

Evangelische Hochschule Nürnberg
Studiengang Soziale Arbeit

Bachelor-Thesis
zur Erlangung des akademischen Grades
Bachelor of Arts

**Die Auswirkungen der Betreuung und Versorgung von Menschen mit
Demenz auf die sozialen Beziehungen und die Gesundheit der pflegenden
Angehörigen**

Miriam Hacker

Erstgutachterin: Frau Prof. Dr. phil. Helene Ignatzi
Zweitgutachter: Herr Prof. Dr. phil. Dennis John

Abgabetermin: 15.02.2024

Kurzzusammenfassung

Der demografische Wandel bringt eine zunehmende Alterung der Gesamtbevölkerung mit sich, was wiederum die Wahrscheinlichkeit erhöht, an einer Demenz zu erkranken. Zukünftig wird dieser Anstieg zu einer steigenden Anzahl von Menschen mit Demenz führen.

Aufgrund des fortschreitenden Verlaufs und der verschiedenen Symptome sind die Betroffenen ab einem gewissen Stadium auf Hilfe von anderen angewiesen.

Die Betreuung und Versorgung von Menschen mit Demenz übernehmen in Deutschland vorwiegend Angehörige, die zum engeren Familienkreis zählen.

Diese Menschen übernehmen eine Vielzahl an Aufgaben, die sich negativ auf deren psychische und physische Gesundheit auswirken können. Die Überforderung der Pflegepersonen ist deshalb eine häufige Konsequenz. Um diese Herausforderungen und Belastungen, die individuell erfahren werden, bewältigen zu können, ist externe Unterstützung und Entlastung unerlässlich. Um der Gruppe der pflegenden Angehörigen mehr Aufmerksamkeit zukommen zu lassen, stellen diese den Mittelpunkt der vorliegenden Bachelorarbeit dar.

Ziel dieser Abschlussarbeit ist es, die Auswirkungen zu beleuchten, die sich für pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz in Bezug auf deren soziale Beziehungen und Gesundheit ergeben. Hierzu wurden zwei Experteninterviews mit erwachsenen Kindern, die die Pflege ihrer demenzkranken Eltern erbringen, durchgeführt. Die qualitative Inhaltsanalyse nach Mayring stellt die hierfür gewählte Auswertungsmethode dar.

Die gewonnenen Ergebnisse zeigen deutlich, dass durch die zeitintensive Pflege erhebliche Belastungen in beiden genannten Dimensionen bestehen. Gleichzeitig wird die große Bedeutung von Unterstützungsmöglichkeiten aufgezeigt, welche allerdings nicht nur vorhanden sind, sondern auch aktiv von den pflegenden Angehörigen in Anspruch genommen werden. Ein weiteres Ergebnis der Interviews zeigt, dass die Demenz und Krankheit im Allgemeinen oft als Tabu in der Gesellschaft wahrgenommen wird.

Abstract

Demographic change is leading to an ageing population, which in turn increases the likelihood of developing dementia. In future, this increase will lead to a growing number of people with dementia.

Due to the progressive course of the diseases and the multiple symptoms, those who are affected are dependent on help from others from a certain stage.

In Germany, care and support for people with dementia is mainly provided by relatives who are part of the close family.

These people take on a variety of tasks that can have a negative impact on their mental and physical health. It is therefore common for the caring ones to be overburdened.

External support and relief is essential in order to cope with these individual challenges and burdens. In order to pay more attention to the group of family caregivers, they are the focus of this bachelor thesis.

The aim of this thesis is to shed light on the effects that arise for family caregivers of people with dementia in terms of their social relationships and health. In this context two expert interviews with adult children who provide care for their parents with dementia were conducted. The qualitative content analysis according to Mayring is the evaluation method chosen for this thesis.

The results clearly show that time-intensive caregiving puts considerable strain on both dimensions mentioned. At the same time, the great importance of support options is shown, these are not only available, but also actively utilized by the caregivers. A further result of the interviews shows that dementia and illness in general are often perceived as taboo in society.

Inhaltsverzeichnis

Abkürzungsverzeichnis	I
Abbildungsverzeichnis	II
I. Einführender Teil	1
1 Einleitung	1
1.2 Hintergrund der Arbeit und Zielsetzung	2
1.3 Aufbau	3
II. Theoretischer Hintergrund	4
2 Theoretische Grundlagen	4
2.1 Verortung der Thematik in Bezug auf die Soziale Gerontologie.....	4
2.2 Demenz als Krankheit.....	6
2.2.1 Definition von Demenz.....	6
2.2.2 Verlauf und Symptomatik.....	8
2.2.3 Demenz im gesellschaftlichen Kontext	9
3 Pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz	11
3.1 Definition von pflegenden Angehörigen.....	11
3.2 Motive der Pflegeübernahme.....	12
3.3 Konzept der Lebensqualität	14
3.3.1 Soziale Beziehungen	15
3.3.2 Gesundheit	16
4 Soziale Arbeit als Unterstützung.....	18
4.1 Soziale Arbeit mit Menschen im Alter	18
4.2 Unterstützungsmöglichkeiten der Sozialen Arbeit für pflegende Angehörige.....	20
5 Zwischenfazit	22
III. Empirischer Teil.....	24
6 Methodisches Vorgehen	24
6.1 Forschungsfrage.....	24
6.2 Datenerhebung	24
6.2.1 Qualitative Forschungsmethode – Leitfadengestützte Experteninterviews .	25

6.2.2 Auswahl der Interviewpartner	26
6.2.3 Durchführung der Experteninterviews	27
6.2.4 Transkription der Interviews.....	28
6.3 Datenauswertung.....	29
6.3.1 Qualitative Inhaltsanalyse nach Mayring	29
6.3.2 Kategorienbildung.....	30
6.3.3 Gütekriterien	31
7 Interpretation.....	32
7.1 Darstellung der Ergebnisse	32
7.2 Diskussion	38
7.2.1 Diskussion hinsichtlich der zentralen Fragestellung	38
7.2.2 Diskussion der angewandten Methode.....	42
7.3 Mögliche Handlungsansätze für die Soziale Arbeit	43
8 Fazit und Ausblick	45
IV. Literaturverzeichnis	48
V. Anhang	58
Anhang 1: Interviewleitfaden	58
Anhang 2: Einverständniserklärung zur Teilnahme am Interview.....	61
Anhang 3:Transkriptionsregeln.....	63
Anhang 4: Transkription Interview 1	65
Anhang 5: Transkription Interview 2	76
Anhang 6: Kodierleitfaden	90
VI. Erklärung	94

Abkürzungsverzeichnis

BMSFSJ	Bundesministerium für Familien, Senioren, Frauen und Jugend
DBSH	Deutscher Berufsverband für Soziale Arbeit e.V.
ICD	International Classification of Diseases (Internationale Klassifikation von Krankheiten)
SGB	Sozialgesetzbuch
WHO	World Health Organization (Weltgesundheitsorganisation)

Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Kerndimensionen und exemplarische Indikatoren von Lebensqualität ...	15
Abbildung 2: Determinanten der Gesundheit	17

Gender-Hinweis

Ausschließlich zum Zweck der besseren Lesbarkeit wird auf eine geschlechterspezifische Schreibweise sowie auf Mehrfachbezeichnungen verzichtet. Es wird das generische Maskulin verwendet. Alle Personenbezeichnungen sollen dennoch als geschlechtsneutral angesehen werden.

I. Einführender Teil

1 Einleitung

"Es gibt noch immer zu viele Tabus rund um das Thema Demenz, wie auch zu viel Scham von Angehörigen und Betroffenen." (Alzheimer Schweiz 2021)

Dieses Zitat veröffentlichte ein gemeinnütziger Verein im Jahr 2021, der Partei für Menschen mit Demenz ergreift (vgl. Alzheimer Schweiz 2021). Es zeigt deutlich, dass das Thema in der Gesellschaft noch nicht so wahrgenommen wird, wie es sollte, obwohl es eine der häufigsten Diagnosen ist, die Menschen mit zunehmenden Alter gestellt bekommen (vgl. AOK 2023).

Richtet man das Augenmerk gezielt auf Deutschland, so wurden im Jahr 2022 etwa 1,8 Millionen Demenzkranke verzeichnet. Prognostiziert wird eine weitere Zunahme. Vordersagen rechnen damit, dass die Anzahl der Betroffenen bis in das Jahr 2050 um 1 Million Erkrankte auf 2,8 Millionen ansteigen wird (vgl. BMFSFJ 2022).

Erweitert man den Blick, so leben laut Schätzung der Weltgesundheitsorganisation (WHO) derzeit weltweit mehr als 50 Millionen Menschen mit dieser Krankheit. Darüber hinaus werden jährlich ca. 10 Millionen neue Fälle bekannt. Global betrachtet wird ebenfalls bis in das Jahr 2050 mit dreimal so vielen Erkrankten gerechnet (vgl. World Health Organization 2021). Diese Prognosen zeigen, dass es sich bei Demenz um eine Diagnose handelt, welche einen großen Einfluss auf die Weltbevölkerung hat. Dies lässt sich durch den demografischen Wandel und der damit zusammenhängenden steigenden Lebenserwartung, also folglich durch eine Zunahme an Hochaltrigen, erklären (vgl. RKI 2015: 442).

Jedoch stellt die Demenz nicht nur für die Erkrankten selbst einen einschneidenden Krankheitsbefund dar, sondern belastet darüber hinaus auch das sie umgebende soziale Umfeld. In vielen Fällen übernehmen Angehörige der Betroffenen die Pflege und somit deren Betreuung sowie Versorgung. Daraus resultiert eine hohe Belastung der Pflegepersonen. Hierzu zählen unter anderem körperliche sowie emotionale Beeinträchtigungen (vgl. World Health Organization 2021).

Die Prävalenz von demenziellen Erkrankungen geht somit nicht nur mit dem Anstieg der an Demenz Erkrankten einher, sie führt auch zu einem Anstieg der Gesamtanzahl der Menschen, die sich um betroffene Familienmitglieder kümmern.

Der hohe Anteil der pflegenden Angehörigen ist von großer Bedeutung, denn die häusliche Pflege stellt eine wichtige Säule für die Sicherung der Pflege dar. In Deutschland kümmern sich allein in der Altersgruppe ab 46 Jahren ca. 1,5 Millionen Menschen um einen an Demenz Erkrankten (vgl. ZQP 2023).

Hierfür werden wöchentlich über 13 Stunden für die Betreuung und Versorgung aufgebracht (vgl. DZA 2022: 11). Aufgrund des hohen Aufwands bei der Pflege kann es zu zahlreichen Veränderungen für die sorgenden Angehörigen und zu einer Beeinträchtigung ihres eigenen Lebens kommen.

Die Tatsache, dass die pflegenden Angehörigen in vielen Fällen physisch und/oder psychisch erschöpft sind, nimmt großen Einfluss auf deren soziale Beziehungen und das gesamte soziale Umfeld: Um eigene Kontakte kann sich in der Folge nicht mehr in bisher gewohnter Weise gekümmert werden (vgl. Falk 2015: 197).

„Fast die Hälfte aller Unterstützenden und Pflegenden von Menschen mit Demenz fühlt sich durch die von ihnen erbrachten Hilfen und/oder Pflegeleistungen eher stark oder sehr stark belastet; bei Unterstützenden und Pflegenden von Menschen ohne Demenz sind es 27 Prozent.“ (DZA 2022: 13)

Das vorangegangene Zitat zeigt, dass die Belastungen der pflegenden Angehörigen vorhanden und vor allem ernst zu nehmen sind. Aufgrund der hohen zu verzeichnenden Belastung dieser Gruppe stehen im Mittelpunkt der Arbeit die Personen, welche die Pflege der an Demenz Erkrankten übernehmen sowie deren Beeinträchtigungen im Hinblick auf ihre soziale Beziehungen und eigene Gesundheit.

1.2 Hintergrund der Arbeit und Zielsetzung

Die immense Begeisterung am Thema der vorliegenden Bachelorarbeit ergab sich aus persönlichem Interesse am Krankheitsbild Demenz sowie aus Beweggründen, die sich aus der eigenen Biografie herauskristallisiert haben. Im Rahmen eines halbjährigen Einsatzes in einem Alten- und Pflegeheim ergab sich der erste Kontakt zu Menschen mit Demenz. Des Weiteren kamen im sozialen sowie familiären Umfeld Fälle von Demenzerkrankungen auf, welche es unausweichlich machten, sich mit dieser Krankheit zu beschäftigen sowie mit den pflegenden Angehörigen in Berührung zu kommen. Es konnte miterlebt werden, wie sich die Betreuung und Versorgung auf die Pflegenden auswirken. Hieraus entstand schließlich das Bedürfnis, diese Thematik aufzugreifen und sich tiefgründig damit auseinanderzusetzen.

Ziel dieser Bachelorarbeit ist, die theoretischen Hintergründe zum Thema Demenz sowie die Auswirkungen dieser Krankheit auf die pflegenden Angehörigen darzustellen und diese mit Experteninterviews zu unterstreichen. Es gilt herauszufinden, welche Veränderungen die Betreuung und Versorgung eines Menschen mit Demenz für die sozialen Beziehungen und die Gesundheit der pflegenden Angehörigen mit sich bringt. Der Fokus liegt ausschließlich auf den Kindern der Demenzkranken, da eine Berücksichtigung zusätzlicher Gruppen, wie Ehepartner, Freunde etc. pp. den Rahmen der Arbeit überschreiten würde.

Im Kontext der Arbeit fungieren die Kinder sowohl als die pflegenden Angehörigen wie auch als die Experten für die Interviews. Durch die Zielsetzung, die thematisiert wird, kann die zugrunde liegende Forschungsfrage der Arbeit abgeleitet werden:

Welche Veränderungen, die sich aus der Übernahme der Betreuung und Versorgung von Menschen mit Demenz ergeben, verzeichnen die pflegenden Angehörigen in Bezug auf ihre sozialen Beziehungen und die eigene Gesundheit?

1.3 Aufbau

Die Struktur der vorliegenden Arbeit ist zweigeteilt, sie umfasst einen theoretischen sowie einen empirischen Abschnitt. Nachstehend zum einführenden Teil wird das Thema Demenz sowie die dazugehörigen theoretischen Grundlagen beschrieben. Im Rahmen des Kapitels zwei wird auf die Krankheit selbst, die Definition, den Verlauf und die Symptome einer Demenz eingegangen. Abschließend wird erläutert, welche Möglichkeiten bestehen, den Kontakt zwischen der Gesellschaft und den Menschen mit Demenz positiv zu gestalten und das Wissen über die Krankheit auszubauen. Darüber hinaus werden die finanziellen Auswirkungen auf das deutsche Gesundheitssystem thematisiert.

Im dritten Kapitel stehen schließlich die pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz im Fokus. Es wird ebenfalls eine Begriffsbestimmung der genannten Personengruppe vorgenommen sowie die Motive für die Entscheidung der Pflegeübernahme dargestellt. Außerdem wird das Konzept der Lebensqualität vorgestellt und die zwei speziell ausgewählten Themenfelder (soziale Beziehungen und Gesundheit) für diese Bachelorarbeit beschrieben.

Im darauffolgenden Kapitel wird sich auf die Soziale Arbeit mit Menschen im Alter bezogen und es werden bereits bestehende Unterstützungsangebote für die pflegenden Angehörigen aufgezeigt. Das fünfte und somit letzte Kapitel des theoretischen Teils schließt mit einem Zwischenfazit des bisherigen Inhalts ab.

