

Z Gerontol Geriat 2020 · 53:3–9

<https://doi.org/10.1007/s00391-019-01643-y>

Eingegangen: 31. August 2019

Angenommen: 9. Oktober 2019

Online publiziert: 11. November 2019

© Springer Medizin Verlag GmbH, ein Teil von Springer Nature 2019



Susanne Frewer-Graumann

Institut für Gerontologie, TU Dortmund, Dortmund, Deutschland

„Es ändert sich alles“ – der Alltag mit Demenz aus der Perspektive der Angehörigen

Hintergrund und Fragestellung

Die Zahl der Menschen, die als pflegende Angehörige bezeichnet werden, ist schwierig zu bestimmen.¹ Betrachtet man die Gruppe im Sinne des Pflegeversicherungsgesetzes (SGB XI), so kann festgehalten werden, dass von den 3,41 Mio. pflegebedürftigen Menschen [17] 2,59 Mio. zu Hause versorgt werden. Davon werden 1,76 Mio. alleine durch Angehörige begleitet und gepflegt, während 0,83 Mio. Pflegebedürftige in Privathaushalten auch oder ausschließlich durch ambulante Pflegedienste begleitet werden [17]. Jenseits dieser Zahlen kann davon ausgegangen werden, dass die tatsächliche Zahl der Personen, die Pflege- und Begleitungsaufgaben für unterstützungsbedürftige Angehörige – jenseits der restriktiven Bestimmungen des SGB XI – im Alter übernehmen, deutlich höher ist und künftig weitersteigen wird. So gehen aktuelle Prognosen davon aus, dass im Jahr 2050 rund 3 Mio. Menschen an Demenz erkrankt sein werden [3]. Auch das in Zeiten von gesellschaftlichen Transformationsprozessen und steigenden Mobilitätsanforderungen wichtiger werdende Thema der Begleitung über Distanz, das „distance caregiving“, gelangt erst langsam in den Fokus von Wissenschaft und Praxis [4, 5].

Auch wenn die Zahl männlicher Pfleger kontinuierlich steigt, sind es immer noch überwiegend Frauen, besonders (Schwieger)Töchter und

(Ehe)Partnerinnen, die die Fürsorgeverantwortung übernehmen [7].

In diesem Beitrag stehen pflegende Angehörige im Fokus, die einen demenziell veränderten Menschen begleiten. Im Vergleich zu anderen Gruppen ist ihre Belastung meist höher [22]. Sansoni et al. [15] weisen darauf hin, dass das Verhalten und der kognitive Status des Menschen mit Demenz die pflegenden Angehörigen stark belasten. Besonders zwischenmenschliche Konflikte spielen eine große Rolle [22]. Als Folge dieser Belastung kommt es bei den Pflegenden vermehrt zu depressiven Verstimmungen, Burn-out, psychosomatischen Störungen und zu einer erhöhten Einnahme von Psychopharmaka [8, 10]. Vorsichtige Berechnungen zum täglichen Betreuungsaufwand gehen von 6–10 h am Tag aus [16]. Allerdings hängt dieser sehr stark von der Art der Demenz und dem jeweiligen Stadium ab.

Insgesamt ist immer noch wenig darüber bekannt, wie Angehörige ihre Unterstützungsarrangements gestalten, was sie als hilfreich oder hinderlich in der täglichen Bewältigung des Alltags mit einem demenziell veränderten Menschen erleben sowie in welchen Lebensbereichen sie die Veränderungen als sehr einschneidend wahrnehmen. Diesen Fragen geht der vorliegende Beitrag nach, in dem aus der Perspektive der pflegenden Angehörigen dargestellt wird, welche Lebensbereiche sich durch die Fürsorgeübernahme verändert haben.

Studiendesign und Untersuchungsmethoden

Hierfür wurden 14 qualitative Interviews mit pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz durchgeführt. Ergänzend konnten teilweise auch Interviews mit den Menschen mit Demenz selbst geführt werden. Es war den pflegenden Angehörigen überlassen, ob die Menschen mit Demenz in der Interviewsituation anwesend waren oder nicht. Die Entscheidung wurde ihnen überlassen, da Angehörige von Menschen mit Demenz aufgrund des hohen Betreuungsaufwandes [16] meist über wenig freie Zeit verfügen. Um sicherzustellen, dass die Interviewsituation möglichst entspannt und angenehm für die pflegenden Angehörigen war, konnten sie darüber hinaus den Interviewort aussuchen [12]. Ein Interview fand in einer Tagespflegereinrichtung und alle anderen Interviews im jeweiligen Privathaushalt statt.

Die Interviews waren leitfadengestützt und wurden aufgezeichnet. Zu jedem Interview wurde ein Postskript [11] angefertigt, das erweiterte Informationen über die Interviewsituation enthielt. Alle Interviews wurden regelgeleitet transkribiert und nach der Grounded Theory [19, 20] und mit der Analyse Software MAXQDA in einer Forschungsgruppe ausgewertet.

Die Kontaktaufnahme zu pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz erwies sich als äußerst schwierig, und der erste Versuch über Arztpraxen, Apotheken und Krankenhäuser war nicht erfolgreich. Ein Grund dafür mag der hohe Betreuungsaufwand sein und der daraus resultierende geringe Handlungsspielraum

¹ Vergleiche zur Begrifflichkeit der pflegenden Angehörigen die kritische Diskussion im Beitrag von Vukoman und Rübler im vorliegenden Heft.

