit der Hüft-OP, ich denke ja mal, dass | |
| 877 | das geplant war, das diese Krankenhausaufenthalte | |
| 878 | sage ich mal etwas reibungsloser verlaufen, als | |
| 879 | wenn die spontan erfolgen wie jetzt zum Beispiel bei | |
| 880 | der Lungenentzündung? | |
| 881 | A: Ja bestimmt.... | |
| 882 | I: Ja dann wäre ich jetzt auch schon so am Ende | |
| 883 | meine Fragen und möchte mich recht herzlich für | |
| 884 | das interessante Gespräch bedanken. Möchten Sie | |
| 885 | dem Gesagten noch irgendwas hinzufügen, ist Ihnen | |
| 886 | noch irgendetwas wichtig, was ich Sie nicht gefragt | |
| 887 | habe, was Sie gerne noch loswerden möchten? | |

| | | |
|-----|--|--|
| 888 | I: Hmm nö, also ich persönlich finde, dass... die | |
| 889 | Pflegenden, die, also die Angehörigen, die ihre | |
| 890 | Leute zu Hause pflegen zum Teil zu sehr alleine | |
| 891 | gelassen werden hinsichtlich der bürokratischen | |
| 892 | Hemmnisse. Also das ist da... Es gibt ja immer so | |
| 893 | Schriften vom Gesetzgeber, die sind aber so... wie | |
| 894 | soll ich sagen, so furchtbar allgemein und | |
| 895 | letztendlich inhaltsleer. Es ändert sich doch immer | |
| 896 | einiges, zum Beispiel, dass man jetzt nach §45b | |
| 897 | Absatz 2 in Verbindung mit dem Hamburgischen | |
| 898 | Gesetz sowieso, sowieso dort und dort in Hamburg | |
| 899 | nämlich in der und der Straße ist eben die Behörde | |
| 900 | untergebracht, dass man eben Nachbarschaftshilfe | |
| 901 | eintüten...., also ich sag immer eintüten, ich meine | |
| 902 | absprechen kann mit jemanden, der dann auch vor | |
| 903 | der Krankenkasse das Geld nach diesen §45b | |
| 904 | nämlich die 125 Euro ohne Rechnung abgreifen | |
| 905 | kann, dass man die da dann auch rausgeben kann. | |
| 906 | Das habe ich mir alles rausgesucht und das ist | |
| 907 | einfach nicht in Ordnung finde ich, weil viele, die ihre | |
| 908 | Angehörigen pflegen, sind viel älter. Das sind Leute, | |
| 909 | die ihren Ehepartner pflegen, das heißt die sind | |
| 910 | vielleicht 70 oder 80, die haben gar keinen Nerv | |
| 911 | mehr sowas rauszufinden und die Krankenkassen | |
| 912 | sagen einfach nö das zahlen wir nicht, sie brauchen | |
| 913 | einen der da rechnungslegungsbefugt ist und dann | |
| 914 | kann man für 125 Euro nämlich nur für 5 Stunden | |
| 915 | vielleicht abgreifen, weil nämlich eine offizielle | |
| 916 | Stunde 25 Euro ja wenigstens kostet. Da durch die | |
| 917 | Nachbarschaftshilfe kann man irgendwie mal eine | |
| 918 | Nachbarin 5 Euro geben und die freut sich und | |
| 919 | macht das auch gerne. Die macht das vielleicht auch | |
| 920 | umsonst, aber, wenn man ihr was geben kann, umso | |
| 921 | besser. Und sowas ist... da findet man nichts und | |
| 922 | Sie glauben gar nicht wie viele das, das höre ich | |
| 923 | immer in den Gesprächen mit diesen anderen, die in | |
| 924 | der Situation sind, die gerade am Anfang sind... Also | |
| 925 | die [REDACTED] muss ja eine furchtbare | |
| 926 | Krankenkasse sein. Die sperren sich und alle sitzen | |
| 927 | auf dem Geld und nichts wird gegeben und überall | |