Um weiterführende Erkenntnisse zur Beantwortung der zentralen Forschungsfrage zu generieren, werden im empirischen Teil in Kapitel sechs das angewandte methodische Vorgehen sowie die daraus resultierenden qualitativen Daten erläutert. Im siebten Kapitel werden die mit Hilfe der Interviewpartner erhobenen Daten dargestellt und interpretiert. Ebenfalls werden die Ergebnisse diskutiert sowie mögliche Handlungsansätze für die Soziale Arbeit abgebildet. Das achte und letzte Kapitel schließt die vorliegende Abschlussarbeit mit einem Fazit ab und gibt einen Ausblick auf weitere Entwicklungen.

II. Theoretischer Hintergrund

2 Theoretische Grundlagen

Um das Verständnis der vorliegenden Arbeit sicher zu stellen, sind theoretische Grundlagen unabdingbar. In Kapitel zwei wird deshalb auf die Verortung der Thematik in Bezug auf die Soziale Gerontologie eingegangen. Ebenso wird die Demenz als Krankheit behandelt und diese im gesellschaftlichen Kontext betrachtet.

2.1 Verortung der Thematik in Bezug auf die Soziale Gerontologie

Der Inhalt der vorliegenden Bachelorarbeit wird dem Handlungsfeld der Sozialen Gerontologie, welches zu den Teildisziplinen der Gerontologie zählt, zugeordnet. Im Mittelpunkt dieser stehen unter anderem die Beziehungen sowie die Sicherung von persönlichen Bedürfnissen von Menschen im Alter.

Hierbei werden persönliche Ressourcen miteinbezogen und es wird auf die individuellen Biografien geachtet. Zu diesen Ressourcen zählt man alle Faktoren, die Menschen nutzen können, um belastende Situationen zu bewältigen. Das Selbstwirksamkeitserleben stellt bspw. eine persönliche Ressource dar (vgl. Springer Lehrbuch Psychologie o. D.). Von großer Bedeutung ist für diese Teildisziplin der Bereich der Lebensqualität. Um diese positiv zu gestalten, sind die Bedürfnisse der Menschen zu befriedigen (vgl. Kircheldorff et al. 2015: 747). Der Gerontologie kommt eine wachsende Bedeutung zu, wenn man auf den demografischen Wandel blickt. Mit diesem wird die sinkende Anzahl der jüngeren Menschen und der Anstieg der Älteren bezeichnet. Infolgedessen wird der Anteil der Menschen im Alter dominieren (vgl. Statistisches Bundesamt o. D.). Ebenso thematisiert Naegele (2013: 245) den wachsenden Anteil der Älteren in der Bevölkerung und zeigt Prognosen auf, die darstellen, dass dieser bis in das Jahr 2030 ca. 32 Prozent betragen könnte. Kennzeichnend für den Trend des demografischen Wandels ist das *dreifache Altern*. Unter dieser Bezeichnung wird erstens die absolute Zahl an älteren Menschen verstanden, zweitens der Anteil, den die Älteren innerhalb der Gesamtbevölkerung ausmachen und drittens, Anzahl und Anteile in Bezug auf die Hochaltrigen in der Gesellschaft. Zu Menschen im Alter oder zu den Alten zählt ein Mensch nach Auffassung der Gerontologie ab dem 60. Lebensjahr bzw. zu den jungen Alten. Die über 80.-Jährigen bezeichnet man als die Hochaltrigen (vgl. Charité Universitätsmedizin Berlin 2017).

Mit zunehmendem Alter steigt für die Menschen die Wahrscheinlichkeit, an gesundheitlichen Beeinträchtigungen zu leiden (vgl. Bundesverband Geriatrie 2010: 13). Da bestimmte Krankheiten mit dem Älterwerden verstärkt auftreten, ist hier vor allem die dritte Dimension des *dreifachen Alterns* von Interesse (vgl. Naegele 2013: 245).

Die Demenz ist eine der Krankheiten, bei der die Wahrscheinlichkeit an ihr zu erkranken, mit zunehmenden Alter steigt. Bedingt durch den demografischen Wandel und die damit verbundene Zunahme der Lebenswahrscheinlichkeit erhöht sich generell die Anzahl der Betroffenen von Demenz innerhalb einer Gesellschaft (vgl. Springer Medizin o. D.). Im zeitlichen Verlauf der Demenz wird die Autonomie der Erkrankten durch krankheitsbedingte Beeinträchtigungen deutlich eingeschränkt, viele Tätigkeiten können nicht mehr selbstständig bewältigt werden. Die Folge kann eine zunehmende Unzufriedenheit der Betroffenen sein (vgl. Kircheldorff et al. 2015: 747). Der Frage nach der Lebensqualität selbst und der zu erhaltenden Lebensqualität im Alter wird im Rahmen von Forschungen unterschiedlicher Disziplinen, wie der Psychologie und Soziologie nachgegangen. Die Gerontologie nimmt sich dieser ebenfalls an (vgl. Winkler 2020: 7). Welchen Aufgaben die Gerontologie nachgeht und womit sich diese beschäftigt, zeigt die persönlich ausgewählte Definition des Ehepaars Baltes & Baltes.

„Gerontologie beschäftigt sich mit der Beschreibung, Erklärung und Modifikation von körperlichen, psychischen, sozialen, historischen und kulturellen Aspekten des Alterns und des Alters, einschließlich der Analyse von altersrelevanten und alternskonstituierenden Umwelten und sozialen Institutionen“ (Baltes/Baltes 1994: 8).

Zusammenfassend lässt sich aus dieser Definition festhalten, dass sich die Gerontologie mit den Phänomenen auseinandersetzt, die rund um das Alter und im Prozess des Alterns auftreten. Dies wird unter anderem in Bezug mit dem jeweiligen Milieu gesetzt, in dem die Menschen diese Lebensphase erleben.

Des Weiteren werden fünf Aspekte beschrieben, die erklären, dass das Alter und der Verlauf des Alterns unterschiedliche Dimensionen durchlaufen, jedoch in wechselseitigem Verhältnis miteinander stehen. Auch Kühnert und Ignatzi (2019: 29) beschreiben diese Facetten in ihrem Buch Soziale Gerontologie: Grundlagen und Anwendungsfelder. Folgende Aspekte des Alterns werden betrachtet: körperliches, psychisches, soziales, historisches und kulturelles Altern.

Aufgrund dessen, dass die Demenz durch den Prozess des Alterns bedingt wird, bei dieser Krankheit häufig alle Aspekte des Alterns betroffen sind und durch die eingeschränkte Autonomie der Betroffenen die Lebenszufriedenheit sowie Lebensqualität eingeschränkt wird, wird die Thematik der Gerontologie und der dazugehörigen Teildisziplin der Sozialen Gerontologie zugeordnet. Der Begriff Soziale Gerontologie ist jedoch nicht kennzeichnend für einen eigenständigen Bereich innerhalb der Gerontologie (vgl. ebd.: 31).

Allerdings kann sie so definiert werden, dass sie sich mit der Persönlichkeitsentwicklung und dem Verhalten älterer Menschen befasst sowie mit dem Altern als eine Besonderheit im Kontext der Gesellschaft und der sozialen Veränderungen (vgl. Karl 2004: 9).

2.2 Demenz als Krankheit

Das Hauptaugenmerk dieser Arbeit liegt auf der Gruppe der pflegenden Angehörigen, die einen Menschen mit Demenz pflegen. Deshalb wird auch die Krankheit selbst als essenzielles Thema behandelt und eingehend untersucht. Dies wird vor der Beschreibung der pflegenden Angehörigen umgesetzt, da die Beschreibung der Demenz als Basis fungiert.

2.2.1 Definition von Demenz

Alle an der vertragsärztlichen und vertragspsychotherapeutischen Versorgung teilnehmenden Ärzte und Psychotherapeuten in Deutschland sind verpflichtet, ihre gestellten Diagnosen gemäß ICD-10 zu verschlüsseln (vgl. Kassenärztliche Bundesvereinigung 2023: 6).

Die Abkürzung ICD steht für „International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems“. Konkret versteht man darunter das weltweit verbreitete Klassifikationssystem, anhand dessen Krankheiten strukturiert und in Diagnosen eingeteilt werden (vgl. Bundesministerium für Gesundheit o. D.).

In Kapitel V der ICD-10 werden psychische Krankheiten und Verhaltensstörungen, deren Ursachen auf Schäden im Gehirn zurückzuführen sind, erfasst. Hierzu zählt die Demenz und wird entsprechend der ICD-Klassifikation mit den Kürzeln F00, F01, F02 und F03 angegeben (vgl. BfArM 2021).

Die Bezeichnung Demenz wird als Oberbegriff für unterschiedliche Krankheiten verwendet, die das Gedächtnis betreffen. Darüber hinaus ist durch sie die eigenständige Umsetzung von alltäglichen Handlungen sowie das Denken eingeschränkt (vgl. World Health Organization 2023). Hieraus lässt sich schließen, dass der Mensch in seiner Individualität, Autonomie sowie seinem Intellekt Veränderungen aufweist.

Seinen Ursprung hat das Wort Demenz im Lateinischen und bedeutet so viel wie *ohne Geist* und beschreibt damit alle Krankheiten, welche mit einer Veränderung der geistigen Fähigkeiten einhergehen (vgl. Döbele/Schmidt 2014: 2).

Von einer Demenz kann gesprochen werden, wenn eine Störung der sogenannten höheren Hirnfunktionen über ein halbes Jahr lang besteht (vgl. Grond 2014: 14). Zu den höheren Hirnfunktionen zählen z. B. Denken, Lernen und Verstehen (vgl. Stiftung Gesundheitswissen 2022).

Aufgrund des biologisch bedingten Alterungsprozesses kommt es meist zu einer natürlichen Verschlechterung der geistigen Fähigkeiten. Jedoch ist dieser Abbau nicht mit einer demenzbedingten Verschlechterung der geistigen Fähigkeiten gleichzusetzen. Bei Demenzkranken sind die Veränderungen krankheitsbedingt stärker ausgeprägt.

Der geistige Abbau betrifft und beeinflusst allerdings nicht nur die an Demenz Erkrankten selbst, sondern beeinflusst darüber hinaus ebenfalls die Menschen, die sich in deren

sozialem Milieu befinden. Wird man mit der Diagnose konfrontiert, können viele jedoch nicht auf Wissen über die Krankheit zurückgreifen, da sich im bisherigen Verlauf des Lebens oftmals noch keine Berührungspunkte ergaben. Durch die fehlenden Kenntnisse kommt es teils zur Verzögerung der Diagnose, da die Anzeichen gegebenenfalls nicht richtig eingeordnet werden und somit nicht unmittelbar gehandelt wird (vgl. World Health Organization 2023). Im Welt-Alzheimer-Report aus dem Jahr 2021 wird eine Dunkelziffer von 75 Prozent hinsichtlich nicht diagnostizierter Demenz beschrieben (vgl. Akinyemi/Oguntiloje 2021: 223). Diese Zahl zeigt deutlich, dass die Gesellschaft nicht ausreichend über das Krankheitsbild informiert ist und sich Betroffene folglich auch keine medizinische Hilfe suchen. Jedoch kann ein frühzeitiger Befund dazu beitragen, sich bereits im Vorfeld auf kommende demenzbedingte Veränderungen einzustellen. Bis heute gibt es keine Möglichkeit, die Demenz zu heilen, allerdings können ab dem Zeitpunkt der Diagnose Schritte eingeleitet werden, die den fortschreitenden Verlauf eventuell verzögern. Folglich kann dazu beigetragen werden, dass die Lebensqualität bis zu einem bestimmten Zeitpunkt aufrechterhalten werden kann (vgl. Falk 2015: 37).

Bei einem ärztlichen Befund wird bei etwas mehr als der Hälfte der Menschen mit Demenz die Diagnose der Alzheimer-Krankheit gestellt, da diese die häufigste Form der Demenz darstellt. Die auftretende Häufigkeit der Alzheimer-Krankheit führt oftmals dazu, dass die Bezeichnung Demenz mit dieser auf eine Stufe gestellt wird, was allerdings nicht korrekt ist (vgl. ebd.: 56).

Alzheimer Patienten erleben insgesamt nach Ausbruch der Krankheit durchschnittlich noch weitere sieben bis zehn Jahre. Betroffene, die an anderen Demenzformen, wie z. B. der Vaskulären Demenz erkrankt sind, können jedoch noch bis zu zwanzig weitere Jahre erleben (vgl. Plieth 2018: 23 f.).

Allgemein differenziert man zwischen der primären und sekundären Demenz (vgl. World Health Organization 2023). Die primäre Demenz kann in zwei Kategorien unterteilt werden. Zum einen kann eine degenerative Form vorliegen, d. h., dass ein weiteres Fortschreiten der Krankheit und eine Veränderung des Gesundheitszustandes auftritt. Hierzu zählt z. B. auch die Alzheimer-Krankheit. Zum anderen gibt es nicht degenerative Demenzen. Bei dieser Form kann durch eine frühzeitige Diagnose und einer entsprechenden medizinischen Behandlung eine Besserung herbeigeführt werden.

Außerdem verstärkt sich die Demenz im Zeitverlauf nicht. Ein Auslöser kann hier z. B. ein Schädel-Hirn-Trauma sein (vgl. Kastner/Löbach 2007: 29). Sekundäre Demenzen entstehen in Folge von Vorerkrankungen.

Krankheiten, die entsprechende Auswirkungen haben können, sind unter anderem unerkannte und unbehandelte Depressionen oder auch diverse Stoffwechselstörungen, wie z. B. Schilddrüsenunterfunktion (vgl. Grond 2014: 15 f.).

2.2.2 Verlauf und Symptomatik

Im Folgenden werden der Verlauf sowie die Symptomatik, die mit einer Demenz einhergehen, thematisiert. Insofern wird aufgezeigt, mit welchen Auswirkungen der Krankheit die pflegenden Angehörigen konfrontiert werden und aufgrund dessen in vielen Fällen Belastungen aufweisen (vgl. Kap. 1).

Im Verlauf einer Demenz kommt es zu zahlreichen Veränderungen. Zu Beginn tritt für gewöhnlich eine Beeinträchtigung des Kurzzeitgedächtnisses mit einer einhergehenden nachlassenden Fähigkeit, sich bestimmte Sachverhalte für kurze Zeit merken zu können, auf. Mit fortschreitendem Verlauf lassen sich weitere Schwierigkeiten verzeichnen, unter anderem eine Beeinträchtigung des Orientierungssinns, des Auffassungs- und Denkvermögens oder auch ein Nachlassen der generellen Aufmerksamkeit für die Umwelt, die die Erkrankten umgibt (vgl. Bundesministerium für Gesundheit 2021).

Die genannten Einschränkungen wirken sich auch auf das Kontrollieren der Gefühle sowie das Sozialverhalten der Betroffenen aus. Durch die bisherige Darstellung der Symptome wird ersichtlich, dass diese im weiteren Verlauf der Krankheit dazu führen, dass die an Demenz Erkrankten alltägliche Dinge nicht mehr ohne Unterstützung von außen handhaben können (vgl. Stoffers 2016: 12). Hierzu zählen bspw. die tägliche Hygiene, das Be- und Entkleiden, aber auch das Essverhalten (vgl. Payk 2010: 22).