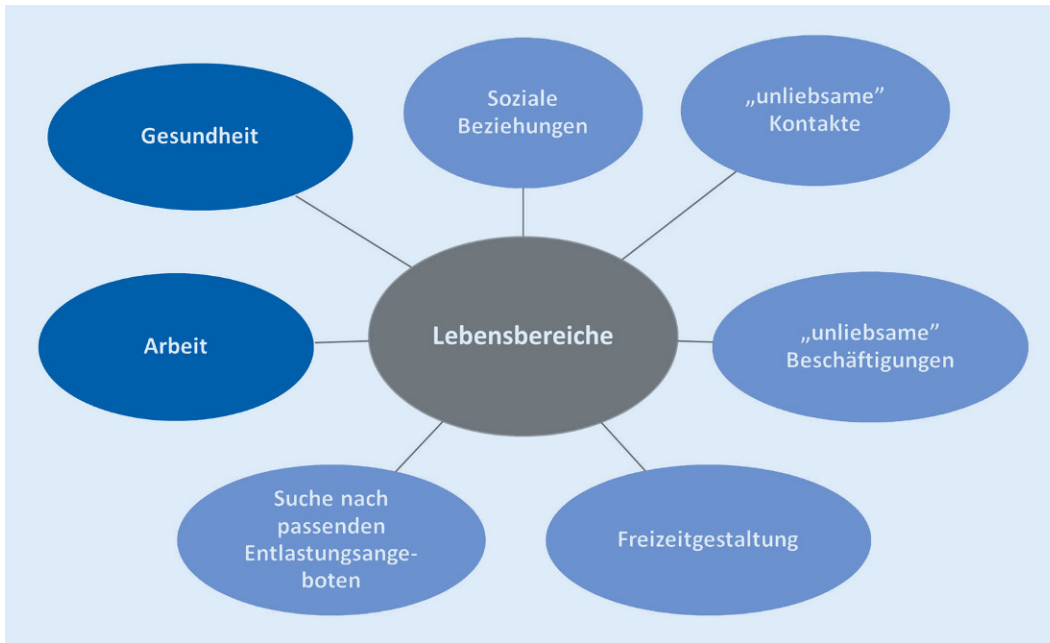


Abb. 1 ◀ Von den Angehörigen thematisierte Veränderungen im täglichen Leben

pflegender Angehöriger von Menschen mit Demenz.

Im zweiten Schritt wurden Angehörigengesprächskreise unterschiedlicher Träger in Nordrhein-Westfalen an drei Standorten kontaktiert. Dort wurde das Forschungsvorhaben vorgestellt. Vierzehn Angehörige erklärten sich schließlich bereit, an einem Interview teilzunehmen. Die Gewinnung der „interviewees“ muss bei der Interpretation der hier dargestellten Ergebnisse berücksichtigt werden: Alle Interviewees hatten zum Zeitpunkt des Interviews bereits Kontakt zu Anlaufstellen für pflegende Angehörige. Sie hatten also bereits Unterstützung – mindestens durch eine Selbsthilfegruppe für pflegende Angehörige. Das mag ein Grund dafür sein, dass in diesem Sample gleich viele männliche und weibliche pflegende Angehörige enthalten sind, und könnte erklären, warum überdurchschnittlich viele berufstätige pflegende Angehörige, auch in Führungspositionen, in dem Sample zu finden sind. In zwei Familien konnte das Interview mit mehreren Personen geführt werden. Auf die Frage, wer die Hauptbezugsperson für die Gestaltung des Unterstützungsarrangements sei, entschieden diese Familien, dass sie die Verantwortung und den täglichen Betreuungsaufwand gleichwertig untereinander aufteilen. Dementsprechend

wurde versucht, die Interviews mit allen Hauptbezugspersonen zu führen.

Während einige Autor*innen den Anteil von weiblichen pflegenden Angehörigen bei über 70% schätzen [16] und Sorgearbeit insgesamt immer noch weiblich attribuiert ist [1, 6, 14, 18], zeigt das hier vorgestellte Sample in diesem Punkt eine Balance: Insgesamt sind in 7 Unterstützungsarrangements die Hauptbezugspersonen männlich, und in 2 anderen ist eine der Hauptbezugspersonen männlich. Die Interviewees sind zum Zeitpunkt des Interviews 18 bis 85 Jahre alt, und 5 Hauptbezugspersonen sind erwerbstätig. Die Interviews dauern zwischen 36 min und 2:05 h.

Ergebnisse

Selbstfürsorge als zentrales Element für die Tragfähigkeit von Unterstützungsarrangements

Alle Angehörigen stimmen darin überein, dass die größte Herausforderung durch die Fürsorgeübernahme für einen demenziell veränderten Menschen darin besteht, Elemente der Selbstfürsorge, die für die eigene Gesundheit und somit auch für die Tragfähigkeit der Unterstützungsarrangements wichtig sind [9], aufrechtzuerhalten. Elemente der Selbstfürsorge sind interindividuell

unterschiedlich, aber in fast allen Unterstützungsarrangements als „Inseln“ zu finden. Für die einen Angehörigen ist es die Berufstätigkeit, die „einen in eine andere Welt eintauchen lässt“ (2-1-2: 239), für andere Hobbys oder ehrenamtliche Tätigkeiten, in denen sie nicht als pflegende Angehörige wahrgenommen werden. Je weiter die Demenz fortschreitet, desto schwieriger wird es, Elemente der Selbstfürsorge in den Alltag zu integrieren bzw. geht die Sicherstellung von Selbstfürsorge im Alltag mit einem erhöhten Organisationsaufwand einher. Dies führt oftmals dazu, dass keine Balance mehr zwischen Selbst- und Fremdfürsorge aufrechterhalten werden kann und Letztere im Alltag überwiegt, mit der Folge, dass die Tragfähigkeit des Unterstützungsarrangements gefährdet ist.

