

T. Klie  
R. Schmidt

## Demenz und Lebenswelten

Die fachlichen Anforderungen an eine Leistungsdifferenzierung in Pflege verdichten sich in der Fragestellung, ob neben Prozessen einer Binnendifferenzierung – die im Kern unabwendbar ist – nicht auch veränderte Versorgungsangebote, die geeigneter, also passformiger sind, um besonderen Pflegebedarfsgruppen zu entsprechen, entwickelt und „in die Fläche“ der Versorgungslandschaft gebracht werden sollten. Dies sind Erwägungen, die möglicherweise bedeutsamer werden, wenn im Zuge eines 5. SGB XI – ÄndG (Pflege-Qualitätssicherungsgesetz) sogenannte Leistungs- und Qualitätsvereinbarungen (LQV) als bislang fehlendes Bindeglied im Pflegevertragsrecht eingeführt und damit verhandelt werden. Diese stehen gewisserma-

ßen in der Tradition der Leistungsvereinbarungen nach § 93 BSHG, zeichnen sich aber dadurch als spezifisch aus, weil der Referenzpunkt im SGB XI normativ vorgegeben wird: als der allgemein anerkannte Stand medizinisch-pflegerischer Erkenntnisse (1). Leistungsdifferenzierung ist pflegfachliches Erfordernis und kann nicht stellvertretend durch fremde Disziplinen bzw. durch Kosten- oder Einrichtungsträger festgelegt werden. Hieraus bezieht die Forderung und Anstrengung, hierzulande z. B. über Konsensuskonferenzen zu Expertenstandards zu gelangen, die die internationalen Erkenntnisse zumindest zentraler Pflegeprobleme reflektieren seine hohe Berechtigung. Ohne solche Anstrengungen – ein erster erfolgreicher Versuch war, für den Bereich der Dekubitusprophylaxe einen Expertenstandard zu formulieren – mangelt es den LQVs an pflegewissenschaftlichem Fundament, das normativ überzeugen kann.

### Paradigmenwechsel in der Versorgung von Menschen mit Demenz?

Festmachen lässt sich diese Überlegung vor allem an der wenig adäquaten pflegerischen Versor-

gung gerontopsychiatrisch Erkrankter, und hier insbesondere der Demenzkranken, die innerhalb der Pflegeheimpopulationen bereits heute die größte Teil(ziel)gruppe darstellen und deren Anteil weiter zunehmen wird, wie Experten in großer Übereinstimmung prognostizieren. Die konsequente fachliche Orientierung am „Normalisierungsprinzip“ (das aus der Eingliederungshilfe stammt), die neuere Ansätze der Dementenbetreuung“ durchzieht, führt zur Kreation neuer Versorgungssettings, die diesem Anliegen besser entsprechen. Zentrale Dimensionen sind dabei:

- veränderte architektonische Strukturen (das Zentrum des Wohnens bilden die Küche und die sich hieran anschließenden Gemeinschaftsbereiche als Mittelpunkt des Lebensraums),
- ein anderes Grundverständnis professionellen Handelns (das nicht auf bestimmte Defizite konzentriert ist, sondern der Leitvorstellung des Mit-Dementen-Zusammenlebens folgt – ein Leitbild, das ein grundlegend anderes Verständnis von Professionalität impliziert),
- die systematisch geförderte Einbeziehung von Angehörigen und „Laien“ (mit dem Ziel einer Gewichtung lebensweltnaher Personen, denen in der Rekon-

---

Prof. Dr. Thomas Klie (✉)  
Evangelische Fachhochschule Freiburg  
Bugginger Straße 38  
79114 Freiburg  
Tel.: 07 61 / 478 12-32  
E-Mail: Klie@efh-freiburg.de

Dr. Roland Schmidt  
Fachhochschule Erfurt  
Fachbereich Sozialwesen  
Postfach 10 13 63  
99013 Erfurt  
Tel.: 03 61 / a6 70 05 35  
E-Mail: rschmidt@dza.de

struktion „normalen“ Alltags ein besonderer Stellenwert zufällt, der die konventionelle Ehrenamtsdebatte weit hinter sich läßt) und

- die Chance, eine „geteilte Verantwortung“ (zwischen „privater Pflege“ und „Pflege als Dienstleistung“) zu realisieren, die die herkömmliche Dichotomie von häuslicher Pflege (deren Grundlage die private Pflege ist) an einem Pol und der vollstationären Versorgung (wo zu häufig die private Pflege exkommuniziert ist und als Störung wahrgenommen wird) am anderen überwindet;
- in Wohngruppen die Pflege durch ambulante Pflegedienste mir einer implizierten Qualitätssicherungsfunktion zu gewährleisten.