| 928 | wir gespart und wird gesagt ne das gibt es nicht und | |
| 929 | ne das können wir nicht. Dabei stimmt das nicht. | |
| 930 | Nach dem Gesetz geht das und die müssen sich auf | |
| 931 | die Hinterbeine stellen, müssen mit Anwälten | |
| 932 | drohen. Dann ich habe das auch, wir haben das | |
| 933 | auch gemacht. Wir haben an die Krankenkasse | |
| 934 | meiner Schwiegereltern, ist auch so eine blöde | |
| 935 | Krankenkasse, da haben wir dann nachher gesagt, | |
| 936 | das ist nach dem Gesetz sowieso alles | |
| 937 | aufgeschrieben und haben gesagt, wenn sie uns das | |

| | | |
|-----|--|--|
| 938 | jetzt nicht bewilligen, dann kommen wir dann mit | |
| 939 | dem Anwalt und dann mit Prozess. Ja und dann sind | |
| 940 | sie eingeknickt, haben sich zehnmal entschuldigt | |
| 941 | und haben gesagt, sie wären ihre Mitarbeiter besser | |
| 942 | schulen. Aber so geht das ja nicht. Also das, das | |
| 943 | würde ich mir wünschen, dass das viel mehr erklärt | |
| 944 | werden würde, wie man Gelder, die einem zustehen, | |
| 945 | wie man das auch bekommt. Also ich bekomme das | |
| 946 | ja gar nicht. Ich gebe das aus für die Nachbarin oder | |
| 947 | die Person, die die Nachbarschaftshilfe leistet und | |
| 948 | ich kriege das ja nur, wenn die gegengezeichnet hat, | |
| 949 | dass die von mir schon in Vorkasse fünf oder zehn | |
| 950 | Euro oder fünfzehn Euro, weil sie dann drei Stunden | |
| 951 | was gemacht hat, dass sie das geleistet hat und ich | |
| 952 | ihr das Geld auch gegeben habe. Und das sind so | |
| 953 | ahh... das ist so ja... fürchterlich. Das empfinde ich | |
| 954 | als fürchterlich und die Kraft fehlt den anderen alten | |
| 955 | oft. Ich bin ja nicht, ich bin ja eine Tochter. Ich bin ja | |
| 956 | erst, naja gut meine Mutter wird 94, also ich bin auch | |
| 957 | schon weit über 60, aber die anderen sind 70 oder | |
| 958 | an die 80. Die haben die Nerven dafür nicht mehr. | |
| 959 | Das merke ich immer wieder, dass sie dann sagen, | |
| 960 | ach ne dann lasse ich das doch lieber, ja dann kann | |
| 961 | ich das Geld eben nicht nehmen oder... Und dann | |
| 962 | rege ich mich innerlich immer auf. Dann denke ich | |
| 963 | dann immer, wie unfair ist das denn. Ich kann mich | |
| 964 | dann nicht so um all sowas kümmern. Ich will das | |
| 965 | nicht. Ich habe mit meiner Familie und meinen | |
| 966 | Enkeln und ich habe genug mit meiner Situation zu | |
| 967 | tun. Und es gibt dann auch da Vereine, die sich | |
| 968 | kümmern und dann kann man immer sagen, guck | |
| 969 | mal, versuch mal den Verein, der kostet zwar auch | |
| 970 | Geld, aber..., dass der das für dich erledigt, | |
| 971 | kämpferisch wird. Aber, dass es da zu wenig gibt... | |
| 972 | oder auch andere Sachen z.B. diese Vorlagen. | |
| 973 | Meine Mutter ist ja inkontinent und kriegt fünf | |
| 974 | Vorlagen am Tag von der Krankenkasse bezahlt. | |
| 975 | Das reicht hinten und vorne nicht. Ich kaufe ständig | |
| 976 | dazu. Aber... also sie braucht im... sie kriegt also | |
| 977 | alle zwanzig Tage... jetzt sagen wir mal im Monat 30 | |