Übernahme von Fürsorgeverantwortung hat Auswirkungen auf alle Bereiche des täglichen Lebens

Die Angehörigen berichteten in den Interviews von einschneidenden Veränderungen im alltäglichen Leben. Einen Überblick über die in den Interviews thematisierten Lebensbereiche gibt **Abb. 1**; die darin benannten Themen *Arbeit* und *Gesundheit* werden in diesem Beitrag ausgeklammert, da sie ausführlich in

S. Frewer-Graumann

„Es ändert sich alles“ – der Alltag mit Demenz aus der Perspektive der Angehörigen

Zusammenfassung

Hintergrund. Die meisten Menschen mit Demenz werden zu Hause von Angehörigen begleitet. Die Zahl der Menschen mit Demenz wird aktuellen Prognosen zufolge in den nächsten Jahren weitersteigen. Im Vergleich zu anderen Gruppen pflegender Angehöriger ist ihre Belastung aufgrund von Veränderungen, die mit der Demenz typischerweise einhergehen, deutlich höher. Darüber, wie sie ihre Unterstützungsarrangements gestalten, was sie als hilfreich oder hinderlich ansehen, ist noch relativ wenig bekannt.

Ziele der Arbeit. Ziel der Arbeit ist es, einen Einblick in die Gestaltung von Unterstützungsarrangements aus der Perspektive der Hauptbezugsperson zu geben. Es soll gezeigt werden, in welchen Lebensbereichen die Hauptbezugspersonen die größten

Einschnitte erleben und welche Strategien sie anwenden, um diese zu bewältigen.

Material und Methoden. Dazu wurden 14 Interviews mit Hauptbezugspersonen von Menschen mit Demenz geführt. Diese wurden mittels der Grounded Theory in einer Forschungsgruppe ausgewertet.

Ergebnisse. Alle Lebensbereiche sind von der Fürsorgeübernahme für einen demenziell veränderten Menschen betroffen, und Angehörige erleben die Einschnitte subjektiv unterschiedlich. In allen Interviews wird die Aufrechterhaltung einer Balance zwischen Selbstfürsorge und Fremdfürsorge als größte Herausforderung erlebt, die auch nicht immer gelingt, für die Gesundheit der Hauptbezugspersonen und die Tragfähigkeit der Unterstützungsarrangements aber

von enormer Bedeutung ist. Gleichzeitig werden Hinweise gegeben, unter welchen Bedingungen professionelle Angebote in Anspruch genommen werden und so zu einer Tragfähigkeit der Arrangements beitragen. **Diskussion.** Nichttragfähige Unterstützungsarrangements können nicht nur als fehlende Adaptionfähigkeit der Hauptbezugspersonen an den progredienten Verlauf der Demenz interpretiert werden. Die Herstellung von tragfähigen Arrangements ist vielschichtig und multikausal.

Schlüsselwörter

Alzheimer-Krankheit · Selbstfürsorge · Pflegende Angehörige · Coping-Verhalten · Häusliche Unterstützungsarrangements

“Everything changes”—Everyday Life with dementia from the caregivers’ perspective

Abstract

Background. Most people with dementia live in private homes and are supported by their relatives. Current figures estimate that the number of people with dementia will continue to increase over the next years. In comparison to other groups of people that care for their relatives, those taking care of people with dementia face a substantially higher burden due to changes that are typically associated with dementia. Relatively little is known on how relatives of people with dementia manage their support arrangements, which strategies they follow and which structures are perceived as helpful or obstructive in their daily routine.

Objective. The aim of this study was to provide insights into the structure of support arrangements from the perspective of the main caregiver. The results show in which

areas of life the main caregivers experience the greatest cuts and which strategies they use to overcome these problems.

Material and methods. In this context 14 in-depth interviews were carried out with relatives who were the main caregivers of people with dementia. The interviews were evaluated in a research group using the techniques of grounded theory.

Results. All aspects of life were affected by the decision to take care of people with dementia. To what extent the caregivers are affected by these decisions subjectively differs from individual to individual. All interviewees reported that the biggest challenge was to find a balance between taking care of others and self-care; however, such a balance does not always succeed for the caregivers’ health and sustainability of support arrangements

but nevertheless is of enormous importance. At the same time there is evidence of the circumstances under which caregivers make use of professional help and thus contribute to the sustainability of the support arrangements.

Conclusion. The findings show that unsustainable support arrangements cannot only be seen as a lack of adaptability on the part of the caregivers to the progression of dementia. The realization of sustainable arrangements is multidimensional and multicausal.

Keywords

Alzheimer’s disease · Self-care · Family caregivers · Coping behavior · Domestic support arrangements

den Beiträgen von Kaschowitz und Lazarevič sowie Hampel bzw. Ehrlich et al. des vorliegenden Themenhefts behandelt werden.