Bei dem Konstrukt einer „geteilten Verantwortung“ handelt es sich erneut um das Bestreben, Optionalität durch Zwischenformationen zu steigern. Ist Optionalität erzielt, können Familien entscheiden, ob sie stärker auf Entlastung durch Pflegedienstleistungen setzen oder ob sie lieber Mischungsverhältnisse mit Beteiligung und Co-Produktion anstreben wollen. Es gilt daher, die solchen Konzepten, wie zuletzt skizziert, implizit enthaltenen Anforderungen an die Mitwirkungsbereitschaft und Selbstorganisationsfähigkeit zu bedenken und zu fragen, ob sie für jedermann angemessen und attraktiv sind.

Versuche, solche Settings in der Pflegeinfrastruktur zu implementieren, existieren hierzulande bereits in ersten Ansätzen. Allerdings handelt es sich dabei jeweils um Angebote, die Unternehmen gegen Reglementierungen (z. B. Festbeschreibung baulicher Standards durch Festlegung von Investitionshöchstkosten pro Platz) und leistungsrechtliche Barrieren in Ausübung ihrer fachlichen Verantwortung entwickeln müssen. Die

vorfindbaren Umweltbedingungen sind für intelligente Dienstleistungsinnovationen keineswegs förderlich. Dies tangiert bis dato die Breitenwirkung negativ und dies impliziert, dass z. T. klassische Unternehmensaktivitäten, das Vorhandensein großer Pflegeeinrichtungen („der Klötze“) im Unternehmen, Voraussetzung für versorgungsstrukturelles Experimentieren ist.

### **Konzeptionelle Bausteine neuer Formen der Versorgung Demenzkranker**

Projekte, die mittels Wohn- oder Hausgemeinschaften neue Versorgungssettings erprob(t)en, eint das Bemühen, die konventionelle (und überholte) Trennung von ambulanter und stationärer Betreuung und Pflege zu überwinden und dabei die je unterschiedlichen Logiken, die beide Versorgungsformen kennzeichnen, zu überbrücken. Diese Gegensätzlichkeit macht sich vornehmlich an folgender Diskrepanz fest: Während in der ambulanten Versorgung die Hauptpflegeperson in einem familialen Netzwerk umfassend Verantwortung trägt, und ambulant zugeschaltete Dienstleistungen – so sie überhaupt in Anspruch genommen werden – punktuell auf dieser privaten Basis eingebunden werden, dominiert (und „erstickt“) im Falle der stationären Versorgungsalternative die Dienstleistung die familiäre Sorgearbeit. Angehörige werden auf die Besucherrolle reduziert und nicht als Mitproduzenten von Wohlbefinden systematisch einbezogen – wo immer dies möglich ist.

Der Zwischenraum jedoch, der sich zwischen diesen Extremen erstreckt, präsentiert sich jenseits der innovativen Ansätze als „Brachland“. Die Dichotomie „ambulant versus stationär“ wird

durch o.g. Initiativen modellhaft (und probeweise) aufgelöst – bei jeweils unterschiedlichen Hürden, die infolge staatlicher Reglementierungen errichtet sind. Zwischen häuslicher Belastungsverdichtung, die in zahlreichen empirischen Studien zur Pflege Demenzkranker durch Angehörige unisono belegt werden konnte, und tiefgreifender Entpflichtung im Falle eines Umzugs in ein traditionelles Pflegeheim wird nunmehr das Angebot positioniert, an der besonderen Wohn- und Betreuungssituation in Wohn- oder Hausgemeinschaften weiterhin aktiv teilzuhaben, aber zugleich nicht länger alleine die Belastungen der Versorgung tragen zu müssen. Angehörigen wird (potenziell) die Option gegeben, ein Stück weit das Gemeinschaftsleben zu begleiten und zu tragen oder auch durch verantwortliche und verlässliche Mitarbeit die Kosten des Gemeinschaftshaushalt zu senken.