| 978 | Tage kriegt sie... wie viel sind das 150 Vorlagen im | |
| 979 | Monat würde sie bezahlt bekommen und das sind | |
| 980 | dann... ein Paket kostet... 24 Euro und davon die | |
| 981 | Hälfte... 36 Euro würde sie im Monat bekommen, | |
| 982 | von der Krankenkasse bezahlt oder vielleicht ist es | |
| 983 | sogar noch weniger, was die zu... das, was die... | |
| 984 | also diese Unizell ist das bei mir, was die eben dafür | |
| 985 | liefern, was sie bekommt von der Krankenkasse. | |
| 986 | Und per Gesetzgeber kriege ich 40 Euro, kann ich | |
| 987 | 40 Euro ausgeben für Pflegehilfsmittel, also sprich | |

| | | |
|------|--|--|
| 988 | der Betrag ist viel höher, dass man das nicht | |
| 989 | vielleicht... das brauche ich gar nicht unbedingt, 40 | |
| 990 | Euro für... was ist es... Desinfektionsmittel, | |
| 991 | Handschuhe und sowas. Brauche ich auch viel, ich | |
| 992 | brauche auch viele Handschuhe... weiß Gott ich | |
| 993 | brauch genug Handschuhe, allein wenn ich ihr den... | |
| 994 | egal das will ich jetzt nicht ausführen. Aber für die | |
| 995 | Inkontinenzmaterialien, die ich auch ständig | |
| 996 | dazukaufe, also meine Mutter kauft das offiziell, ich | |
| 997 | tüte es nur ein, weil ich mach das, weil ich bin ja ihre | |
| 998 | Betreuung, sie würde sich ja auch gar nicht.... das | |
| 999 | reicht eben nicht, sie braucht eben viel mehr, dass | |
| 1000 | man da eben auch mal ein Umdenken hat, dass man | |
| 1001 | sagt, wenn man das dafür auch aufteilt, auch für | |
| 1002 | Inkontinenzmaterialien... aber das sind natürlich | |
| 1003 | zwei verschiedene Schuhe. Das eine ist die | |
| 1004 | Pflegekasse und das andere die Krankenkasse. Das | |
| 1005 | kriegt sie auf's Rezept und da kriegt sie eben nur für | |
| 1006 | über 32 Euro im Monat und das andere ist per | |
| 1007 | Gesetz mit 40 Euro eingetütet. Ja so sieht das aus. | |
| 1008 | Egal, aber wenn Sie, weil Sie sagen, was liegt mir | |
| 1009 | auf dem Herzen ja. | |
| 1010 | I: Ja das ist aber auch schon mal eine gute | |
| 1011 | Anregung, weil ich könnte mir auch vorstellen, dass | |
| 1012 | viele die im... also häufig wird die Demenzdiagnose | |
| 1013 | ja auch erst so richtig im Krankenhaus gestellt und | |
| 1014 | dann wird man ja auch viel mit Bürokratie irgendwie | |
| 1015 | konfrontiert, mit Pflegekasse und Krankenkasse, und | |
| 1016 | dass man da vielleicht auch schon im Krankenhaus | |
| 1017 | da schon so eine Stelle schaffen könnte, die einem | |
| 1018 | mit so etwas behilflich ist. | |
| 1019 | A: Ja oder zumindest Wege öffnet. Also wie | |
| 1020 | gesagt sie waren im Krankenhaus und im... Sie war | |
| 1021 | in der... und hilfreich war, war das ja sozusagen, | |
| 1022 | dass sie ja gleich im Heim waren, weil die haben | |
| 1023 | sofort... Zuhause war mein Vater Pflegestufe eins, | |
| 1024 | also das war noch eins, zwei, drei und in der | |
| 1025 | Pflegschaft im Heim haben sie sofort gesagt, der ist | |
| 1026 | doch niemals eins und ich müsse sofort | |
| 1027 | unterschreiben, dass nochmal der medizinische | |