Soziale Beziehungen

Die Übernahme der Fürsorgeverantwortung für einen demenziell veränderten Menschen beeinflusst vorhandene Beziehungen in der Familie, im Freundeskreis

und in der Nachbarschaft. Einige Angehörige beschreiben die Demenz als Familienkrankheit (3-I-02, 1-I-03, 1-I-05), denn sie verändert auch das familiäre Verhältnis untereinander. So kommt es in einigen Familien zu Zerwürfnissen, weil sich die Vorstellungen über die Gestaltung von Fürsorgeverantwortung unterscheiden (Pflegeheim als [k]eine Option), Uneinigkeit über eine gemeinsame Situationsdefinition besteht („normaler“

Alterungsprozess vs. Erkrankung) oder Familienmitglieder, die weiter entfernt wohnen, nicht der Erwartung entsprechend entlasten. Auch finanzielle Aspekte können dabei eine Rolle spielen, wenn beispielsweise Erbteile anhand von erwarteten Fürsorgeübernahmen verteilt werden. Die Veränderungen in den sozialen Beziehungen innerhalb der Familie führen zu einer zusätzlichen emotionalen Belastung für die Hauptbezugspersonen.

son, die in den Interviews teilweise als sehr belastend beschrieben wird. So berichtet eine Schwiegertochter:

Was mich also sehr belastet, ist diese ja familiäre Situation, das also nicht dementsprechend gesehen wird, der Hilfebedarf. Die Situation, dass es überhaupt nicht richtig eingeschätzt wird. Auch die Situation von meiner Schwiegermutter, was sie eigentlich für Bedürfnisse hat (3-I-01: 646 ff.).

Auch auf die Beziehungen im Freundeskreis hat die Fürsorgeübernahme Auswirkungen. So berichten einige Interviewees, dass Freund*innen nicht mehr anrufen, um gemeinsame Unternehmungen zu planen, da die Organisation von gemeinsamen Aktivitäten kompliziert geworden sei. Ein Interviewee berichtet, dass „alle gesellschaftlichen und freundschaftlichen Kontakte den Bach runter [gehen; Ergänzung von S. F. G.]. Nein, es kommen eben auch keine Freunde und Bekannte von früher, die kommen eben nicht mehr“ (2-I-01: 252 ff.).

Im Zuge der Fürsorgeübernahme werden nachbarschaftliche Kontakte oft wichtiger. Wenn demenziell veränderte Menschen plötzlich die Wohnung verlassen oder es darum geht, kleine nachbarschaftliche Tätigkeiten zu übernehmen (beispielsweise Mülltonnen rauszustellen oder die Hecke zu schneiden). Durch die Fürsorgeübernahme gewinnt eine gute Nachbarschaft an Bedeutung. Im Sinne von „ein guter Nachbar ist mehr wert als ein ferner Freund“ (3-I-02: 591).

„Unliebsame“ Kontakte

Eine weitere Veränderung im alltäglichen Leben von Hauptbezugspersonen demenziell veränderter Menschen sind die vielen neuen Kontakte, die notwendig werden – aber unfreiwillig sind. So antwortet eine Interviewee auf die Frage, was die größte Veränderung in einem Alltag mit einem demenziell veränderten Menschen sei: „Ja also, man hat viel mehr Kontakt zu Ärzten, als einem lieb ist Da waren wir hier oben bei dem Neurologen, und das war so ganz schrecklich“ (1-I-03: 4 ff.) Bei diesen Kontakten handelt es sich oft um Kontakte zu Professionellen, die als „gate-

keeper“ für Entlastung sorgen könnten, bei denen es aber im Rahmen von Aushandlungsprozessen nicht gelingt, eine gemeinsame Situationsdefinition zu finden. Eine gemeinsame Definition der Situation aller involvierten Akteure ist für die tragfähige Gestaltung von Unterstützungsarrangements aber eine Grundvoraussetzung [24]. Uneinigkeit besteht bei der Diagnosestellung oder Medikation (1-I-01, 3-I-04), bei der Ausgestaltung und Nutzung von Entlastungsangeboten durch ambulante oder teilstationäre Angebote (1-I-06, 3-I-02) oder bei der Einstufung in eine Pflegestufe (1-I-04; 2-I-03; 1-I-01; 3-I-01; 1-I-02; 3-I-04; 2-I-01).²

Ein Problem in der Interaktion mit Professionellen scheint insgesamt die Adressierung des Menschen mit Demenz zu sein: Oftmals wird der demenziell veränderte Mensch aus der Perspektive der pflegenden Angehörigen nicht adäquat – nämlich weiterhin als Subjekt – adressiert. Vielmehr adressieren Professionelle Menschen mit Demenz gelegentlich defizitär als Objekte von Pflege- und Versorgungshandlungen. Mehrere Interviewees berichten von Begegnungen mit Professionellen, in denen diese beispielsweise über den Menschen mit Demenz reden, während diese/dieser mit im Raum sitzt oder sich abfällig über diese/diesen äußern (3-I-03, 1-I-02, 3-I-05) – mit der Folge, dass die Angehörigen den Kontakt zu diesen Professionellen meiden. Diese Professionellen werden nicht als Unterstützung wahrgenommen und ein Kontakt mit ihnen auf ein Minimum begrenzt, auch wenn das bedeutet, dass kein Widerspruch gegen die Ablehnung einer Pflegestufe erfolgt oder Medikamente, die nicht die gewünschte Wirkung zeigen, eigenhändig abgesetzt werden, weil die Partnerin dann „nämlich zufriedener und ansprechbarer“ (3-I-04: 68) sei. Ein Autor, der für ein ganzheitliches Bild auf Demenz plädiert ist Peter Wißmann [23]. Er betont [ebd.: S. 17] in diesem Zusammenhang den Subjektstatus von Menschen mit Demenz und weitet den Blick damit auf „das Umfeld, in dem der Mensch mit De-