### **■ Geteilte Verantwortung und Optionsbreite**

Die Einbindung von Angehörigen in solche Demenzpflegekonzepte präsentiert sich mal als erhoffte und erwünschte Möglichkeit, mal hingegen stellt sie eine unabdingbare Voraussetzung dar, ohne die eine Aufnahme nicht zustande kommt (Cantou-Tradition). Mischungen von Dienstleistung und Sorgearbeit und von hauswirtschaftlicher Basis und zugeschalteter Pflege (mit Qualitätssicherungsfunktionen) erweitern grundsätzlich die in der Vergangenheit eher schmale Optionsbreite in der Betreuung und Pflege demenzkranker alter Menschen. Wohn- und Hausgemeinschaften stellen so gesehen einen ersten Ausdruck einer sich allmählich pluralisierenden Versorgungslandschaft dar. Sie ersetzen nicht das Pflegeheim klassischer Prägung in toto, son-

dern bereichern die Spielräume, die Menschen nutzen können, wenn sie sich um demenzkranke Angehörige und ihre weitere Betreuung jenseits des privaten Haushalts sorgen.

Dabei impliziert das Konstrukt einer geteilten Verantwortung, die in diesen Settings praktiziert wird, zugleich auch die (spätere) Grenze der Vervielfältigung von Wohn- und Hausgemeinschaften in die Versorgungsfläche hinein. Dort, wo ein Dienstleistungsverbrauch alternativlos dasteht, weil private Netzwerke nicht existieren, hoch fragil oder lebenslang belastet sind, kann sich die besondere Qualität der Mischung von Hilfen und Leistungen in der überschaubaren Gemeinschaft nicht einstellen.

### ■ Spezifizierung der Betreuung und Pflege

Wohn- und Hausgemeinschaften setzen sich verständlicherweise ab von den traditionellen großen Pflegeeinrichtungen. Sie schärfen ihr Konzept durchaus in der Kritik an der Unzulänglichkeit einer Demenzversorgung in der klassischen Tradition großer Altenpflegeheime. Die Situation dort lässt sich vielerorts zum einen als „Integration ohne Integrationskonzept“ charakterisieren, in der Demenzkranke „irgendwie“ (und dann meist störend) mitlaufen, zum anderen ist sie dadurch beeinträchtigt, dass sich Pflege nicht an differierenden Pflegebedarfsgruppen ausrichtet, denen mittels einzuleitender Binnendifferenzierung fachlich spezifischer zu entsprechen ist, sondern immer noch als „eine Pflege“ realisiert (mit einem einzigen und bislang pauschalen Pflegesatz hierzulande). „Leistungsdifferenzierung“ und „Spezifizierung der Betreuungsumwelten“ stellen somit die Anknüpfungspunkte derjenigen dar, die auf die Reformzugäng-

lichkeit der klassischen Versorgungsinstanzen setzen.

Beide Positionen weisen Gemeinsamkeiten und Unterscheidungsmerkmale auf. Geteilt wird die fachliche Unzufriedenheit mit dem gegenwärtigen Niveau des vor-professionellen Status quo. Unterschiede wiederum machen sich fest (a) an der Einschätzung, wie reformfähig (große) Pflegeinstitutionen generell und in der Tiefenwirkung sind und (b) ob sie sich intern auflösen und als kleine überschaubare Bereiche mit fördernder Raumgestaltung und normalitätsorientierten Arbeitsabläufen, die nicht vorrangig die Bedürfnisse der Einrichtung und ihrer Beschäftigten akzentuieren, rekonstruieren lassen.

### ■ Normalisierung als Leitintention

Sowohl für Verfechter neuer Versorgungsformen als auch für die Reformer des Eingeführten ist verbindend, dass sie den Fokus von der Pflege weg- und zur Gestaltung eines gemeinsamen Alltags einer Gruppe Demenzkranken hinverlagern. Fachlich geht es nunmehr um die Nachbildung und Ritualisierung eines Lebens und Alltags, der Demenzkranken Sicherheit und Erinnerungsanreize bietet. In diesem Zusammenhang stellt es durchaus keinen Zufall dar, dass sich solche Bestrebungen am Normalisierungsprinzip – Demenzspezifische Normalität – ausrichten, das ursprünglich keineswegs in der Altenpflege kreiert und ausformuliert wurde, sondern vielmehr aus der Eingliederungshilfe stammt und allmählich in der Betreuung demenzkranker alter Menschen adaptiert wurde. Die Orientierung am Alltag, die aktive Einbeziehung der Gemeinschaftsmitglieder und die Überschaubarkeit der „familiärenähnlichen“ kleinen Gruppe sollen die Förderung der vorhande-

nen, verbliebenen Potentiale ermöglichen.