Weitere Symptome sind ein zurückgehendes Interesse an den emotionalen Bedürfnissen des Gegenübers sowie an Aktivitäten, welche vor der Erkrankung Bestandteil des Lebens waren (vgl. World Health Organization 2023). Dies steht häufig in Verbindung mit der Trauer über die persönliche Erkenntnis hinsichtlich des eigenen Abbaus (vgl. Plieth 2018: 36).

Auch Veränderungen, die nicht in die Kategorie der kognitiven Einschränkungen eingeordnet werden können, sondern die die Psyche der Erkrankten betreffen, sind zu beobachten. Häufig vertreten sind hierbei Depressionen, aggressives Verhalten und Wahnvorstellungen. Die Symptomatik generell und der Ausprägungsgrad der einzelnen Symptome verändern sich mit dem Verlauf einer Demenz. Der Verlauf wird in drei Stadien unterteilt und umfasst die leichte, mittelschwere und schwere Demenz (vgl. AOK 2023). Grond (2014: 42) beschreibt diese Stadien in seinem Buch aus dem Jahr 2014. Das erste Stadium wird als jenes dargestellt, in dem das Vergessen im Mittelpunkt steht.

Unter anderem fällt hier der sprachliche Ausdruck zunehmend schwer, da die passenden Wörter oftmals nicht mehr gefunden werden können. In Umgebungen, die den Betroffenen nicht bekannt sind, kommt es zu Schwierigkeiten bei der Orientierung und dem sich zurechtfinden. Werden die Veränderungen von Menschen im Umfeld des Betroffenen bemerkt, werden sie diesen gegenüber durch den Erkrankten selbst oft gerechtfertigt und abgetan.

Das zweite Stadium ist geprägt von einer zunehmenden Verwirrtheit, allerdings bleibt die körperliche Aktivität bis zu diesem Zeitpunkt eher unbeeinträchtigt. Den alltäglichen Tätigkeiten wird, bzw. kann, allerdings nicht mehr zuverlässig nachgegangen werden. Auch in der eigenen Häuslichkeit ist die Orientierung beeinträchtigt, das Sozialverhalten verändert sich zunehmend. Diese prägenden Umbrüche führen oftmals zu aggressivem Verhalten gegenüber Dritten (vgl. ebd.).

Während des dritten und somit letzten Stadiums wird eine verstärkte Unterstützung von außen für die Personen mit Demenz notwendig. Es treten zusätzlich Probleme bei körperlichen Bewegungen auf, die Familienangehörigen werden nicht mehr erkannt sowie ein Auftreten von Krampfanfällen ist möglich (vgl. ebd.). Mit all diesen Veränderungen, ob geistig oder körperlich, sind die Angehörigen konfrontiert. Oftmals stehen diese deshalb vor der Frage, wie damit umgegangen werden soll und kann. Auch wenn die Angehörigen mit zunehmendem Verlauf der Krankheit nicht mehr erkannt werden, sollten diese in jedem Fall weiterhin im Leben der Demenzkranken präsent sein, um die Nähe weiterhin aufrechtzuerhalten (vgl. Maier et al. 2019: 36). Die Betroffenen weisen zwar Beeinträchtigungen im Bereich ihrer kognitiven Fähigkeiten auf, Emotionen jeglicher Art bleiben allerdings nach wie vor erhalten (vgl. ebd.: 30). Hieraus lässt sich ableiten: persönliche Bindungen und Nähe sind wichtig. Abschließend ist zu erwähnen, dass nicht jede Demenzerkrankung demselben Schema folgt. Jede Demenz unterscheidet sich in der Art und der Ausprägung der aufgezählten potenziellen Symptome. Auch wie das Leben des Betroffenen beeinflusst wird, ist von Diagnose zu Diagnose verschieden (vgl. AOK 2023).

2.2.3 Demenz im gesellschaftlichen Kontext

Wie einleitend beschrieben sind im Jahr 2022 1,8 Millionen Menschen in Deutschland an einer Demenz erkrankt. Die Anzahl demenziell Erkrankter wird, wie prognostiziert, immer weiter ansteigen (vgl. Kap. 1). Anhand dieser hohen Anzahl an Betroffenen lässt sich ableiten, dass es für die Gesellschaft unausweichlich ist, mit dieser Krankheit konfrontiert zu werden und mit den Erkrankten selbst in Kontakt zu treten, sei es im privaten oder beruflichen Umfeld.

Das Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (BMFSFJ) beschreibt den Umgang sowie das Leben mit einer Demenz als eine der größten Herausforderungen der Gesellschaft. Demenzpatienten sowie deren Angehörige sind auf bestimmte Hilfen und Unterstützungsmöglichkeiten angewiesen (vgl. BMFSFJ 2023).

Aufgrund dessen ist es von großer Bedeutung, die Bevölkerung vermehrt über Demenz zu informieren und aufzuklären. So kann ein tieferes Verständnis für die ungewöhnlichen und oftmals schwer nachvollziehbaren Verhaltensweisen sowie für die mit der Erkrankung verbundenen Schwierigkeiten im Alltag gefördert werden.

Weiterhin kann es in der Öffentlichkeit zu einem Aufeinandertreffen mit einem der Betroffenen kommen und somit unvorhergesehen eine ungewohnte Situation entstehen. Durch ein offenes Thematisieren der Erkrankung in der Gesellschaft ist es möglich, dass im Bedarfsfall entsprechend gehandelt und passende Unterstützung angeboten werden kann (vgl. Nationale Demenzstrategie 2023: 11).

Aufgrund der Merkmale, die an Demenz Erkrankte aufweisen, treten während einer gemeinsamen Begegnung eventuell Hemmungen im zwischenmenschlichem Kontakt auf, die auch die Menschen mit Demenz verunsichern können.

Es ist wichtig, dass den Betroffenen durch einen sicheren und gekonnten Umgang das Gefühl gegeben wird, dass man ihnen auf einer wertschätzenden Ebene begegnet. Somit kann darüber hinaus das Zugehörigkeitsgefühl zur Gesellschaft vermittelt werden. Um die Allgemeinheit auf dieses sensible Thema und den Umgang damit aufmerksam zu machen, gibt es eine große Anzahl an Angeboten, die hierauf ausgerichtet sind. Unter anderem gibt es Schulungen, die die Thematik behandeln. Inhalte solcher Schulungen können z. B. detaillierte Darstellungen der Wirkung des Umfelds auf Demenzkranke sein. So gibt es bspw. Material für Lehrer, die mit unterschiedlichen Altersgruppen arbeiten, um die Demenz in einem angemessen Rahmen bereits im Schulunterricht zu behandeln (vgl. ebd.: 16).

Durch die beispielhaften Möglichkeiten kann das Wissen über die Krankheit innerhalb der Bevölkerung gesteigert werden. Aufgrund der unterschiedlichen Ursachen, die Demenz auslösen können, ist potenziell die gesamte Bevölkerung davon betroffen. Risikofaktoren können bspw. physischen, psychischen oder einen sozialen Ursprung haben. Darunter fallen unzureichende Ernährung, Vergiftungen, psychische Belastungen (Angustzustände, Depressionen etc.), jedoch auch soziale Veränderungen, wie Umzüge oder Konflikte mit Bezugspersonen (vgl. Plieth 2018: 32). Eine Sensibilisierung der Bevölkerung ist demnach entscheidend, um das Verständnis grundsätzlich zu fördern und in bestimmten Fällen präventive Maßnahmen zu unterstützen.

Weiterhin haben die Begegnungen zwischen Menschen mit Demenz und der Gesellschaft nicht nur Auswirkungen auf das soziale Gefüge. Ein weiterer Aspekt ist der Einfluss der Krankheit auf das deutsche Gesundheitssystem mit möglichen sozioökonomische Konsequenzen (vgl. Kastner/Löbach 2007: 6 f.).

Die durch die Behandlung von Demenz anfallenden Kosten stehen auf Platz zwei der Ausgaben unseres Gesundheitssystems. Die Hälfte der Menschen, die von den Leistungen der Pflegeversicherung Gebrauch machen, weisen eine demenzielle Erkrankung auf (vgl. ebd.). Die Demenzerkrankung zählt somit zu den teuersten Erkrankungen des deutschen Gesundheitswesens (vgl. ebd.: 7).

Addiert man die Kosten der Kranken- und Pflegekassen sowie die der informellen Pflege, die den Gegenwert der Tätigkeiten, die von Angehörigen unentgeltlich erbracht werden, zusammen, so betragen die finanziellen Aufwendungen für Demenz im Jahr 2020 etwa 83 Milliarden Euro. Dies entspricht mehr als zwei Prozent des Bruttoinlandsprodukts (vgl. Deutsches Zentrum für Neurodegenerative Erkrankungen 2023).

3 Pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz

In diesem Kapitel wird nun die Gruppe der für Menschen mit Demenz sorgenden Angehörigen behandelt. Es wird erläutert, wer dieser Gruppe zugehörig ist und warum sie sich der Betreuung und Versorgung widmen. Außerdem wird das Konzept der Lebensqualität vorgestellt. Des Weiteren wird auf zwei ausgewählten Dimensionen, welche zu einem zufriedenen Leben beitragen, spezifisch eingegangen.

3.1 Definition von pflegenden Angehörigen

Die pflegenden Angehörigen sind im Hinblick auf die pflegerische Versorgung eine nicht wegzudenkende Gruppe. Nach dem Pflegereport der Barmer im Jahr 2018 schätzt man ca. 2,5 Mio. Menschen, die sich für die Übernahme der Pflege entschieden haben und somit zu den pflegenden Angehörigen zählen (vgl. Gühne et al. 2022: 148). Dies ist im Sozialgesetzbuch Elftes Buch (SGB XI) festgeschrieben.

Unter § 14 SGB XI findet man den Begriff der Pflegebedürftigkeit. Demnach sind Personen pflegebedürftig, die gesundheitlich bedingte Beeinträchtigungen im Hinblick auf ihre Selbstständigkeit oder Fähigkeiten aufweisen und aufgrund dessen auf die Hilfe von anderen angewiesen sind.

Weiter wird in §19 SGB XI der Begriff der Pflegeperson beschrieben. Hiernach zählen zu dieser Gruppe Personen, die einen Pflegebedürftigen nicht erwerbstätig in häuslicher Umgebung pflegen. Es besteht die Möglichkeit, dies in der eigenen Häuslichkeit zu tun oder in der des zu Pflegenden (vgl. Bundesministerium für Gesundheit 2023).

Der Aufgabe nicht erwerbstätig nachzugehen heißt, dass dies auf Freiwilligkeit beruht und somit in einem familiären, freundschaftlichen oder nachbarschaftlichen Verhältnis geschieht (vgl. Lützenkirchen et al. 2014: 23).

Oftmals wird die Pflege durch Angehörige auch als Laienpflege bezeichnet. Diese Begrifflichkeit beschreibt ebenfalls die Betreuung einer pflegebedürftigen Person ohne berufliche Ausbildung im pflegerischen Bereich. Gegebenenfalls wird die Laienpflege durch ambulante Dienste unterstützt (vgl. Wied/Warmbrunn 2003: 413).

Die Mehrheit der pflegenden Angehörigen innerhalb dieser Gruppe besteht aus Frauen. In den meisten Fällen übernehmen z. B. Töchter die Aufgaben der Pflege. Das Robert Koch Institut veröffentlichte hierzu im Jahr 2015 Daten der Gesundheitsberichtserstattung des Bundes. Unter den pflegenden Angehörigen betrug der Anteil der Frauen 65

Prozent, während der Männeranteil 35 Prozent ausmachte (vgl. Robert Koch Institut 2015: 1).

Vorherrschend werden Erkrankte von ihren Kindern gepflegt, weshalb diese auch als Zielgruppe für diese Abschlussarbeit ausgewählt wurden. Nachstehend kommen die Lebenspartner dieser Aufgabe nach (vgl. Schels 2015: 11).

Es gibt eine Vielzahl von unterschiedlichen Eckpunkten, an denen die Definition der pflegenden Angehörigen festgemacht wird, wovon einige genannt wurden. Jedoch gibt es keinen durchgängigen Begriff, der diese Gruppe beschreibt. Die Aussagen zur Begrifflichkeit der pflegenden Angehörigen, die hierzu getroffen werden, sind je nach Definition, die gewählt wird, verschieden (vgl. Jähnke 2023: 3). In der vorliegenden Arbeit wird auch die Bezeichnung Pflegeperson für die pflegenden Angehörigen verwendet.

3.2 Motive der Pflegeübernahme

Aufgrund der vielen Veränderungen und Beeinträchtigungen, die mit einer Demenz einhergehen, kommt es häufig zu vielen Umstellungen und Veränderungen des eigenen Lebens der Pflegepersonen. Viele sind mit dieser neuen Situation überfordert (vgl. Kap.1). Dies ergibt sich aus der Pflegeaufgabe, die mehrere Stunden täglich einnimmt und hierdurch die physische und psychische Gesundheit beeinträchtigt (vgl. RKI 2015: 442). Trotz der Gegebenheiten, die die Pflege mit sich bringt, wird diese dennoch in den meisten Fällen von den Angehörigen übernommen und vor allem durch die Kinder sichergestellt. Folgend werden einige Motive aufgeführt, die die Entscheidung für die Pflegeübernahme beeinflussen.

In dem Buch *Pflege Demenzkranker* von Grond (2014: 89) werden die persönlichen Motive in drei Kategorien unterteilt. Kategorie eins beschreibt die individuellen Aspekte, also das Gefühl der Verpflichtung gegenüber dem Elternteil aus verschiedensten Gründen, sei es durch eine vertragliche Regelung, das Wiedergutmachen von Dingen, die einstmals geschehen sind, oder auch aufgrund des Mitgefühls, welches man in sich trägt.

Die familiären Aspekte stellen die zweite Kategorie dar. Hierbei spielt das familiäre Umfeld eine Rolle, denn oftmals wird die Übernahme der Pflege von Seiten der Familie erwartet. Des Weiteren spielt auch die Umkehr eines Machtverhältnisses aufgrund einer früheren autoritären Beziehung eine Rolle (vgl. ebd.).

Zu Kategorie drei zählen die gesellschaftlichen Aspekte. Die Bereitschaft, die Betreuung und Versorgung zu übernehmen, wird häufig von der Gesellschaft vorausgesetzt.

Die Schwere einer Pflegesituation oder bspw. die Aggressivität der Demenzkranken wird hierbei jedoch nicht beachtet (vgl. ebd.).

Bei der Entscheidungsfindung zur Übernahme der Pflege des Elternteils sollten allerdings weitere persönliche Faktoren miteinbezogen werden.

Hierunter fällt die eigene Gesundheit, die Unterstützung durch das soziale Umfeld, die Erreichbarkeit und Bezahlung zusätzlich unterstützender Hilfen sowie die Wohnsituation der Pflegenden und die der an Demenz Erkrankten. Diese Faktoren sollten in keinem Fall außer Acht gelassen und müssen im Vorfeld gründlich sowie in Abstimmung mit der eigenen Familie abgewogen werden (vgl. ebd.: 90).