menz lebt, (inter)agiert, kommuniziert, reagiert und handelt.“

„Unliebsame“ Beschäftigungen

Eine weitere große Veränderung, die in allen 14 Interviews thematisiert wird, ist die plötzliche Beschäftigung mit Dingen, mit denen man sich vorher nie beschäftigt hat. Das sind z. B. finanzielle Angelegenheiten wie Bankgeschäfte, die bisher der erkrankte Ehepartner übernommen hat (3-I-01), die Organisation der Vereinbarkeit von Fürsorgeübernahme und Berufstätigkeit (3-I-05, 1-I-03, 1-I-05), die Beschäftigung mit Bürokratie, wenn beispielsweise eine Pflegestufe beantragt oder ein Widerspruch eingereicht werden soll (1-I-04, 2-I-03). In dem Zusammenhang wird die Ablehnung der Pflegestufe in erster Instanz von einigen Angehörigen als fehlende Wertschätzung für die Fürsorgeübernahme gewertet und gefordert, dass „der Medizinische Dienst... Leute schicken [sollte], die von Alzheimer und von Demenz überhaupt was verstehen“ (2-I-03: 232 ff.; Ergänzung von S. F. G.). Einige Angehörige beschreiben in den Interviews ihren Werdegang zum Organisator und Netzwerker durch die Fürsorgeübernahme – besonders dann, wenn viele unterschiedliche Akteure in das Unterstützungsarrangement eingebunden sind. Ein Angehöriger fasst zusammen:

Eine wesentliche Auswirkung der Erkrankung ist, dass außerordentlich viel zu organisieren ist. Das erfordert sehr viel Zeit. Das ist das Organisieren der Betreuung als solcher. Man muss sich darum kümmern, wie wird man mit der Situation fertig, wen kann man da hinzuziehen. Dass kostet Zeit, man muss mit vielen Leuten sprechen, man muss Schriftkram erledigen, wenn man Hilfe in der Betreuung hat. Dann muss man also weiter, na ja, sagen wir mal, so die anfallende Logistik selbst bewältigen (2-I-01: 177 ff.)

Suche nach passenden Entlastungsangeboten

Alle Interviewees berichten von ihren Bemühungen, passende Entlastungsangebote zu finden. Dabei gibt es häufig

² Zum Zeitpunkt der Untersuchung gab es noch Pflegestufen.

auf den ersten Blick ausreichende Entlastungsangebote in der Region, die aber nicht passend für die individuelle Situation sind. So berichtet ein Ehemann, dass er mehrere ambulante Pflegedienste ausprobiert hat, diese aber nicht zu seinen täglichen Zeitabläufen passen: „Pflegedienst, die haben eine ganz bestimmte Zeit, die arbeiten nach der Uhr, müssen sie auch wohl, und da kann ich nicht sagen, ihr müsst mir morgens um acht Uhr auf der Matte stehen“ (3-I-02: 69 ff.). Ein anderer Angehöriger berichtet, dass er den Abholdienst der Tagespflegeeinrichtung nicht nutzt, denn „normalerweise holen die die Leute auch ab, aber dann müsste ich ja schon mitten in der Nacht aufstehen“ (1-I-06: 50 f), und ein weiterer Interviewee berichtet, dass er gerne an zwei bestimmten Tagen einen Platz in einer Tagespflegeeinrichtung gehabt hätte, weil er an den Tagen seiner ehrenamtlichen Tätigkeit nachgehen wollte: „Wollte ich gerne dienstags und donnerstags dahin, dann sagt sie, nee also da haben wir so viele Leute schon, da kommen wir lieber mittwochs“ (1-I-06: 34 ff.).

Deutlich wird an diesen Aussagen, dass, selbst wenn augenscheinlich genügend Entlastungsangebote vorgehalten werden, das nicht zwangsläufig bedeutet, dass pflegende Angehörige diese auch nutzen (können). Werden keine passenden Entlastungen gefunden, wird es in der Folge schwierig, Selbstfürsorgeelemente in den Alltag zu integrieren, um beispielweise im Rahmen von Freizeitgestaltung eigene Hobbys aufrechtzuhalten.

Freizeitgestaltung

Die Wahrung von Freizeitaktivitäten ist eine große Herausforderung für die Hauptbezugspersonen demenziell veränderter Menschen und bedarf eines hohen Organisationsaufwandes nach der Übernahme der Fürsorgeverantwortung. Sie gelingt nicht in allen Unterstützungsarrangements, ist aber als Stressbewältigungsstrategie sehr wirksam.