Konsequenterweise werden diese Gemeinschaften im Entgeltbereich vorrangig durch hauswirtschaftliches Fachpersonal begleitet und im freiwilligen/ehrenamtlichen durch Angehörige und sozial Engagierte – also: möglichst lebensweltnahe Personen, die das soziale Klima der Gemeinschaften möglichst tiefgreifend prägen. Die professionelle Pflege selbst hingegen wird ambulant erbracht, wobei anzumerken ist, dass das finale Stadium der Erkrankung dann doch wiederum die besondere, verdichtete pflegerische Zuwendung erfordert. Wo hier gegebenenfalls auszumachende Grenzen solcher Settings zu verorten sein werden und ob Institutionalisierungsprozesse (überhaupt) vermieden werden können, stellt eine noch zu vertiefende Frage dar.

### ■ Neue professionelle Haltung

Wie ein roter Faden durchzieht die Fachbeiträge zu Wohn- und Hausgemeinschaften auch die Überzeugung, daß für eine dergestalt sich wandelnde Betreuung und Pflege Demenzkranker in jedem Fall ein verändertes professionelles Selbstverständnis unabdingbar ist. Die medizinisch-pflegerische Ausrichtung und das auf die Defizite Demenzkranker abhebende Agieren von Fach- und Hilfskräften – ebenso wie das Berufsgruppenkonzept z. B. der deutschen Pflegeversicherung – bietet keine adäquate Voraussetzung, um im Rahmen einer dem Normalisierungsprinzip folgenden Betreuung erfolgreich handeln zu können. Zentral ist hier die Bereitschaft, zeitlich befristet mit einer Gruppe demenzkranker Menschen zu leben und ihnen eine krankheitsangemessene Umwelt zu gestalten.

## Fazit

Eine bessere Zukunft der Demen-tenbetreuung, das demonstrieren solche Impulse nachdrücklich, ist nicht nur auf den Aspekt der angemesseneren sozialrechtlichen Würdigung des spezifischen Bedarfes dieses Personenkreises zu reduzieren. Ebenso unabdingbar ist die pflegfachliche Spezifizierung: Es gibt nicht „eine Pflege“, sondern unterschiedliche Pflegebedarfsgruppen, an denen sich der individuelle Pflegebedarf dann konkret darstellen lässt. Man kann beides nicht trennen oder – schlimmer – gegeneinander ausspielen. Eine leistungsgerechte Vergütung ist nur zu haben, wenn Leistungen pflegfachlich fundiert beschrieben und verhandelt werden können. Davon sind wir derzeit jedoch noch ein gutes Stück entfernt.

Zudem lehrt das Beispiel der Herstellung „intelligenter Mi-

schungen“ zwischen ambulant und stationär, dass zu unterschieden ist zwischen der Gesamtverantwortung, die der Pflege im Rahmen ihrer Prozesssteuerungspflicht obliegt, und der Frage, welche Professionen und Kompetenzen vonnöten sind, um in einem angemessenen sozialen Milieu Alltagsleben verlässlich und mit rituellem Ablauf ständig zu rekonstruieren. Fachpflege – kann neben der Gesamtverantwortung – im Verrichtungsdetail hier durchaus als ambulant zugeschaltete Leistung ausgestaltet werden, während ansonsten bewohnerferne Leistungen (z. B. in der Essensversorgung) nunmehr bewohnernah erbracht werden. Hier deutet sich an, dass die Gewichtungen in der Personalzusammensetzung zukünftig je besonders vorgenommen werden müssen: Pflege als Einheitsprodukt wird auch in diesem Bedeutungszusammenhang allmählich verschwinden.

In diesem Heft werden, im Wesentlichen basierend auf der Fachbereichstagung im Fachbereich soziale Gerontologie vom 27.–28. September 2001 in Kiel im Überblick das Spektrum neuer konzeptioneller Orientierungen dargelegt (Buhl/Entzian), pflegfachliche und -wissenschaftliche Grundlagen für Betreuungskonzepte für Menschen mit Demenz vermittelt (Kämmer) und am Beispiel eines jüdischen Pflegeheimes eindrucksvoll dokumentiert, welche Spezifik Konzepte, die Menschen mit Demenz und ihrer Lebenswelt gerecht werden wollen, aufweisen müssen (Weitzel-Poltzer).

---

## Literatur

1. Udsching P (2000) Die vertragsrechtliche Konzeption der Pflegeversicherung. In: Gerhard Igl, Thomas Klie (Hrsg) Pflegeversicherung auf dem Prüfstand. Hannover: Vincentz, S 7–27