Im Jahr 2014 veröffentlichte die Techniker Krankenkasse die Ergebnisse ihrer Befragung zum Thema Belastung und sozialem Zusammenhalt, hierfür wurden 1.007 pflegende Angehörige befragt. Eine der Fragen zielt auf die Motive der Pflegeübernahme ab. Hier gab fast die Hälfte als Grund das eigene Pflichtgefühl sowie die Wichtigkeit des Zusammenhalts innerhalb der Familie an. Allerdings zeigen sich hier Unterschiede im Hinblick auf die Altersgruppen der Befragten. In der Gruppe der über 65-Jährigen gaben 61 Prozent an, dies seien die ausschlaggebenden Gründe, bei den 18- bis 49-Jährigen waren es lediglich noch 38 Prozent (vgl. Bestmann et al. 2014: 11).

Die Motive der Angehörigen, die Pflegeaufgabe zu übernehmen, können durch unterschiedliche Faktoren beeinflusst werden. Es gibt durchaus Situationen, in denen hiervon abgeraten wird. Drei mögliche Gründe hierfür sind:

1. Eine mit Konflikten behaftete Beziehung der beiden Parteien (Erkrankter und Pfleger)
2. Ein bereits beeinträchtigter Gesundheitszustand der Pflegeperson vor Übernahme der Pflege
3. Nicht vorhandene Unterstützung oder Ablehnung der Entscheidung seitens der eigenen Familie (vgl. Grond 2014: 90)

Die herausfordernden Aufgaben, die die pflegenden Angehörigen zu bewältigen haben, werden oftmals über viele Jahre hinweg gemeistert. Der persönliche Wunsch danach, eine gute Betreuung und Versorgung der Demenzkranken durch die eigene Person sicherstellen zu können, ist groß. Man sorgt sich um sie und möchte ihnen in hilflosen Situationen selbst zur Seite stehen und keine außenstehende Person belasten (vgl. Neumann 2009: 324 f.). Durch die eigenständige Übernahme werden für die betreuende Person die Stabilität und Zuverlässigkeit der Pflege sichergestellt. Durch das Einbeziehen von Anderen könnte jedoch unterstützt und entlastet werden und somit mehr Zeit für die eigenen sozialen Kontakte bleiben (ebd.: 325).

Aufgrund der Vielzahl an Belastungen leidet jedoch die psychische Gesundheit der Pflegepersonen. Die Sorge um den Menschen mit Demenz ist ein großer Faktor, der eine emotionale Belastung zur Folge hat. Ebenso ist aber auch die körperliche Gesundheit betroffen. Werden Menschen mit Demenz gepflegt, berichten die Angehörigen bspw. häufig von Kopfschmerzen, Depressionen und Schlafstörungen. Aus diesen Gründen ist ein Ausgleich zum Pflegealltag wichtig.

Allerdings bleibt häufig keine Zeit, sich um die sozialen Beziehungen (innerhalb und außerhalb der Familie) zu kümmern, was ebenfalls wiederum Stressfaktoren hervorruft (vgl. Naegele/Reichert 2000).

Die Antwort der in diesem Kapitel anfänglich gestellten Frage, weshalb die Pflege trotz der vielen Herausforderungen so häufig von Angehörigen übernommen wird, liegt möglicherweise in den doch auch positiven Auswirkungen der Pflegeaufgabe auf die pflegenden Angehörigen. Abgesehen von all den negativen Belastungen kann auch persönlich davon profitiert werden. Häufig genannt wird hier z. B. das Gefühl, etwas Sinnvolles zu tun sowie gebraucht zu werden, die Dankbarkeit von Seiten des Demenzerkrankten, die man erfährt und die Tatsache, zur Aufrechterhaltung deren Gesundheit beitragen zu können (vgl. ebd.).

Unter bestimmten Umständen ist für eine reflektierte Entscheidung hinsichtlich der Pflegetätigkeit keine Zeit, bzw. kommt die Überlegung darüber erst gar nicht auf. Letzteres ist häufig der Fall, wenn sich bei langsam fortschreitender Krankheit der Bedarf an Hilfe während der Betreuung und Versorgung schleichend vergrößert. Löst ein plötzliches Ereignis, wie z. B. ein Schlaganfall den Zustand der Pflegebedürftigkeit aus, muss eventuell mit einem Mal die Rolle des pflegenden Angehörigen übernommen werden (vgl. Büker 2015: 12). Es bleibt dann keine Zeit mehr, um vor der Übernahme der Pflege diesbezüglich Informationen einzuholen.

3.3 Konzept der Lebensqualität

Das Konzept der Lebensqualität ist bereits in den 1960er Jahren als ein sozialwissenschaftliches Konzept entstanden. Trotz verschiedener Ansätze zur Beschreibung von Lebensqualität besteht weitgehend Einigkeit darüber, dass es ein vielschichtiges Konzept darstellt, welches von objektiven sowie subjektiven Bausteinen beeinflusst wird, die zum Aufbau eines guten Lebens von Bedeutung sind (vgl. Noll 2022).

Zapf (1984: 13-26) beschrieb bereits im Jahr 1984 die Lebensqualität als einen deskriptiven Begriff, der auf objektive sowie subjektive Lebensbedingungen abzielt.

Im Rahmen der Forschung zur Lebensqualität existiert eine Vielzahl an verschiedenen Forschungsansätzen, was die Bildung einer universell geltenden Definition oder eines einheitlichen Modells unmöglich macht. Dies wird durch den Versuch ausgeglichen, grundlegende und einheitliche Regeln festzulegen, um eine allgemeingültige Erfassung von Lebensqualität zu ermöglichen. Dabei kann eine Reihe von Kerndimensionen festgelegt werden, die die Lebensbedingungen und die damit zusammenhängende Zufriedenheit der Individuen positiv beeinflussen (vgl. Schäfers 2008: 34 f.). Abbildung 1 zeigt nachfolgend eine ausgewählte Auflistung von insgesamt acht Kerndimensionen, die nach Schallock und Verdugo im Fokus stehen und ohne diese eine gute Lebensqualität nicht möglich wäre (vgl. ebd.: 35).

Kerndimensionen	Exemplarische Indikatoren
emotionales Wohlbefinden	Selbstkonzept, Selbstwertgefühl, Freiheit von subjektiver Belastung, Spiritualität
soziale Beziehungen	Intimbeziehungen, Freundschaften, Familie, soziale Unterstützung
materielles Wohlbefinden	persönlicher Besitz, Einkommen, finanzielle Lage, Verfügung über Güter und Dienstleistungen
persönliche Entwicklung	Lern- und Bildungsmöglichkeiten, Kompetenzen, alltägliche Aktivitäten
physisches Wohlbefinden	Gesundheitszustand, Ernährungszustand, Mobilität, Möglichkeiten der Erholung
Selbstbestimmung	Wahl- und Mitbestimmungsmöglichkeiten, persönliche Kontrolle, Selbstverantwortlichkeit, persönliche Ziele und Werte
soziale Inklusion	Übernahme sozialer Rollen, Zugang zu unterschiedlichen Lebensbereichen, Partizipation am Gemeindeleben
Rechte	Privatsphäre, würdevolle Behandlung, Nichtdiskriminierung, Mitsprache- und Mitwirkungsrechte

Abbildung 1: Kerndimensionen und exemplarische Indikatoren von Lebensqualität (Schäfers 2008: 35)

Die vorliegende Arbeit konzentriert sich auf zwei ausgewählte Faktoren, die sozialen Beziehungen und die Gesundheit der Pflegepersonen. In vielen Fällen kommt es aufgrund der vielseitigen Beanspruchungen zu einer Distanzierung von deren sozialen Kontakten. Eine Entwicklung, die im Laufe der Zeit psychisch stark belasten kann. Darüber hinaus treten häufig auch einige physische Probleme auf, wie z. B. Rückenschmerzen (vgl. Gesund Bund 2021).

Betrachtet man die Abbildung, so finden sich auch hier die beiden Faktoren soziale Beziehungen und Gesundheit wieder. Die Gesundheit wird der Kerndimension physisches Wohlbefinden zugeordnet und die sozialen Beziehungen werden als eigenständiger Punkt benannt (vgl. Abb. 1).

Die dargestellten Kernbereiche und die beispielhaften Indikatoren zur Messung der Lebensqualität sind nicht abschließend. Es können weitere Dimensionen sowie Indikatoren je nach Forschungsinteresse berücksichtigt werden (vgl. Schäfers 2008: 35 f.).

3.3.1 Soziale Beziehungen

Die Bezeichnung soziale Beziehungen wird als ein Sammelbegriff genutzt, um das gesellschaftliche Zusammenleben und das Miteinander der Menschen darzustellen (vgl. Vonneilich/von dem Knesebeck 2018: 1). Diese Beziehungen bestehen unter anderem zwischen Nachbarn, Freunden, Familienmitgliedern und Partnern, finden sich aber auch

im beruflichen Kontext, bspw. in Form von Vorgesetzten-Untergebenen-Beziehungen (vgl. Dorsch Lexikon der Psychologie o. D.).

Gliedern lassen sich die sozialen Beziehungen in zwei Spalten. Auf der einen Seite definieren sie sich durch die Kontakthäufigkeit und ihre Anzahl (Quantität). Auf der anderen Seite bezieht man sich darauf, welche Eigenschaften sie aufweisen sowie welche Ressourcen durch den Kontakt aktiviert werden können (Qualität). Wichtig ist zu betonen, dass eine hohe Anzahl an Beziehungen nicht zwangsläufig auch eine hohe Qualität aufweist (vgl. Vonneilich/von dem Knesebeck 2018: 1).

Ein soziales Kapital entwickelt sich aus Beziehungen, die Menschen mit der Zeit aufbauen und von denen sie Gebrauch machen. Die sozialen Netzwerke, die gepflegt werden, bilden die Basis hierfür. Ein hohes soziales Kapital ermöglicht es einer Person, in Situationen, in denen sie auf Hilfe und Unterstützung von außen angewiesen ist, auf dieses zurückzugreifen. Das Aufrechterhalten von Beziehungen erfordert Kontinuität. Diese kann durch gemeinsame Erlebnisse oder regelmäßige Gespräche gefördert werden (vgl. Fuchs-Heinritz/König 2011: 168 f.). Beziehungen, die Menschen führen, haben eine starke Wirkung auf unser allgemeines Wohlbefinden, weshalb es von Vorteil ist, diese aufrechtzuhalten (vgl. Karremans /Finkenauer 2014: 403). Im Sozialleben ist es von hoher Wichtigkeit, nicht auf sich allein gestellt zu sein und keinen sozialen Ausschluss zu erleben. Das Verlangen nach Zugehörigkeit ist von Geburt an tief verankert. Es ist ein anzustrebendes Ziel, feste Beziehungen im Leben zu haben, die sich positiv auf das Individuum auswirken (vgl. ebd.: 406).

Es zeigt sich, dass soziale Beziehungen sowie das gesamte soziale Kapital, über das ein Mensch verfügen kann, nicht von selbst entstehen und, geschweige denn, sich von selbst aufrechterhalten. Um dieses Gut auf Dauer bewahren zu können, bedarf es Zeit, Zeit die pflegenden Angehörigen oftmals fehlt (vgl. Kap. 3.2).

3.3.2 Gesundheit

Soziale Beziehungen und Gesundheit bedingen sich gegenseitig, was für die Auswahl der beiden ausgewählten Dimensionen der vorliegenden Bachelorarbeit ausschlaggebend war.

Im Jahr 2010 wurde eine Studie von Holt-Lunstad und Kollegen veröffentlicht. Diese zeigt, dass Personen mit guten sozialen Beziehungen eine 50 Prozent höhere Überlebenswahrscheinlichkeit aufweisen, als die Gruppe, die solch starke Beziehungen nicht nachweisen konnten. Schlussfolgernd erklären die Autoren, dass der Einfluss von sozialen Beziehungen auf die Gesundheit und somit das Sterberisiko mit den bekannten Risikofaktoren, wie z. B. Krankheiten des Kreislaufsystems für Sterblichkeit, vergleichbar ist (vgl. Plos Medicine 2010; Statistisches Bundesamt 2023).

Beschäftigt man sich tiefer mit dem Thema Gesundheit, wird man auf eine Reihe von Definitionen stoßen, welche abhängig von Standpunkt und Perspektive, verschieden sind (vgl. Van der Eijk et al. 2021: 2). Im Rahmen dieser Arbeit wurde sich für die nachstehende Definition der WHO aus dem Jahre 1948 entschieden:

„Gesundheit ist ein Zustand vollkommenen körperlichen, geistigen und sozialen Wohlergehens und nicht allein das Fehlen von Krankheit und Gebrechen.“ (Constitution of the World Health Organization 2005: 1)

Überdies beschreibt die WHO, dass die Gesundheit ein grundlegendes Menschenrecht ist, das jedem Menschen zusteht, unabhängig davon, welcher Religion oder welcher Rasse dieser angehört oder welche Merkmale die individuellen wirtschaftlichen Gegebenheiten aufweisen (vgl. Constitution of the World Health Organization 2005: 1). Daraus lässt sich schließen, dass jedem Einzelnen ein Zugang zu einem bestmöglichen Gesundheitsniveau offenstehen soll und dies sicher zu stellen ist, um das Wohlbefinden und somit die Lebensqualität der Menschen zu gewährleisten.

Der Gesundheitszustand wird von unterschiedlichen Determinanten beeinflusst, sei es im negativen oder positiven Sinne. Es gibt insgesamt fünf unterschiedliche Faktoren, die für sich stehen, sich jedoch gegenseitig beeinflussen und im Zusammenspiel somit auf die Gesundheit der Menschen wirken. Folgende Abbildung zeigt das Modell von Dahlgren und Whitehead, welches die Determinanten der Gesundheit darstellt (vgl. Richter/Hurrelmann 2018: 50).

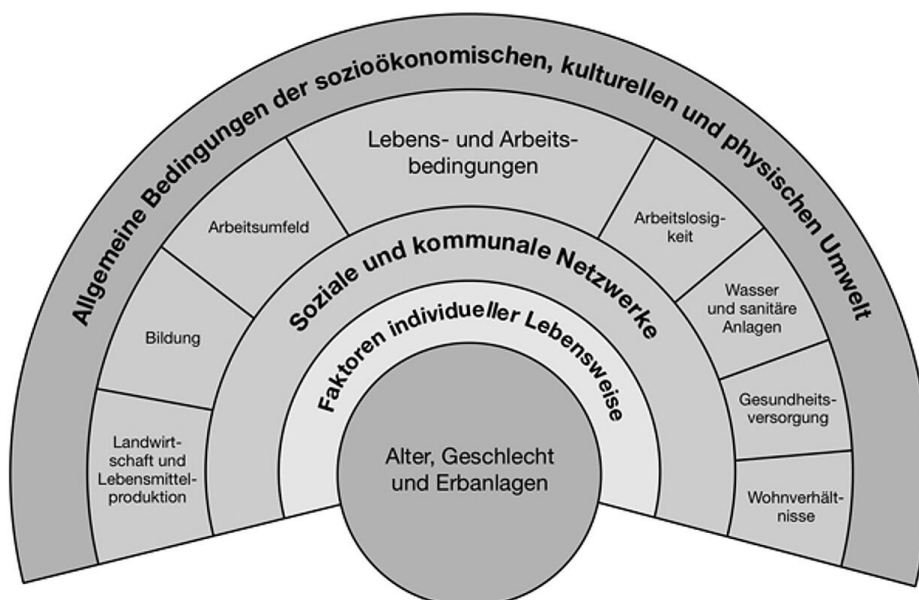


Abbildung 2: Determinanten der Gesundheit (Richter/Hurrelmann 2018: 51)

Der Mittelpunkt des Modells besteht aus den nicht beeinflussbaren Faktoren Alter, Geschlecht und Erbanlagen. Alle weiteren Determinanten können beeinflusst werden, z. B. durch bestimmte Strategien zur Förderung der Gesundheit (vgl. ebd.: 51).