Angehörige von demenziell veränderten Menschen müssen ihre Stressbewältigungsstrategien zur Alltagsbewältigung stetig neu an den progredienten Verlauf der Demenz anpassen. Sie sehen sich

daher mit der Notwendigkeit einer permanenten Erweiterung ihres Repertoires an Coping-Strategien konfrontiert. Auf diese Weise kann ein stetiger Lernprozess bzw. eine stetige Erweiterung des Coping-Repertoires stattfinden. Allerdings darf ein Scheitern von Coping-Strategien gerade im Bereich von Hilfe und Pflege von Menschen mit Demenz nicht als individuelles Scheitern gesehen werden, sondern muss auch im Kontext „strukturbedingter Belastungen“ [2, S. 157] betrachtet werden. Hierzu zählen beispielweise eine fehlende oder nicht passgenaue Angebotsstruktur, zu hohe bürokratische Hürden im Rahmen des SGB XI oder gescheiterte Aushandlungsprozesse mit Professionellen bezüglich einer gemeinsamen Situationsdefinition. So weist Philipp-Metzen [13] darauf hin,

dass die Situation pflegender Angehöriger bei Demenz besonders prekär ist: Selbst, wenn ausreichend Entlastungsangebote vorhanden sind, werden sie oft nicht angefragt, da viele Angehörige bereits die Inanspruchnahme von professionellen Diensten als Ausdruck des Scheiterns betrachten. Wenn es jedoch nicht gelingt, Selbstfürsorgeelemente in den Alltag zu integrieren, ist die Stabilität des Unterstützungsarrangements gefährdet. So vergleicht Zeman [24] die Gestaltung von Unterstützungsarrangements mit einer Pyramide von Akrobaten: Wenn die Schlüsselpersonen die Balance verlieren, stürzt das ganze Konstrukt zusammen. Ein Beispiel, wo es nicht gelingt, Selbstfürsorgeelemente im Alltag aufrechtzuerhalten, ist das folgende Zitat einer Ehefrau:

Hier steht eine Anzeige.



[...] und eigentlich dann nur noch alles andere vergessen und nur noch da für diese Person da sein und organisiert haben, und dann haben Sie praktisch nichts mehr für sich persönlich, aber es ist eine gewisse Ruhe eingekehrt, in *Anführungszeichen* (2-1-02: 424ff.)

Diskussion

Der vorliegende Beitrag verdeutlicht die weitreichenden Veränderungen in den verschiedenen Lebensbereichen durch die Fürsorgeübernahme für einen demenziell veränderten Menschen und zeigt auf, dass die für die Tragfähigkeit von Unterstützungsarrangements wichtige Selbstfürsorge nur durch einen hohen Organisationsaufwand aufrechterhalten werden kann. Gleichzeitig machen die vorliegenden Ergebnisse deutlich, wie vielschichtig und multikausal die Frage der Inanspruchnahme bzw. Nichtinanspruchnahme von (professionellen) Unterstützungsleistungen ist und zeigen auf, dass es nicht ausreichend ist, Stabilität als Adaptionsfähigkeit von Hauptbezugspersonen an den progredienten Verlauf der Demenz zu begreifen (vgl. den Definitionsvorschlag von von Kutzleben et al. [21]). Die Tatsache, dass die Einigung auf eine gemeinsame Situationsdefinition eine große Rolle dabei spielt, ob Hauptbezugspersonen Professionelle als unterstützend wahrnehmen und ihre Hilfe in Anspruch nehmen, weitet den Blick über eine Individualisierung der Problematik auf die gesellschaftliche Ebene.

Insgesamt gibt es noch wenig Forschung zu den Auswirkungen der Fürsorgeübernahme auf den Alltag von Hauptbezugspersonen. Neben den, aus der Sicht der Hauptbezugspersonen, eher negativen Auswirkungen, die in diesem Beitrag im Fokus stehen, scheint es aber auch positive Auswirkungen im Sinne von Entwicklungspotenzialen für die eigene Biografie zu geben, wie die Arbeiten von Röwekamp [14] nahelegen. Künftig sollte die Unterstützung der Unterstützter*innen noch stärker in den Fokus rücken. Dabei gilt es, Forschungsdesiderate zu identifizieren und zu beheben. So ist beispielsweise aktuell

nichts darüber bekannt, welche Rolle Angehörigenesprächskreise bzw. die Pflegeselbsthilfe für die Tragfähigkeit von Unterstützungsarrangements spielt bzw. spielen kann.

Fazit für die Praxis

- Es ist nicht ausreichend, auf kommunaler Ebene Entlastungsangebote vorzuhalten. Diese müssen zu den individuellen Zeitabläufen passen. Daher sollten pflegende Angehörige bereits in die Angebotsplanung einbezogen werden. Bestehende Angebote müssen flexibler auf die individuellen Bedürfnisse eingehen können.
- Die enorme Bedeutung der Selbstfürsorge verdeutlicht, dass pflegende Angehörige Begleitung in der Aneignung ihrer Rolle – im Sinne einer Weiterentwicklung ihrer Identität – benötigen. In der Praxis sollten hier Lern- und Bildungsangebote vorhalten werden, die über das Thema Entlastung hinausgehen.
- In der Aus- und Weiterbildung von Professionellen sollte ein defizitäres Demenzmodell durch ein ganzheitliches ersetzt werden.
- Ein Konsens im Sinne einer gemeinsamen Situationsdefinition aller am Unterstützungsarrangement Beteiligten ist bedeutend. Für diesen Konsens spielt die Haltung der Professionellen eine wichtige Rolle – im Sinne einer Anerkennung des Menschen mit Demenz als Subjekt. Diese müsste, genau wie ein ganzheitliches Demenzmodell, bereits Gegenstand von Aus- und Weiterbildung sein.
- Die Herstellung von tragfähigen Arrangements benötigt entsprechende Rahmenbedingungen. Die Gestaltung dieser Rahmenbedingungen darf nicht an die pflegenden Angehörigen delegiert werden, sondern ist vielmehr eine sozialpolitische Aufgabe. In diesem Sinne muss ein Scheitern der Herstellung von tragfähigen Unterstützungsarrangements auch als gesellschaftliches Scheitern betrachtet werden.