| 1028 | Dienst kommt und dann wurde er sofort auf | |
| 1029 | Pflegestufe zwei gepackt und meine Mutter auch | |
| 1030 | sofort auf zwei. Da habe ich noch protestiert, aber | |
| 1031 | als ich sie dann zu Hause hatte, habe ich begriffen, | |
| 1032 | dass die Pflegestufe zwei ist, weil sie wirklich, das | |
| 1033 | was da an Anforderungen steht, das stimmte dann. | |
| 1034 | Das ist so. Wenn man jemanden immer hat, dann | |
| 1035 | weiß man auch, was er, wen man da vor sich hat. | |
| 1036 | Jetzt ist sie... das ist ja umgeformt worden, dass es | |
| 1037 | jetzt fünf... Mein Vater war dann, bevor er starb, ein | |

| | | |
|------|---|--|
| 1038 | halbes Jahr noch Pflegestufe drei, also bei den eins, | |
| 1039 | zwei, drei. Da war er dann schwerster Pflegefall. Ja | |
| 1040 | das war dann auch kein Problem. Der ist | |
| 1041 | gekommen, hat sich das angeguckt und hat das | |
| 1042 | gesehen. Aber bei meinem Vater, als er das erste | |
| 1043 | Mal, als sie ihn angeguckt haben, kann ich nur | |
| 1044 | sagen den medizinischen Dienst, den hätte ich am | |
| 1045 | liebsten angezeigt den Mann. So wie der sich | |
| 1046 | benommen hat und verhalten hat, das war | |
| 1047 | unerträglich. | |
| 1048 | I: Man erlebt da doch immer Dinge, wo man | |
| 1049 | denkt, das kann gar nicht angehen. | |
| 1050 | A: Ja man muss einfach... Ich habe da gelernt, | |
| 1051 | dass man, wenn man den medizinischen Dienst da | |
| 1052 | hat, dass man nicht alleine sein sollte, sondern mit | |
| 1053 | jemanden noch fremden, außenstehenden und auch | |
| 1054 | insgesamt... also wir haben eine Menge gelernt. Ich | |
| 1055 | habe also unendlich viel gelernt dadurch. Aber | |
| 1056 | gewisse Dinge sind einfach eine Frechheit, aber es | |
| 1057 | ist einfach ja... Ja aber wie gesagt, es sind alles nur | |
| 1058 | Menschen. Der war nicht böse, der hat das eben | |
| 1059 | nicht besser gekonnt. Der hat es einfach auch nicht | |
| 1060 | besser gekonnt. Der hat das nicht besser | |
| 1061 | hingekriegt. Dem wurde gesagt, wenn der Mann die | |
| 1062 | und die Bewegungen macht oder wenn er das und | |
| 1063 | das kann oder denn hatte man... Mein Vater ist blind | |
| 1064 | mit einem Sehrest und dann hat er ihm die Hände | |
| 1065 | vor die Nase gehalten und gefragt, wie viel Finger | |
| 1066 | sind das und mein Vater hat die Fingerzahl richtig | |
| 1067 | sagen können. Ja der ist doch nicht blind. Ja genau | |
| 1068 | ne, weil das hat ja nichts mit der Pflegestufe zu tun. | |
| 1069 | Aber allein sowas, mit den... mit ... Da habe ich | |
| 1070 | gesagt, gucken Sie mal hier den Ausweis und | |
| 1071 | dann... Ich versteh das immer gar nicht... der war so | |
| 1072 | komisch. Mein Vater ist zur Blindenschule gegangen | |
| 1073 | und hat Blindenschrift gelernt, warum wohl. Ich | |
| 1074 | meine was ist das für eine... Das war so ungezogen. | |
| 1075 | Das war so ungezogen. Das war so eine... Für | |
| 1076 | meine Eltern war das eine Ohrfeige ins Gesicht und | |
| 1077 | vor allem für meinen Vater. Als wenn er dadurch | |