Da im Rahmen der Abschlussarbeit nur die Faktoren soziale Beziehungen und die Gesundheit betrachtet werden, welche die Lebensqualität beeinflussen, werden ausschließlich die sozialen und kommunalen Netzwerke aufgegriffen, die die dritte Ebene des Modells darstellen. Diese Netzwerke in ihrer Verschiedenheit sowie positive soziale Integration haben einen erheblichen Einfluss auf den gesundheitlichen Zustand und tragen zur Aufrechterhaltung der Gesundheit bei (vgl. ebd.).

Dieses Zusammenspiel zwischen den sozialen Beziehungen und der Gesundheit zeigt, wie essenziell beide Faktoren für ein glückliches und gutes Leben sind. Jedoch ist diesem Kapitel zu entnehmen, dass sie durch die Übernahme der Pflegeaufgabe eines Menschen mit Demenz belastet und in der Folge geschädigt werden können.

4 Soziale Arbeit als Unterstützung

Die Soziale Arbeit wendet sich an eine Vielfalt von Adressaten, welche sich in sehr individuellen Problemlagen befinden und steht jedem Menschen in eben diesen Krisen mit ihren Fachkräften zur Seite. Hilfen können entgegengenommen und zahlreiche Angebote der Sozialen Arbeit genutzt werden. Die verschiedenen Institutionen sind ebenso breitgefächert wie die unterschiedlichen Klienten (vgl. Graßhoff 2015: 7).

Zu den Klienten der Sozialen Arbeit zählen unter anderem Personen, die sich in der Lebensphase des Alters befinden. Abhängig vom Lebensabschnitt der Adressaten werden spezifische Unterstützungsangebote bereitgestellt (vgl. ebd.: 10). Da diese Arbeit sich auf Demenzkranke konzentriert und die Krankheit in der Regel im Alter auftritt, wird sich mit der Sozialen Arbeit mit Menschen im Alter und den Unterstützungsmöglichkeiten für die pflegenden Angehörigen beschäftigt. Wie diese gestaltet und welche Aufgaben hierbei erfüllt werden, wird im Folgenden dargestellt.

4.1 Soziale Arbeit mit Menschen im Alter

Der Deutsche Berufsverband für Soziale Arbeit e.V. (DBSH) veröffentlichte im Jahr 2019 eine Erklärung, welche die *Soziale Arbeit für und mit alten Menschen* thematisiert. In der heutigen Zeit wird immer deutlicher, dass die Angelegenheiten rund um das Alter und die Veränderungen des Lebens mit den resultierenden Fragen Themen sind, die nicht nur die Gesundheits- und Pflegegebiete betreffen, sondern auch die Soziale Arbeit (vgl. DBSH 2019: 1).

Handlungsfelder, in welchen die Soziale Arbeit mit Menschen im Alter in Kontakt tritt, werden in zwei Bereiche unterteilt.

Zum einen findet sie im ambulanten Setting statt, zum anderen im stationären Bereich. Der Auftrag der Sozialen Arbeit umfasst hier die Begleitung von Menschen im Alter, einem Abschnitt des Lebens, der mit vielen Veränderungen einhergeht (vgl. ebd.).

Der Fokus liegt darauf, die Selbstbestimmung, Autonomie und Partizipation an der Gesellschaft so lange wie möglich aufrechtzuerhalten und gegebenenfalls zu fördern. Eine Kooperation mit anderen Fachrichtungen, wie der Medizin, ist hierbei unabdingbar (vgl. ebd.).

Dem DBSH zur Folge zählen zu den Klienten der Sozialen Arbeit mit Menschen im Alter ebenfalls an Demenz Erkrankte. Während den Anfängen dieser Krankheit ist eine Begleitung und Betreuung durch Fachkräfte erforderlich. Hier können Ratschläge zum Umgang mit den eintretenden Veränderungen eingeholt werden. Das soziale Milieu, das die Erkrankten umgibt, wird ebenfalls miteinbezogen, da die Demenz auch für dieses zahlreiche Veränderungen mit sich bringt und Belastungen entstehen können (vgl. ebd.: 6).

Der Sozialen Arbeit kommt allerdings vor allem in einem weiteren Bereich eine bedeutende Rolle zu, und zwar in dem der offenen Altenhilfe. Hierzu zählen unter anderem Seniorentreffs oder Angebote zur gemeinsamen Gestaltung der Freizeit. Oftmals wird der Sozialen Arbeit gemäß aktuellem Stand allerdings in dem ambulanten als auch dem stationären Bereichen eine eher bescheidene Bedeutung zugeschrieben (vgl. Schweppe/Horn 2022: 31). Die Soziale Arbeit hat die Erhaltung der Lebensqualität der Einzelnen im Fokus und soll diese wahren, ohne dabei zu unterscheiden, ob die Menschen mehr oder weniger Hilfe bzw. Unterstützung bei der Pflege benötigen.

Hierbei ist es wichtig, die Angebote der Sozialen Arbeit so anzupassen, dass auf die Bedingungen sowie Umstände, wie die Betroffenen ihr Leben gestalten, eingegangen werden kann (vgl. Kircheldorff 2022: 50). Neben dem Erhalt der Lebensqualität und der Selbstständigkeit der Menschen im Alter müssen die Angebote der Sozialen Arbeit im Kontext des Alterns weiterentwickelt werden, da über die stationäre, ambulante sowie offene Altenhilfe hinaus auch weitere Bereiche mit der alternden Bevölkerung in Kontakt kommen. Zum Beispiel in der Straffälligen- oder Suchthilfe (vgl. Deutsche Gesellschaft für Soziale Arbeit 2022: 8 f.).

Es ist zu erwähnen, dass das Feld der Sozialen Arbeit mit Menschen im Alter noch in seinen Anfängen steht und sich in der Entwicklung befindet. Die Ursache hierfür liegt darin begründet, dass die Soziale Arbeit oftmals mit den Handlungsfeldern im Kindes- und Jugendalter assoziiert wird. Dies führte dazu, dass die Aufmerksamkeit bisher hauptsächlich auf diese Altersgruppen gerichtet war (vgl. Oppermann 2018: 250).

4.2 Unterstützungsmöglichkeiten der Sozialen Arbeit für pflegende Angehörige

Pflegende Angehörige stellen eine bedeutende Gruppe dar, die unbedingt berücksichtigt werden muss, da sie durch die Übernahme der Pflegeaufgabe einer Vielzahl an Belastungen ausgesetzt sind (vgl. Kap.1). Aufgrund dessen sind Unterstützungsmöglichkeiten für die pflegenden Angehörigen wichtig und erforderlich. Im weiteren Verlauf werden die entsprechenden Handlungsfelder, in welchen die Soziale Arbeit unterstützt, und ihren Beitrag leisten kann, aufgeführt. Zuvor werden jedoch die zentralen Aufgaben betrachtet, die der Profession der Sozialen Arbeit zugeordnet werden.

Die Aufgaben, können aus der folgenden international geltenden Definition von Sozialer Arbeit abgeleitet werden:

„Soziale Arbeit als Beruf fördert den sozialen Wandel und die Lösung von Problemen in zwischenmenschlichen Beziehungen und sie befähigt die Menschen, in freier Entscheidung ihr Leben besser zu gestalten. Gestützt auf wissenschaftliche Erkenntnisse über menschliches Verhalten und soziale Systeme greift Soziale Arbeit dort ein, wo Menschen mit ihrer Umwelt in Interaktion treten. Grundlagen der Sozialen Arbeit sind die Prinzipien der Menschenrechte und der sozialen Gerechtigkeit“ (DBSH 2009: 1)

Allerdings entwickelt sich die Soziale Arbeit immer weiter, weshalb es keine eindeutige Definition gibt, die als die eine fungiert (vgl. DBSH 2009: 14).

Über die in der Definition enthaltenen Aufgaben hinaus, zählt auch die Stärkung des Wohlergehens der Menschen dazu (vgl. ebd.: 7).

Da pflegende Angehörige in vielen Fällen überlastet sind (vgl. Kap. 1), geht es darum, deren Wohlbefinden zu fördern. Während der Anfangszeit der Pflegeübernahme ist eine Betreuung durch Fachkräfte nicht wegzudenken. Durch den Kontakt mit den Fachkräften kann die Ungewissheit über die neue Situation angegangen werden (vgl. Kap. 4.1). Dies kann z. B. durch eine Beratung geschehen, die bei der Sozialen Arbeit eine der wichtigsten Handlungsformen darstellt (vgl. Albrecht 2017: 46). Aufgrund ihrer Relevanz im Rahmen der Sozialen Arbeit wird die Beratung im Fokus dieses Kapitels stehen.

Die Soziale Arbeit handelt im Rahmen der Beratung psychosozial, da im Mittelpunkt unter anderem Belastungen und Notlagen der Individuen stehen (vgl. Wälte/Lübeck 2021: 25). Hierbei geht es vor allem darum, die Betroffenen zu befähigen, sich selbst zu helfen und somit einen Prozess zur Lösung der Problemlagen anzuregen. Das Ziel ist es, den Adressaten aufzuzeigen, welche Möglichkeiten und auch vorhandene Ressourcen ihnen zur Verfügung stehen, um die Lage, in der sie sich befinden, verbessern zu können (vgl. Schnoor 2013: 276 f.).

Paragraf 7a SGB XI schreibt den Anspruch auf eine Pflegeberatung durch Pflegeberater fest. Von Leistungen der Sozialen Pflegeversicherung (SGB XI) können Versicherte der gesetzlichen Pflegeversicherung, Familienangehörige von Versicherten und Pflegebedürftige Gebrauch machen.

Die Aufgaben, die der Pflegeberatung zukommen, sind in § 7a Abs. 1 Nr. 1 bis 5 SGB XI geregelt. § 7a Abs. 1 Nr. 6 SGB XI schreibt vor, die Empfänger der Pflegeberatung über mögliche Leistungen zur Entlastung der Pflegeperson zu informieren.

Die Arbeit in den jeweiligen Beratungsstellen übernehmen nahezu stets Sozialarbeiter, da die Beratungssituation sehr umfangreich sein kann und im Rahmen dessen eventuell Probleme bearbeitet werden müssen, die die psychische allerdings auch die soziale Sicht miteinschließen. Die Verantwortlichkeit und Anforderungen liegen hier auf der Seite der Sozialen Arbeit (vgl. Schulz/Kunisch 2009: 306).

Die Beratung und somit die Entlastung der Familienangehörigen nimmt einen großen Teil der Tätigkeit der Sozialen Arbeit ein (vgl. ebd.: 310). Hierzu gehört neben der Information über die Krankheit selbst auch die allgemeine Unterstützung bei der Übernahme der Pflegeaufgabe. Ein weiterer wichtiger Punkt ist das Erlernen des richtigen Umgangs mit dem an Demenz erkrankten Menschen (vgl. Neumann 2009: 326). Da es durch die Diagnose einer Demenz zu tiefgreifenden Veränderungen auch im Leben der Angehörigen kommt, muss sich oft das ganze familiäre System auf die neue Realität einstellen. Dies kann zur Beeinträchtigung der Zufriedenheit aller Betroffenen führen. Daher konzentriert sich die Soziale Arbeit darauf, die pflegenden Angehörigen und die Erkrankten durch ihre Unterstützung zu begleiten und so deren Zufriedenheit zu gewährleisten (vgl. ebd.).

Während der Beratungen nimmt die Soziale Arbeit das Casemanagement als Handlungsansatz her. Genutzt wird dies, wenn ein umfassender Bedarf an Hilfe zu leisten ist (vgl. ebd.: 327). Dieser Handlungsansatz orientiert sich am Bedarf der Betroffenen, der individuell verschieden ist. Es werden anhand der persönlichen Lebenslagen Angebote herausgefiltert und vermittelt, die die Versorgung und die Unterstützung der Klienten sicherstellen (vgl. Deutsche Gesellschaft für Soziale Arbeit o. D.).

Soziale Arbeit hat eine Vielzahl an Zielen, die es zu erfüllen gilt. Unter anderem zählt hierzu die Unterstützung bei der Hilfe zur Selbsthilfe. Gesellschaftlich betrachtet versucht sie die Probleme, mit welchen die Menschen konfrontiert sind, zu verbessern bzw. zu lösen. Die vorab beschriebene psychosoziale Beratung gehört zu den Methoden, die angewandt werden, um die beispielhaft genannten Ziele zu erfüllen (vgl. Lützenkirchen et al. 2014: 152).

Die Soziale Arbeit gibt Hilfestellung bei der Entscheidung, in welchem Umfeld die Pflege des an Demenz Erkrankten stattfinden soll. Zur Auswahl steht hier das eigene Zuhause oder ein Alten- und Pflegeheim. In gemeinschaftlicher Zusammenarbeit wird auch versucht, die häuslichen Gegebenheiten so zu verändern, dass die Pflegepersonen bei der Betreuung und Versorgung entlastet werden (vgl. ebd.).

Obwohl die Soziale Arbeit in den ambulanten und stationären Settings einen nicht allzu großen Platz einnimmt, gibt es hier eine Reihe an Angeboten, welche die pflegenden Angehörigen entlasten können und ihnen Zeit für sich selbst verschaffen (vgl. Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V. o. D.). Betreuungsgruppen die Menschen mit Demenz für eine bestimmte Zeit in der Woche betreuen und beschäftigen, zählen zu den ambulanten Angeboten. Ein stationäres Angebot ist die Kurzzeitpflege, hier können Pflegebedürftige eine gewisse Zeit verbringen, falls die Pflegepersonen verhindert sind. Die Kurzzeitpflege wird üblicherweise durch und in Pflegeeinrichtungen geleistet (vgl. ebd.). Trotz der diversen Unterstützungsmöglichkeiten und der vorhandenen Hilfsangebote, die zur Entlastung der pflegenden Angehörigen beitragen, muss das System weiterhin ausgebaut werden, um dem steigenden Bedarf, bedingt durch die Zunahme der Erkrankten, gerecht zu werden (vgl. Schulz/Kunisch 2009: 303).

Zusätzlich ist der Weg zur Inanspruchnahme der Angebote für die Betroffenen oftmals nicht einfach zu durchschauen (vgl. ebd.: 301).

Zusammenfassend lässt sich festhalten, dass die Soziale Arbeit durch ihre Unterstützung dazu beitragen kann, das Wohlbefinden und auch die Lebensqualität der pflegenden Angehörigen zu verbessern. Demzufolge sind diese nicht auf sich allein gestellt, sie können bei Fragen und Problemen Hilfe suchen und in Anspruch nehmen.

5 Zwischenfazit

Anhand des theoretischen Teils wird deutlich, dass die Demenz eine Krankheit ist, welche die ganze Welt betrifft und ein Anstieg durch den demografischen Wandel bedingt ist.