Korrespondenzadresse



Dr. Susanne Frewer-Graumann
Institut für Gerontologie, TU Dortmund
Evinger Platz 13,
44339 Dortmund,
Deutschland
frewgrau@post.tu-dortmund.de

Einhaltung ethischer Richtlinien

Interessenkonflikt. S. Frewer-Graumann gibt an, dass kein Interessenkonflikt besteht.

Für diesen Beitrag wurden von den Autoren keine Studien an Menschen oder Tieren durchgeführt. Für die aufgeführten Studien gelten die jeweils dort angegebenen ethischen Richtlinien.

Literatur

1. Backes GM, Amrhein L, Wolfinger M (2008) Gender in der Pflege – Herausforderungen für die Politik. <http://library.fes.de/pdf-files/wiso/05587.pdf>. Zugriffen: 4. Apr. 2019
2. Badura B (1981) Sozialpolitik und Selbsthilfe aus traditioneller und aus sozialepidemiologischer Sicht. In: Bernhard B, von Ferber C (Hrsg) Selbsthilfe und Selbstorganisation im Gesundheitswesen. Die Bedeutung nicht-professioneller Sozial-systeme für Krankheitsbewältigung, Gesundheitsvorsorge und die Kostenentwicklung im Gesundheitswesen. R. Oldenbourg Verlag, München, Wien, S 147–160
3. Bickel H (2018) Die Häufigkeit von Demenzerkrankungen. https://www.deutsche-alzheimer.de/fileadmin/alz/pdf/factsheets/infoblatt1_haeufigkeit_demenzerkrankungen_dalzg.pdf. Zugriffen: 4. Apr. 2019
4. Bischofberger I, Franke A, Otto U, Schnepf W (2017) Pflegebedürftige Angehörige aus Distanz unterstützen: Zwei Fallstudien. *Pflege Ges* 22(1):84–93
5. Bischofberger I, Otto U, Franke A (2015) Distance Caregiving – Wie Angehörige ihre pflegebedürftigen Nächsten unterstützen können. *Competence* 79(3):28–29
6. Blinkert B, Klie T (2008) Soziale Ungleichheit und Pflege. *Polit Zeitgesch* 2008(12–13):25–33
7. Bundesministerium für Gesundheit (BMG) (2011) Bericht der Bundesregierung über die Entwicklung der Pflegeversicherung und den Stand der pflegerischen Versorgung in der Bundesrepublik Deutschland. BMG, Berlin
8. Clipp EC, George LK (1990) Psychotropic drug use among caregivers of patients with dementia. *J Am Geriatr Soc* 38(3):227–235
9. Frewer-Graumann S (2014) Zwischen Fremdfürsorge und Selbstfürsorge. Familiäre Unterstützungsarrangements von Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen. Springer VS, Wiesbaden
10. Gräbel E (1996) Körperbeschwerden und Belastung pflegender Familienangehöriger bei häuslicher Pflege eines über längere Zeit hilfsbe-

dürftigen Menschen. *Psychother Psychosom Med Psychol* 46(5):189–193

11. Lamnek S (2010) *Qualitative Sozialforschung*, 5. Aufl. Beltz, Weinheim, Basel
12. Lundgren AS, Lilliequist E, Landén AS (2018) Between activity and solidarity: comprehending retirement and extended working lives in Swedish rural areas. *J Aging Stud* 44:1–8
13. Philipp-Metzen HE (2008) Die Enkelgeneration im ambulanten Pflegesetting bei Demenz. Ergebnisse einer lebensweltorientierten Studie. VS, Wiesbaden
14. Röwekamp B (2013) Frauenspezifische Aspekte der Pflege aus Sicht von pflegenden Angehörigen. <http://www.frauenbildungsnetz.de/gaf/Download/Redemanuskript.pdf>. Zugriffen: 26. Jan. 2013
15. Sansoni J, Anderson KH, Varona LM, Varela G (2013) Caregivers of Alzheimer's patients and factors influencing institutionalization of loved ones: some considerations on existing literature. *Ann Ig* 25(3):235–246
16. Schäufele M, Köhler L, Teufel S, Weyerer S (2008) Betreuung von demenziell erkrankten Menschen in Privathaushalten: Potentiale und Grenzen. In: Schneekloth U, Wahl HW (Hrsg) *Selbständigkeit und Hilfebedarf bei älteren Menschen in Privathaushalten. Pflegearrangements, Demenz, Versorgungsangebote*, 2. Aufl. Kohlhammer, Stuttgart, S103–145
17. Statistisches Bundesamt (2018) *Pflegestatistik 2017. Pflege im Rahmen der Pflegeversicherung. Deutschländergenergebnisse*
18. Stiegler B (2009) Was heißt Geschlechtergerechtigkeit in der Pflegearbeit? In: Gumpert H (Hrsg) *Wenn die Töchter nicht mehr pflegen... Geschlechtergerechtigkeit in der Pflege. Werkstattbericht im Auftrag der Friedrich-Ebert-Stiftung*, S6–11
19. Strauss AL (1998) *Grundlagen qualitativer Sozialforschung. Datenanalyse und Theoriebildung in der empirischen soziologischen Forschung*. Aus dem Amerikanischen von Astrid Hildenbrand, 2. Aufl. Wilhelm Fink Verlag, München
20. Strauss AL, Corbin J (1996) *Grounded Theory. Grundlagen qualitativer Sozialforschung*. Beltz, Weinheim
21. von Kutzleben M, Köhler K, Dreyer J, Holle B, Roes M (2017) Stabilität von häuslichen Versorgungsarrangements für Menschen mit Demenz. Entwicklung und Konsentierung einer Definition von Stabilität durch Expertenfokusgruppen. *Z Gerontol Geriat* 3:210–218
22. Weyerer S (2007) *Altersdemenz. Schriftenreihe Gesundheitsberichterstattung des Bundes*. Robert-Koch-Institut, Berlin (Heft 28)
23. Wißmann P (2004) Die Begleitkultur. In: Wißmann P (Hrsg) *Werkstatt Demenz. Vincenz Network*, Hannover, S9–37
24. Zeman P (1997) Häusliche Altenpflegearrangements. Interaktionsprobleme und Kooperationsperspektiven von lebensweltlichen und professionellen Helfersystemen. *Entwicklung einer lebensweltlichen Pflegekultur*, S97–112