| 1078 | jetzt aus seinem winzigen Rest... Wenn man blind | |
| 1079 | auf die Welt kommt, lernt man mit dem winzigen | |
| 1080 | Sehrest, den man hat, lernt man Dinge zu erfassen. | |
| 1081 | Und ich weiß immer noch der allererste Arzt gesagt | |
| 1082 | hat, dass er das wahnsinnig findet, was mein Vater | |
| 1083 | aus seinem Sehrest rausholt. Und wir haben als | |
| 1084 | Kinder haben wir auch manchmal Schikane | |
| 1085 | gemacht. Er hat immer gesagt, wascht euch die | |
| 1086 | Hände und dann haben wir die schmutzigen Hände | |
| 1087 | haben wir ein bisschen so an die Seife getupft, | |

| | | |
|------|--|--|
| 1088 | danach rochen sie gut nach Seife und mein Vater | |
| 1089 | hat die Hände genommen, kurz mal so ans Gesicht | |
| 1090 | gehalten, die Seife gerochen, ja fein, brav habt ihr | |
| 1091 | die Hände gewaschen. Und wir haben uns einen | |
| 1092 | gegriert. Tja der ist blind der kann das nicht sehen. | |
| 1093 | Genau. Deshalb also hmm ja... Sie waren zu Ende | |
| 1094 | und ich habe das mit den a mit den, dass man diese | |
| 1095 | Gelder dafür, und dass man besser vielleicht noch | |
| 1096 | mehr Gesetzes..., also dass man wichtige Hilfen | |
| 1097 | bekommt, wie man was eintüten muss, um | |
| 1098 | überhaupt daran zu kommen. Denn wenn ich das für | |
| 1099 | einen offiziellen Pflegedienst ausgabe, dann sind | |
| 1100 | 125 Euro schnell weg. Und genau...da habe ich, da | |
| 1101 | habe ich nicht wahnsinnig viel. Und man braucht | |
| 1102 | gerade als pflegender Angehöriger gerne mal... | |
| 1103 | einfach mal... man braucht einfach nur einen, der | |
| 1104 | denn da sitzt und die Händchen hält und hört, wie | |
| 1105 | der was erzählt oder wie der zusammen... was | |
| 1106 | vorliest oder einfach eine einfache Sache... ohne | |
| 1107 | besondere... ja einfach nur lieb ist und das ist schon | |
| 1108 | eine riesen Hilfe und die ist einfach mit fünf Euro... | |
| 1109 | da kriege ich viel mehr Hilfe, als wenn ich da eine | |
| 1110 | Pflegerin hole, die eine wahnsinnige Ausbildung und | |
| 1111 | die deswegen ja auch so bezahlt werden. Aber die, | |
| 1112 | wo ich dann nur in... in... im Monat gerade mal vier | |
| 1113 | Stunden habe oder nicht mal, 45 Minuten war die | |
| 1114 | und hat meinem Vater was vorgelesen. Und ich | |
| 1115 | musste trotzdem noch dabei sein, weil wenn er auf | |
| 1116 | Toilette gehen wollte und den Po abwischen, das | |
| 1117 | hätte die nicht gemacht, weil ich hatte nämlich | |
| 1118 | gedacht ich kann dann mal weg, aber ne. Wenn er | |
| 1119 | mal auf Toilette musste, ich musste dann doch im | |
| 1120 | Haus, also in der Wohnung sein. Also dann brauche | |
| 1121 | ich eigentlich auch keine kompetente Pflegerin, die | |
| 1122 | nur vorliest. Naja egal, Ende mit aufregen hier. Ich | |
| 1123 | hoffe ich konnte Ihnen bei Ihrer Arbeit weiterhelfen. | |
| 1124 | I: Sie haben mir auf jeden Fall viel weitergeholfen. | |
| 1125 | Dann vielen, vielen Dank für das Gespräch. | |
| 1126 | A: Gerne. | |

8. Eidesstattliche Erklärung

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