Überdies wird aufgezeigt, dass die Demenz in all ihren Facetten einen fortschreitenden Verlauf mit sich bringt und von einer Vielzahl an Symptomen und deren Konsequenzen begleitet wird, die mit den unterschiedlichen Stadien der Erkrankung einhergehen.

Diese Stadien bringen mit sich, dass die an Demenz Erkrankten zunehmend auf Hilfe angewiesen sind, bspw. im Bereich der Körperpflege.

Es zeigt sich, dass die Pflege meistens Angehörige aus unterschiedlichen Gründen übernehmen und genau diese starken Belastungen ausgesetzt sind.

Die Gegebenheiten der Betreuung und Versorgung können sich erheblich auf die Aufrechterhaltung der sozialen Beziehungen und die Gesundheit der pflegenden Angehörigen auswirken. Dies wiederum kann die individuelle Lebensqualität beeinträchtigen. Das hierauf abzielende Konzept bietet zwar keine einheitliche Definition, legt jedoch den Fokus auf definierte Kerndimensionen, die einen bedeutenden Einfluss auf die Zufriedenheit der betroffenen Individuen haben.

Diejenigen, welche die Pflege der Demenzkranken übernehmen, stoßen im Alltag oft an ihre Grenzen, weshalb es von großer Bedeutung ist, diese Gruppe besonders zu unterstützen. Im Rahmen bestimmter Handlungsfelder der Sozialen Arbeit ist es möglich, den Sorgenden beizustehen und sie zu entlasten.

Den größten Teil nimmt hierbei die Beratung ein, die gesetzlich festgelegt ist. Überdies kann durch eine umfassende Aufklärung in der Gesellschaft über die Demenz ein gewisses Verständnis für die Erkrankten sowie für die Pflegepersonen geschaffen werden.

Hierdurch kommt es möglicherweise nicht nur zu einer Entlastung der Pflegepersonen, sondern ggf. auch zu einem gekonnten und einfühlsamen Umgang mit den Betroffenen innerhalb der Gesellschaft.

III. Empirischer Teil

6 Methodisches Vorgehen

Die bisherigen Kapitel dienen als Grundlage zum Thema Pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz sowie die Auswirkungen der Betreuung und Versorgung auf deren soziale Beziehungen und Gesundheit. Darüber hinaus zeigt die theoretische Erörterung die Relevanz der Thematik auf. Damit die Forschungsfrage beantwortet werden kann, dient der theoretische Teil dieser Arbeit als Fundament für die qualitative Auseinandersetzung mit dem Themengebiet. Nachfolgend geht es um die empirische Bearbeitung mittels Experteninterviews und die damit zusammenhängende qualitative Auswertung, welche die subjektive Perspektive der ausgewählten Interviewpartner aufzeigt. Anfänglich wird die präzisierete Forschungsfrage, die es zu beantworten gilt, dargestellt. Kapitel 6.2 beleuchtet, nach welchem Vorgehen die erhobenen Daten ausgewertet wurden.

6.1 Forschungsfrage

Infolge der bisherigen theoretischen Kapitel, die sich mit den Aspekten der Krankheit Demenz, mit den pflegenden Angehörigen und infolgedessen mit den Beeinträchtigungen der Lebensqualität beschäftigen, konnte im Rahmen der vorliegenden Bachelorarbeit die nachstehende und bereits in der Einleitung dargestellte Forschungsfrage formuliert werden:

Welche Veränderungen, die sich aus der Übernahme der Betreuung und Versorgung von Menschen mit Demenz ergeben, verzeichnen die pflegenden Angehörigen in Bezug auf ihre sozialen Beziehungen und die eigene Gesundheit?

Zur Beantwortung der genannten Fragestellung ist es zielführend herauszufinden, ob die pflegenden Angehörigen Veränderungen durch die Pflegeaufgabe verspüren. Hierbei wird sich auf die sozialen Beziehungen und die Gesundheit bezogen. Dementsprechend soll beleuchtet werden, ob Angebote zur Entlastung von Seiten der Sozialen Arbeit bekannt sind sowie ob diese genutzt werden. Bei alledem stehen im Zentrum immer die pflegenden Angehörigen der Menschen mit Demenz, welche im Rahmen eines Experteninterviews zur vorliegenden Thematik befragt wurden.

6.2 Datenerhebung

Dieses Kapitel enthält die Beschreibung der ausgewählten Methode zur Datenerhebung auf Basis leitfadengestützter Experteninterviews. Des Weiteren wird die Auswahl der Interviewpartner begründet sowie die Durchführung der Befragung und die anschließend dazugehörige Transkription der erhobenen Daten behandelt.

6.2.1 Qualitative Forschungsmethode – Leitfadengestützte Experteninterviews

Im vorangegangenen theoretischen Teil wurde die Krankheit Demenz, ihr Verlauf und die damit einhergehenden Symptome und Konsequenzen aufgezeigt. Ein eigenständiges Leben ist mit der Zeit nicht mehr möglich und die Erkrankten können folglich auf Hilfe von außen nicht verzichten (vgl. Kap. 2.2.2). Um einen tieferen Einblick in die tatsächliche Situation der pflegenden Angehörigen zu erhalten, wurden für diese Bachelorarbeit anhand der qualitativen Forschungsmethode, welche zur empirischen Sozialforschung zählt, entsprechende Daten erhoben (vgl. Kirchmair 2022: 11). Umgesetzt wurde dies mittels leitfadengestützten Experteninterviews. Welche Personen im spezifischen Fall als Experten in Frage kommen, definiert sich durch das zugrunde liegende Forschungsinteresse. Somit können Experten dadurch charakterisiert werden, dass sie Erfahrungswissen vorweisen und dieses sich auf einen bestimmten Sachverhalt beschränkt (vgl. Bogner et al. 2014: 3). Im Fall dieser Arbeit sind primär die Erfahrungen der Angehörigen, die ihre Mutter bzw. ihren Vater mit Demenz pflegen, von Interesse. Die ausgewählten Experten werden in der Regel einzeln interviewt. Deren breites Wissen kann somit in Ruhe erschlossen werden und das Berichten über mögliche Schwächen etc. pp. fällt ihnen leichter (vgl. Gläser/Laudel 2010: 43).

Die qualitative Forschung wird charakterisiert durch offene Fragen, gestellt an eine kleine Gruppe von Experten, die als ausgewählte Stichprobe fungieren. Überdies erfolgt eine subjektive Auswertung der Erfahrungen der Interviewten. Anwendung finden qualitative Forschungsmethoden, wenn unter anderem spezifische Gründe für Verhaltensweisen oder Einzelfälle untersucht werden sollen (vgl. Kirchmaier 2022: 12).

Ausschlaggebend für die Auswahl eines leitfadengestützten Interviews ist, dass mit dieser Methode ausführliche Informationen durch die Befragten eingeholt werden können. Bekannt ist diese Form der Interviews auch als halbstandardisiertes oder teilstandardisiertes Interview (vgl. Universität Leipzig Methodenportal o. D.).

Damit zum freien Erzählen angeregt wird, ist die Formulierung der Fragen besonders zu beachten. Diese sollen einen Raum bieten, in dessen Rahmen eine Gesprächssituation hergestellt werden kann. Hier soll von den von ihnen gemachten Erfahrungen berichtet werden (vgl. Bogner et al. 2014: 28).

Die Bedeutung der Offenheit des leitfadengestützten Interviews ist besonders hervorzuheben, denn durch diese können Fragen gestellt werden, die zur Entfaltung der Antworten von Seiten der interviewten Person beitragen (vgl. Bundeszentrale für politische Bildung o. D.). Um die Pflicht der Offenheit bei einer qualitativen Forschung zu erfüllen, soll es den Befragten ermöglicht werden, die Punkte zum Ausdruck zu bringen, welche sie selbst ansprechen möchten. Aufgrund dessen sollten keine Antworten vorgegeben werden (vgl. Helfferich 2014: 562).

Allerdings wird die Offenheit dadurch beschränkt, dass die Interviewenden einen nichtwegzudenkenden Teil während der Durchführung darstellen und somit automatisch einen Einfluss auf die Gestaltung ausüben. Essenziell ist diese Einschränkung vor allem dann, wenn die Antwort auf eine bestimmte Frage nicht der Thematik entspricht, diese jedoch für die Beantwortung der Forschungsfrage wichtig ist (vgl. ebd.: 562). Im Vorfeld des Gesprächs wird ein Leitfaden erstellt, der dessen Ablauf vorgibt (vgl. ebd.: 559). Das Entwickeln eines Interviewleitfadens ist der erste Abschnitt innerhalb des Forschungsprozesses (vgl. Kaiser 2014: 52). Darauf folgt die Übersetzung der Forschungsfrage in passende Interviewfragen (vgl. ebd.: 55). Im Anschluss an die Experteninterviews werden die gesammelten Daten ausgewertet und interpretiert (vgl. ebd.: 89). In dieser Arbeit wird die qualitative Inhaltsanalyse nach Mayring angewandt.

6.2.2 Auswahl der Interviewpartner

Um passende Interviewpartner zu finden, die mit der Thematik der Bachelorarbeit vertraut sind und hierzu ein breites Wissen aufweisen können, muss eine bewusste Auswahl getroffen werden. Dies bedeutet, dass die Wahl von Interviewpartnern anhand eines bestimmten Charakteristikums erfolgen muss (vgl. Konrad Adenauer Stiftung 2020: 6). Das Identifizieren von geeigneten Experten ist sehr bedeutsam, da diese Auswahl Einfluss auf die Qualität der erhobenen Daten hat (vgl. Kaiser 2014: 70 f.). Dementsprechend fand die Auswahl auf Basis der persönlichen Erfahrung als pflegende Angehörige statt (vgl. ebd.: 71).

Gläser und Laudel (2010: 117) benennen vier spezifische Fragen, die bei der Auswahl der Experten beachtet werden sollen. Diese sind:

1. Welcher Experte verfügt über die relevanten Informationen?
2. Welcher dieser Experten ist am ehesten in der Lage, präzise Informationen zu geben?
3. Welcher dieser Experten ist am ehesten bereit, Informationen zu geben?
4. Wer von den Experten ist verfügbar?

Diese Fragestellungen wurden bei der Auswahl im Rahmen dieser Arbeit beachtet. Darüber hinaus war es essenziell, die möglichen Interviewpartner zeitnah anzufragen, da das Zeitfenster durch die Bearbeitungsfrist der Bachelorarbeit begrenzt ist und innerhalb dessen zeitnah ein möglicher Termin zu finden war (vgl. Kaiser 2014: 76). Die Befragten wurden deshalb unmittelbar nach dem Feststehen des Themas der Arbeit kontaktiert. Die Zusagen konnten zeitnah eingeholt werden und die Interviewtermine wurden für ca. zwei Monate nach Anfrage vereinbart. Somit konnte sich ein tieferes Verständnis und Wissen über die Krankheit Demenz und die pflegenden Angehörigen angeeignet werden.

Ein breites Wissen über das zu behandelnde Forschungsgebiet ist ein wichtiger Faktor, um entsprechende Interviewpartner ausfindig zu machen und um durch das Interview führen zu können (vgl. ebd.).

Es konnten zwei Experten akquiriert werden. Da es sich um ein sensibles und höchstpersönliches Thema handelt, wurde von beiden Experten die Bitte nach Anonymität geäußert. Um diesem Wunsch nachzukommen, werden weder Namen noch Wohnorte der Interviewteilnehmer genannt. Die Kontaktaufnahme erfolgte per Telefon, die weiteren Details und relevanten Punkte wurden schriftlich per E-Mail im Nachgang übermittelt. Ausschlaggebend für die letztendliche Auswahl war die Definition der Experten. Darüber hinaus sollte ein Gleichgewicht zwischen einer pflegenden Tochter und einem pflegenden Sohn herrschen. Beachtet wurde eine gewisse Übereinstimmung des bisherigen Pflegezeitraums sowie der Pflegegrad der pflegebedürftigen Person. Des Weiteren wurde auf die Art und Weise sowie Symptomatik, mit der sich die Demenz zeigt, geachtet. Die aufgezeigten Kriterien sollten das Wissen und die bereits gemachten Erfahrungen durch bestimmte bereits zu verzeichnende Einschränkungen gewährleisten.

6.2.3 Durchführung der Experteninterviews

Für die Umsetzung der qualitativen Datenerhebung durch Experteninterviews wurden zwei Personen befragt. Dies geschah in Einzelgesprächen. Der Zeitraum der Interviews lag zwischen dem 02.01.2024 und dem 09.01.2024. Eines der Interviews konnte persönlich stattfinden. Somit wurden die räumlichen Gegebenheiten der Situation entsprechend angepasst. Es wurde ein ruhiger Ort gewählt, um unvorhersehbare Störungen zu vermeiden. Das zweite Gespräch musste aus persönlichen Gründen per Videoanruf erfolgen. Hierbei war auch ein ruhiger Ort von Bedeutung.

Vor den Interviews wurden die Befragten per E-Mail über die wesentlichen Inhalte der Bachelorarbeit informiert. Obwohl nicht üblich, wurde sich dafür entschieden, mit der E-Mail auch den Leitfaden zu übersenden (vgl. Bogner et al. 2014: 31).

Somit konnte sich ein Überblick über die Fragen verschafft und schließlich auch die Bereitschaft der Interviewten, diese teils sehr persönlichen Fragestellungen zu beantworten, sichergestellt werden.

Zusätzlich wurde durch die Einverständniserklärung darüber informiert, dass das Interview zur Wahrung der Identität anonym stattfindet, was auch Wunsch der Experten war. Um die Gespräche im Anschluss transkribieren zu können, stimmten beide Parteien der Aufzeichnung mittels einer Sprachaufnahmefunktion über das persönliche Handy der interviewenden Person zu. Um ein Face-to-face-Interview (persönlich-mündliche Befragung) aufzunehmen, ist ein Handy in der Regel ausreichend (vgl. Kuckartz 2016: 165).

Um mögliche Schwierigkeiten bspw. bei der Qualität der Aufnahme zu vermeiden, wurde die Funktion vorab getestet.

Der Leitfaden, der auf den theoretischen Grundlagen und der Forschungsfrage basiert, ermöglichte es, einen ähnlichen Aufbau der beiden Interviews zu garantieren. So konnten die Aussagen im Nachhinein auch gut miteinander verglichen werden. Der Umfang des Leitfadens beträgt etwas mehr als eine Seite, dies entspricht der gängigen Länge, von einer bis zu sechs Seiten (vgl. Bogner et al. 2014: 29). Während des Gesprächsverlaufs wurde sich an der festgelegten Struktur orientiert, die den Interviewleitfaden in die drei Teile Aufwärm-, Haupt- und Abschlussphase gliedert. Zu Beginn gab es eine kurze Begrüßung der Befragten und ein Dankeschön für deren aufgebrauchte Zeit. Um gut in das Thema einzusteigen, gab es zuerst Fragen dazu, wie lange die Pflegeaufgabe schon ausgeübt wird, was die persönlichen Motive für die Übernahme der Pflege sind und wie sich diese im Laufe der Zeit verändert hat. In der Hauptphase bezogen sich die Fragen auf die wesentlich festzustellenden Veränderungen bei den Erkrankten durch die Demenz, die Auswirkungen auf das eigene Leben der Pflegepersonen in Hinblick auf deren sozialen Beziehungen und Gesundheit, das Wissen über Unterstützungsmöglichkeiten sowie der Umgang in der Gesellschaft mit der vorliegenden Thematik. Die Fragen der Abschlussphase zielten darauf ab zu erfahren, ob es Sachverhalte und Punkte gegeben hätte, über die die Interviewten gerne vor der Pflegeübernahme informiert gewesen wären. Das Ende gab ihnen weiterhin die Möglichkeit, anderen Betroffenen etwas mit auf den Weg zu geben oder nicht angesprochene Inhalte und für sie Wichtiges zu thematisieren. Der ausführliche Leitfaden ist aus Anhang 2 zu entnehmen.