DHL®-Prüfsiegel nun auch für Blutdruck-Apps

Es gibt viele Gesundheits-Apps, auch im Bereich Bluthochdruck, aber nicht alle sind gut. Die Deutsche Hochdruckliga sieht es als originäre Aufgabe von medizinischen Fachgesellschaften an, den betroffenen Patienten Orientierung zu bieten und zertifiziert seit November 2019 Blutdruck-Apps.

Gesundheitsapps sind auf dem Vormarsch. Schätzungen zufolge gibt es international etwa 100.000 bis 200.000 Apps, die sich mit Gesundheit und Fitness befassen.

Das Angebot ist breit – aber ist es auch gut?

Man muss sich darüber im Klaren sein, dass die meisten Apps keine Gesundheitsprodukte sind, die Zulassungskriterien unterliegen. Das heißt, dass die Apps von sehr unterschiedlicher Qualität sein können, was gerade im Bereich der Medizin problematisch ist. Wer überprüft, ob die Apps den neuesten medizinischen Erkenntnissen entsprechen, also leitlinienkonforme Informationen liefern – und auch entsprechend gepflegt und aktualisiert werden? Im Moment gibt es verschiedene unabhängig Institutionen, die Qualitätskriterien erarbeiten und z.T. auch Apps testen, viele von ihnen legen dabei den Fokus auf Datensicherheit. Das „Aktionsforum Gesundheitsinformationssystem“ (afgis e.V.) hat ein Gesundheits-App Fact Sheet erarbeitet mit Basisangaben, die Produzenten von Gesundheits-Apps bereitstellen sollten, – ein Appell an die Hersteller, aber kein „Muss“.

Medizinische Fachgesellschaften stehen in der Verantwortung

„Wir sehen die inhaltliche Beurteilung von elektronischen Gesundheits Helfern in der Verantwortung der medizinischen Fachgesellschaften und nicht bei einzelnen Akteuren und Experten“, erklärt Professor Dr. Bernhard Krämer, Vorstandsvorsitzender der Deutschen Hochdruckliga. „Einzig medizinische Fachgesellschaften sind die Kompetenzstelle für das jeweilige Fachgebiet, sie erarbeiten Leitlinien bzw. evaluieren internationale Leitlinien und sorgen dafür, dass aktuelle Erkenntnisse die Ärzte- und Patientenschaft erreichen. Sie sind hochspezialisiert und werden von mehreren Experten geleitet. Sie arbeiten evidenzbasiert, sind unabhängig und objektiv. Wer kann verlässlichere Informationen bieten als sie?“

DHL®-Prüfsiegel nun auch für Blutdruck-Apps

Seit November 2019 zertifiziert die Deutsche Hochdruckliga Apps zum Thema Blutdruck/Blutdruck-senkung. Geprüft werden Sicherheit, Leitlinienkonformität, Nutzerfreundlichkeit und Transparenz. Die qualitative Bewertung erfolgt durch Experten der Hochdruckliga und durch Betroffene.

Inhaltlich wird geprüft auf:

- Neutralität und Fachlichkeit
- Evidenz und Leitlinienkonformität
- Ausgewogenheit
- Aktualität
- Fehlerkultur des Anbieters

Des Weiteren werden Benutzerfreundlichkeit, Praktikabilität, Datenschutz, Datensicherheit und Transparenz beurteilt.

Erarbeitet wurde zudem eine Liste an 22 „KO-Kriterien“. Wenn auch nur gegen eine verstoßen wird, erfolgt keine Zertifizierung. Dazu zählen z.B. eher „technische Kriterien“ wie ein fehlendes Impressum oder die fehlende Transparenz im Hinblick auf die Finanzierung, aber auch inhaltliche wie die Nicht-Berücksichtigung von Leitlinien oder die Benennung von Experten, die bei der Entwicklung der App eingebunden waren, die die Deutsche Hochdruckliga aber nicht als ausreichend qualifizierte Bluthochdruckexperten einstuft.

„Immer mehr Menschen nutzen Apps zur Unterstützung der Bluthochdrucktherapie. Auf dem Markt sind verschiedene Anbieter, doch nicht alle bieten valide Informationen und leitlinienkonforme Applikationen. Um unseren Patienten die bestmögliche Orientierung zu bieten, haben wir uns entschlossen, die Angebote zu zertifizieren und prüfen die Apps auf Antrag der Hersteller“, erklärt Prof. Krämer.

Quelle:
Deutsche Hochdruckliga,
www.hochdruckliga.de