6.2.4 Transkription der Interviews

Eine Transkription der durchgeführten Interviews ist notwendig, um die gesammelten Daten mithilfe der qualitativen Inhaltsanalyse zu vergleichen und zu interpretieren.

Das Transkribieren geschah anhand der getätigten Tonaufnahmen und wurde unterstützt durch das Transkriptionsprogramm MAXQDA.

Hierbei wurde sich an die Transkriptionsregeln nach Kuckartz (2016: 66) gehalten. Diese Regeln geben vor, wie Tonaufnahmen korrekt verschriftlicht werden. In Anhang 3 sind diese Regeln zu finden.

Um die beiden Interviewpartner im Nachgang bei der späteren Analyse unterscheiden zu können, werden diese anhand der Abkürzungen „B1“ und „B2“ kenntlich gemacht. Des Weiteren wurde die interviewende Person mit „I“ gekennzeichnet.

6.3 Datenauswertung

Folgendes Kapitel beschäftigt sich mit der angewandten Methode, anhand welcher die erhobenen Daten ausgewertet wurden. Überdies werden die hierfür notwendigen und gebildeten Kategorien dargestellt und die Gütekriterien nach Mayring beschrieben.

6.3.1 Qualitative Inhaltsanalyse nach Mayring

Auch wenn es eine Vielzahl an unterschiedlichen Konzepten im Hinblick auf die qualitative Inhaltsanalyse gibt, ist das Vorgehen nach Mayring im deutschsprachigen Raum am häufigsten vertreten und findet hier besondere Anwendung (vgl. Döring 2023: 533). Hierbei gibt es unterschiedliche Herangehensweisen, widmet man sich der strukturierenden Inhaltsanalyse, wird ein Categoriesystem festgelegt (vgl. ebd.: 534). Die strukturierende Inhaltsanalyse wurde für diese Abschlussarbeit angewandt. Dieses System ist ein essenzielles Instrument für die Inhaltsanalyse (vgl. Mayring 2010: 49). Des Weiteren zählt dieses Vorgehen zur deduktiv-qualitativen Inhaltsanalyse (vgl. Schneijderberg et al. 2022: 29). Die qualitative Inhaltsanalyse wird als eine systematische und regelgeleitete Erhebung sowie Analyse von Texten beschrieben, die Texte werden hier als Kommunikationsinhalt definiert (vgl. ebd.: 33). Im Fokus der Experteninterviews innerhalb der vorliegenden Bachelorarbeit stehen subjektive Sichtweisen und Erzählungen der Befragten, weshalb sich das qualitative Vorgehen hierfür eignet. Die Gespräche mit den Interviewten können nicht in Skalen dargestellt und in die Abschnitte gut, mittel und schlecht eingeteilt werden, da es sich um Subjektives handelt und die Interpretation von Kommunikationen nicht objektiv ist (vgl. ebd.: 34). Das Ziel einer Inhaltsanalyse ist das Analysieren des erhobenen Datenmaterials, welches durch eine Kommunikation entstanden ist (vgl. Mayring 2022: 11). Vorgegangen wird systematisch, regelgeleitet und theoriegeleitet. Ein weiteres Ziel ist es, aus ausgewählten Aspekten, die Inhalte einer Kommunikation sind, eine Schlussfolgerung zu ziehen (vgl. ebd.: 3). Überdies wird der Umfang der vorliegenden Daten verringert und somit greifbarer. Es werden demnach die Informationen aus den erhobenen Daten herausgegriffen, die zur Beantwortung der vorliegenden Forschungsfrage entscheidend und interessant sind. Dieses Verfahren wird als Extraktion bezeichnet (vgl. Heiser 2018: 114) und die Auswertung findet nach dem Erheben der Daten statt. Im Mittelpunkt steht hierbei, dass die Kommunikation in Form von Transkripten analysiert wird, um nachfolgend Rückschlüsse ziehen zu können, die zur Beantwortung der Forschungsfrage dienen (vgl. Mayring 2022: 54).

Das bereits vorab gebildete Categoriesystem beinhaltet ausschließlich die Aspekte, die relevant für die anstehende Auswertung sind.

Den Kategorien werden bestimmte Textstellen, die sich aus der Kommunikation ergeben, zugeordnet (vgl. Kuckartz et al. 2008: 36). Eine Kategorie kann durch ein Wort oder durch einen kurzen Satz dargestellt werden (vgl. ebd.).

Die kleinste Kodiereinheit in dieser Arbeit kann ein einzelnes Wort sein. Jedoch kann eine Einheit ebenfalls aus einer Kombination von mehreren Wörtern bestehen. Grundsätzlich existieren zwei Möglichkeiten, nach welchen Kategorien gebildet werden können: das deduktive bzw. das induktive Vorgehen.

Induktiv bedeutet so viel wie aus den Daten heraus. Es findet vor Sichtung des Materials keine frühzeitige Definition von Kategorien statt. Für diese Arbeit wurde jedoch die deduktive Form gewählt. Somit kommt es zur Kategorienbildung vor der Analyse des Materials, welches in diesem Fall die transkribierten Interviews darstellen (vgl. Döring 2023: 530). Orientiert wird sich bei der Aufstellung und der Definition an der im Fokus stehenden Fragestellung (vgl. Mayring 2022: 96). Es werden bestimmte Passagen aus den Transkripten herausgefiltert, damit diese analysiert und interpretiert werden können. Für die Zuordnung der Textpassagen in die jeweiligen Kategorien müssen diese genau definiert und Kodiereinheiten festgelegt werden (vgl. ebd.: 97). Die angefertigte Kategorienliste kann dem nachfolgenden Kapitel entnommen werden. Nachdem die Bildung der Kategorien erfolgt ist, werden die einzelnen Textpassagen diesen entsprechend zugeordnet. Einzelne Textabschnitte, die für die Auswertung nicht relevant waren, sowie keinen Mehrwert für die Interpretation der Fragestellung hatten, wurden keiner Kategorie zugeteilt.

6.3.2 Kategorienbildung

Nachfolgend ist die Kategorienliste dargestellt, welche anhand der Experteninterviews erstellt wurde. Diese wird für die qualitative Inhaltsanalyse genutzt und die geführten Interviews entsprechend dieser ausgewertet. Die Kategorienbildung orientierte sich an der Forschungsfrage. Es wurde rein deduktiv vorgegangen (vgl. Mayring 2022: 96).

Das bedeutet, dass die Kategorien also unabhängig von dem erhobenen Datenmaterial erstellt wurden (vgl. ebd.: 64). Des Weiteren mussten nachträglich keine neuen Kategorien zugefügt werden (induktiv). Folgende acht Hauptkategorien wurden gebildet:

- K1 Dauer der Pflege
- K2 Motivation zur Pflege
- K3 Erwägung möglicher Alternativen
- K4 Veränderung des Pflegeumfangs
- K5 Emotionale Belastung
- K6 Auswirkungen auf soziale Beziehungen

- K7 Gesundheitsauswirkungen
 - K7.1 Psychisch
 - K7.2 Physisch
- K8 Unterstützungsmöglichkeiten

6.3.3 Gütekriterien

Um am Ende einer Forschung die Qualität der Forschungsergebnisse abzusichern, werden für die Überprüfung Gütekriterien herangezogen (vgl. Mayring 2016: 140). Um die Ansprüche von qualitativen Vorgehensweisen erfüllen zu können, verfasste Mayring (2016: 144-148) die sechs folgenden Gütekriterien:

1. *Verfahrensdokumentation*: Genaue Dokumentationen sind bei einer qualitativen Vorgehensweise erforderlich. Dies gilt für das Vorverständnis der Instrumente, die zur Erhebung genutzt wurden und ebenso für die Methoden der Datenanalyse. Hiermit wird gewährleistet, dass der Prozess von Außenstehenden nachvollzogen werden kann.
2. *Argumentative Interpretationsabsicherung*: Damit die Qualität der Interpretationen sichergestellt werden kann, ist es von großer Bedeutung, diese argumentativ zu begründen. Argumentationen sollten theoriegeleitet sein und in sich schlüssig.
3. *Regelgeleitetheit*: Offenheit ist ein charakteristisches Merkmal qualitativer Forschung. Jedoch müssen auch hierbei exakte Verfahrensregeln eingehalten werden.
4. *Nähe zum Gegenstand*: Hierbei ist es essenziell, sich an der Lebenswelt, die die Forschungsobjekte umgibt, zu orientieren. Auf welche Art und Weise sowie in welchem Umfang dies erreicht wird, ist ein bedeutendes Gütekriterium. Somit soll eine Interessensannäherung mit den Befragten das Ziel sein.
5. *Kommunikative Validierung*: Inwieweit die erforschten Ergebnisse und die nachfolgende Interpretation gültig sind, kann durch ein erneutes Vorlegen der Ergebnisse mit den Befragten überprüft werden. Hierdurch kann identifiziert werden, ob sich die Befragten in den Analyseergebnissen und der Interpretation der subjektiven Bedeutung wiederfinden. Ist dies gegeben, so stellen die Ergebnisse eine Gültigkeit dar.
6. *Triangulation*: Dieses Gütekriterium bezieht sich darauf, dass es für die untersuchte Problematik mehrere Lösungswege zu entdecken gilt, um die angefertigten Ergebnisse miteinander vergleichen zu können. Es können hierfür unterschiedliche Datenquellen genutzt werden, bspw. verschiedene Theorieansätze und Methoden. Somit können die Vor- und Nachteile des Analysewegs identifiziert werden.

Im Rahmen der vorliegenden Bachelorarbeit wurde sich vor allem auf die Gütekriterien Verfahrensdokumentation, Argumentative Interpretationsabsicht, Regelgeleitetheit und Nähe zum Gegenstand konzentriert.

Die dargestellten Gütekriterien fünf und sechs stellen einen zu großen Umfang für diese Arbeit dar und wurden dementsprechend nicht berücksichtigt.

7 Interpretation

Dieses Kapitel umfasst die Darstellung und Interpretation der Ergebnisse, die durch die zwei geführten Experteninterviews zur Thematik der Bachelorarbeit erhoben wurden.

Dies geschieht anhand der zuvor erstellten Kategorien, die für die qualitative Inhaltsanalyse genutzt werden. Die Interviewten werden jeweils mit Befragte 1 (B1) für die weibliche befragte Person und Befragter 2 (B2) für die männliche befragte Person angegeben. Anhang 4 beinhaltet das Interview mit B1 und Anhang 5 das Interview mit B2.

Damit die Aussagen in den Transkripten auffindig gemacht werden können, wird der jeweilige Anhang in Klammern angegeben sowie die Zeilennummer. Dies geschieht wie anschließend dargestellt: (*Anh. X: Zeilennummer*).

7.1 Darstellung der Ergebnisse

Kategorie 1: Dauer der Pflege

Die erste Kategorie umfasst die Dauer der Pflege. Sie befasst sich damit, wie lange die pflegenden Angehörigen, die im Rahmen der Bachelorarbeit interviewt wurden, ihre an Demenzerkrankten Elternteile bereits pflegen. Diese erstreckt sich im Fall der Befragten über einen längeren Zeitraum, nämlich bei beiden Interviewpartnern bereits über mehrere Jahre. Interviewpartnerin B1 reagierte auf die gestellte Frage kurz und prägnant:

B1: „Also, ich pflege meinen Vater bereits seit ganzen fünf Jahren.“ (Anh. 4: 7)

Im Gegensatz zu Interviewpartner B2, der anfänglich über die Parkinson Erkrankung seiner Mutter erzählte. Er benannte dabei, dass viele Parkinson-Patienten infolge auch eine Demenz entwickeln und dass dies bei seiner Mutter der Fall gewesen sei. Zum Zeitpunkt der Diagnose Parkinson lagen nur kleinere gesundheitliche Einschränkungen vor und eine Pflegebedürftigkeit war hier noch nicht gegeben.

Diese kam erst mit der Entwicklung der Demenz hinzu (Anh. 5: 5-16). Er antwortete auf die Frage nach der Pflegedauer, die auf die Demenz abzielt, wie folgt:

B2: „Nochmal auf die Frage zurückzukommen. Es ist glaube ich so, dass man sagen kann, so seit dreieinhalb Jahren, seitdem das eben mit der Demenz massiv vorangegangen ist. Seitdem merkt man deutlich den Unterschied und dass man sich mehr einbringen muss.“ (Anh. 5: 33-36)

Bei beiden Interviewpartnern liegt demnach bereits ein langer Zeitraum der Betreuung und Versorgung der erkrankten Elternteile vor, von welcher sie berichten können und eine Vielzahl an Erfahrungen mitbringen. Hierin ist begründet, dass sie auch als Experten im Rahmen dieser Thematik fungieren.

Kategorie 2: Motivation zur Pflege

Nun werden die Motive, die für die Befragten zur Übernahme der Pflege der an Demenz Erkrankten Eltern entscheidend waren, dargestellt.

Befragte 1 erzählt, dass die sehr innige Beziehung, die sie bereits früher zu ihrem Vater hatte, der ausschlaggebende Punkt für die Entscheidung der Pflegeübernahme war. Sie berichtet, sie sei immer durch und durch ein Vaterkind gewesen (Anh. 4: 15–16).

Betrachtet man die Antwort des Befragten 2, kristallisiert sich ebenfalls heraus, dass dessen Entscheidung ebenfalls ein persönliches Motiv zeigt:

B2: „Ja. Natürlich sehen wir es auch lieber, wenn die Mama daheim ist, in ihrer Umgebung. Das ist einfach schöner.“ (Anh. 5: 58–59)

Festzuhalten ist, dass beide Parteien ihre an Demenz erkrankten Eltern gerne in der persönlichen Umgebung haben möchten, trotz der unterschiedlichen Art und Weise wie sie zu diesem Thema antworten. Eine persönliche Motivation aufgrund ihrer Beziehung zur zu pflegenden Person ist somit auf beiden Seiten gegeben.

Kategorie 3: Erwägung möglicher Alternativen

Folgende Kategorie widmet sich der Erwägung möglicher Alternativen. Beide Experten wurden dazu befragt, ob jemals die Überlegung bestand, für die demenzkranke Mutter oder für den demenzkranken Vater z. B. einen Platz in einem Alten- und Pflegeheim zu suchen. Ebenso wurde hierbei nach den Gründen gefragt, weshalb sich letztendlich dagegen entschieden wurde.

Wie bereits in Kategorie 1 beschrieben, gehen die Befragten der Pflegeaufgabe bereits seit mehreren Jahren nach. Interviewpartnerin B1 berichtet, dass sofort klar gewesen wäre, dass sie ihren Vater zuhause pflegen würde und verwies darauf, dass es für Demenzkranke wichtig sei, sich in ihrer Umgebung auszukennen (Anh. 4: 24–26).

B1: „Nein, ich habe eigentlich von Anfang an gesagt, dass eine Heimunterbringung überhaupt nicht in Erwägung gezogen wird. Ich finde jetzt gerade an Demenz Erkrankte fühlen sich in der gewohnten Umgebung einfach am wohlsten (...). Die kennen sich aus, die wissen, wo das Bad ist, die wissen, wo die Küche ist, die wissen, wo der Kühlschrank ist. Also ja, das war jetzt so (...) der ausschlaggebende Punkt für mich.“ (Anh. 4: 24–28)

Bei Interviewpartner B2 wurden Alternativen in Erwägung gezogen und bereits aus einem bestimmten Anlass heraus getestet, da auch der Ehemann der Demenzkranken nämlich für eine bestimmte Zeit im Krankenhaus war und somit die Pflege zuhause für diesen Zeitraum nicht vollständig sichergestellt war. Es wurde sich in diesem Zeitraum für den Aufenthalt in einer Einrichtung entschieden, die Kurzzeitpflege anbietet. Während dieser Zeit wollte die Mutter jedoch immer Nachhause, da sie aufgrund der unbekannteren Umgebung nicht mehr wusste, wo sie sich befand (Anh. 5: 42–50).

Betrachtet man beide Interviews, so fällt auf, dass der Verweis von B1 auf die Wichtigkeit einer gewohnten Umgebung für die Menschen mit Demenz durch die Erzählung von B2 bestätigt wird und zumindest für diese Bachelorarbeit gültig ist.

Kategorie 4: Veränderungen des Pflegeumfangs

Mithilfe dieser Kategorie werden die Veränderungen, die sich im Laufe der Zeit und im Hinblick auf den Umfang der Pflege ergeben haben, thematisiert. Der theoretische Teil dieser Arbeit beinhaltet hierzu ebenfalls einen Gliederungspunkt, welcher den Verlauf und die damit einhergehenden Symptome behandelt.

Beide Interviewpartner berichten, dass die Pflege mit der Zeit zugenommen und sich somit einiges verändert habe (Anh. 4: 33; Anh. 5: 64). Dies bedeutet, dass in den Anfängen eher weniger Veränderungen auftreten, es zu Beginn der Erkrankung eher Kleinigkeiten zu beobachten gibt und hauptsächlich die kognitiven und nicht die körperlichen Fähigkeiten betroffen sind. Allerdings nehmen die Einschränkungen im physischen Bereich mit fortschreitendem Verlauf ebenfalls zu (Anh. 4: 60-64).

In Bezug auf die kognitiven Veränderungen erlebten beide Befragten den Moment, in welchem sie von ihrem erkrankten Elternteil nicht mehr erkannt wurden. Ein Moment, der sie sehr getroffen hat und als äußerst schmerzlich beschrieben wird (Anh. 4: 48–52; Anh. 5: 17–20). Ebenso erzählten beide Seiten, dass es Probleme in Bezug auf den Tag- und Nachtrhythmus gäbe und hierbei häufig Unterstützung nötig sei (Anh. 4: 70–74; Anh. 5: 64–66). Eine weitere körperliche Veränderung, die nach einiger Zeit und somit eher in einem späteren Stadium auftritt, seien Probleme beim Gehen (Anh. 4: 61-63; Anh. 5: 83–88). Ebenso beeinflussen auch die Persönlichkeitsveränderungen den Pflegeumfang und wirken sich somit auf diesen aus.

Die Aggressivität kann ansteigen sowie die Veränderungen der individuellen Persönlichkeit. B2 erzählt diesbezüglich, dass sich seine Mutter persönlich sehr verändert, habe:

B2: „Wenn man es jetzt drastisch ausdrücken wollte, würde man sagen, sie ist es nicht mehr. Es bleibt nicht mehr viel übrig von dem Menschen, den man früher gekannt hat.“ (Anh. 5: 78–80)

Auch B1 verzeichnet Persönlichkeitsveränderungen bei ihrem Vater, diese sogar im Verhalten ihr selbst gegenüber:

B1: „Was auch noch ist, also mein Vater war eigentlich immer nett und gut drauf. War eigentlich (..) der nettste Mensch und jetzt ist er dann schon öfters auch böse gegenüber seinen Mitmenschen. Oder er sagt "geh weg, lass mich in Ruhe". Auch gegenüber mir, wo wir eigentlich früher immer eine gute Beziehungen gehabt haben.“ (Anh. 4: 75–78)

Deutlich wird durch die Antworten, dass sich der Pflegeumfang verändert und somit immer mehr Zeit in Anspruch nimmt, dies kann aus beiden Interviews entnommen werden.

Kategorie 5: Emotionale Belastung

Kategorie 5 stellt dar, wie sich die vielen Veränderungen, die in der vorherigen Kategorie behandelt wurden, emotional auf die pflegenden Angehörigen auswirken. Beide Experten sind sich darüber einig und betonen in den Interviews, dass sie ihre zu pflegenden Eltern aufgrund der Demenz immer weiter verlieren und diese nicht mehr diejenigen sind, die sie einst waren. Diese Erfahrung machen zu müssen, wird als sehr prägend empfunden.

B1: „Ich, ich bin richtig, richtig traurig. Ja, mein Vater war eigentlich immer ein Vorbild für mich. Er hatte mir immer einen Rat gegeben und hat uns immer geholfen. Wenn wir irgendwas gebraucht haben, dann war er eigentlich immer da für uns. Jetzt ist es eigentlich nur noch eine Hülle.“ (Anh. 4: 83–86)

B2: „Aber das wird niemanden kalt lassen. Wir hatten eben eine gute Beziehung. Meine Mama und ich. [...] Das ist sehr hart. Wenn man einen Menschen so graduell verliert. Er verschwindet aus dem Leben. Er ist noch nicht ganz weg, also sowohl physisch als auch psychisch nicht. Aber es ist immer ein Stück weniger von ihr da. Das ist natürlich sehr traurig.“ (Anh. 5: 105–110)

Die an Demenz Erkrankten wirken auf die Betroffenen oftmals wie eine leere Hülle. Es wird davon ausgegangen, dass die Menschen noch Gefühle haben, sie diese aber nicht mehr äußern oder zeigen können.

Die Tatsache, dass die Demenzkranken geistig immer weniger präsent sind und stückweise aus dem Leben der Angehörigen verschwinden, ist sehr belastend (Anh. 4: 85–89; Anh. 5: 107-110).

Kategorie 6: Auswirkungen auf soziale Beziehungen

Diese Kategorie umfasst die Auswirkungen auf die sozialen Beziehungen der pflegenden Angehörigen, die außerhalb der Pflegeaufgabe stattfinden. Beide interviewten Kinder äußern Veränderungen hinsichtlich ihrer sozialen Kontakte. Diesbezüglich geben sie an, dass diese generell zurückgehen. Genannt wird auf beiden Seiten der Faktor der fehlenden Zeit als ein Hauptgrund dafür, dass die Kontakte weniger werden (Anh. 4: 96–97; Anh. 5: 114-117). Die Befragte 1 berichtet darüber hinaus, dass das fehlende Wissen über die Demenz sowie das Verdrängen dieser Krankheit weitere Punkte sind, weshalb die sozialen Kontakte abnehmen. Oft wissen viele nicht, wie sie sich verhalten sollen und bevorzugen es, der Situation aus dem Weg zu gehen (Anh. 4: 97–100). Hier sind sich beide Parteien einig. Die Art und Weise, wie und vor allem welche Freundschaften aufrechterhalten werden, verändere sich. Es würden bspw. auf Dauer nur die Beziehungen gepflegt werden, die sich positiv auf das eigene Wohlbefinden auswirken (Anh. 4: 104–108).

B1: „Die Art und Weise, wie ich meine sozialen Kontakte pflege, hat sich ziemlich stark verändert. Ich pflege eben nur noch Kontakte, die für mich wirklich gut sind. Oberflächliche Kontakte pflege ich überhaupt nicht mehr.“ (Anh. 4: 104 –106)

Jedoch würde auf der anderen Seite auch akzeptiert werden, dass sich bestimmte Dinge eben in der Konsequenz verändern (Anh. 5: 123-124).

B2: „Was soll man sagen. Es ist, wie es ist. Es ist nicht zu ändern. Also, es gibt keine andere Lösung dafür. Insofern ist es einfach so. Ab und zu mal denkst du dir Ach Gott, heute, jetzt wieder hinfahren. Wenn du denkst, ich könnte auch mal wieder einen Tag für mich gebrauchen.“ (Anh. 5: 123–126)

Kategorie 7: Gesundheitsauswirkungen

Es werden neben den Veränderungen, die innerhalb der sozialen Beziehungen verzeichnet werden, ebenfalls Gesundheitsauswirkungen festgestellt, die in dieser Kategorie beschrieben werden. Die Experten nennen physische sowie psychische Einschränkungen, die sie erleben (Anh. 4: 131–132; Anh. 5: 143–145).

Kategorie 7.1: Psychisch

Aus den Erzählungen der Expertin B1 lässt sich darauf schließen, dass sich die psychischen Auswirkungen auch vor allem aufgrund der Zeit, die man für die Pflege des Elternteils aufbringt, bemerkbar machen. Durch den nicht unerheblichen Zeitaufwand entsteht unter anderem eine innerliche Unruhe (Anh. 4: 112–116).

B1: „Es ist ja so, ich bin vor der Arbeit bei meinem Vater, ich bin nach der Arbeit bei meinem Vater und ich schaue mich gegen abends noch einmal um. [...] und was ich merke, dass ich einfach nicht mehr so belastbar bin. Teilweise schlafe ich auch nicht mehr richtig durch. Ich werde immer hektischer. Wenn irgendwas nicht gut funktioniert, bin ich ziemlich schnell (..) hektisch. (Anh. 4: 112–117)

Laut seiner eigenen Aussage ist Experte B2 psychisch stark belastbar, allerdings gibt es auch bei ihm Grenzen und Situationen, in welchen er sich überfordert fühlt (Anh. 5: 139).

B2: „Ich bin, glaube ich, psychisch echt robust. Das war aber so das Limit für mich. Auch wenn man aufwacht und immer sofort die gleichen Gedanken hat. Ich bin am Morgen eigentlich immer gut gelaunt, da ist es aber so, du gehst damit ins Bett und wachst damit auf. Man hofft wieder, dass nichts ist, dass nicht wieder ein Anruf kommt, dass wieder irgendetwas schiefgelaufen ist.“ (Anh. 5: 139–143)

Trotz der teilweise hohen psychischen Belastbarkeit der Befragten, ist festzuhalten, dass die Pflege sich trotz alledem auf die mentale Gesundheit auswirkt. Dies wird durch die dargestellten Aussagen deutlich.

Kategorie 7.2: Physisch

Neben der Psyche ist ebenso der Körper belastet, die physischen Auswirkungen benennen beide Interviewten. Die Befragte 1 berichtet hierzu: *„Es geht mir schon echt auf die Substanz und ich merke es auch am Rücken.“ (Anh. 4: 128-129)*. Weiterführend spielt allerdings auch hierbei wieder die nicht vorhandene Zeit eine Rolle, was es nicht erlaubt, sich um die eigene physische Gesundheit zu kümmern. Expertin B1 erzählt hierzu: *„Ich habe aber kaum Zeit irgendwie irgendwelche Rückenurse zu machen, also dazu fehlt mir einfach die Zeit.“ (Anh. 4: 129–130)*. Beide Befragten haben individuelle Strategien, die sie einsetzen, um die Auswirkungen auf ihre eigene Gesundheit zu kompensieren, sowohl in Bezug auf das psychische sowie das physische Wohlbefinden.

Genannt werden folgende Punkte: mehr Schlaf und Ruhe, wenn es die Zeit erlaubt (Anh. 4: 135), Unterstützung von außen durch eine Kur für pflegende Angehörige (Anh. 4: 135–137), Sport als Ausgleich (Anh. 5: 149-150) und überdies sogar bestimmte Verfahren zur Entspannung in Form von autogenem Training (Anh. 5: 150-152).

Kategorie 8: Unterstützungsmöglichkeiten

Die abschließende Kategorie beschäftigt sich mit den Unterstützungsmöglichkeiten, welche die pflegenden Angehörigen in Anspruch nehmen und durch die sie ein Stück weit Entlastung erfahren. Außerdem zeigt sich anhand dieser Kategorie deutlich, ob den Interviewten Unterstützungsmöglichkeiten der Sozialen Arbeit bekannt sind.

B1 kann eine Menge an Wissen über die Demenz selbst aber auch über die vielen Möglichkeiten, die es zur Unterstützung gibt, aufweisen (Anh. 4: 187–188).

Auch Angebote, welche durch die die Soziale Arbeit geleistet werden, sind ihr bekannt, hier vor allem die Pflegeberatung für pflegende Angehörige (Anh. 4: 188–190). B2 antwortet auf diese Frage mit leichter Überforderung. Er kann nicht spezifisch sagen, welche Unterstützungsmöglichkeiten die Soziale Arbeit anbietet. Jedoch ist auch ihm die Pflegeberatung bekannt (Anh. 5: 243–247).

Beide Befragten nehmen über die Beratung hinaus weitere Unterstützungsmöglichkeiten wahr. Hierzu gehört der ambulante Pflegedienst (Anh. 4: 204-205), eine 24 Stunden Pflegekraft (Anh. 5: 249), eine Tageseinrichtung für Demenzkranke (Anh. 4: 205–206) sowie eine individuelle Nachmittagsbetreuung, für eine abwechslungsreiche Tagesgestaltung (Anh. 4: 209–212). All diese diversen Angebote werden als eine gute Möglichkeit zur Entlastung verstanden, ob täglich oder teils nur für einige Stunden (Anh. 4: 212-213; Anh. 5: 249-250).

Allerdings muss trotz der positiven Auswirkungen, die sich durch die Unterstützungsmöglichkeiten ergeben, erwähnt werden, dass dies jedoch nicht immer eine passende Lösung für die Betroffenen selbst darstellt (Anh. 5: 251–253).

7.2 Diskussion

In diesem Kapitel werden nun die durch die Experteninterviews erhobenen Daten in Verbindung mit der empirischen Auseinandersetzung gebracht. Überdies soll die wissenschaftliche Forschungsfrage, welche Veränderungen die pflegenden Angehörigen verzeichnen, die sich aus der Übernahme der Betreuung und Versorgung ergeben, beantwortet werden. Hierbei werden die theoretischen Erkenntnisse in Verbindung mit den empirischen Ergebnissen, die transkribiert wurden, genutzt.

7.2.1 Diskussion hinsichtlich der zentralen Fragestellung

Anhand des theoretischen Teils der vorliegenden Bachelorarbeit wurde deutlich, dass die pflegenden Angehörigen einen immensen Teil der Pflege, der an Demenz Erkrankten in Deutschland übernehmen und dies eine große Verantwortung darstellt (vgl. World Health Organization 2021). Aufgrund der Entscheidung für die Sicherstellung der

Betreuung und Versorgung durch die eigene Person zu sorgen, ist ein hoher zeitlicher Aufwand zu erbringen, was auch in der Literatur beschrieben wird. Es wird davon ausgegangen, dass pro Woche mehr als 13 Stunden für die Pflege durch Angehörige aufgebracht werden (vgl. DZA 2022: 11). Im Rahmen der geführten Experteninterviews werden Aussagen getroffen, die den hohen zeitlichen Aufwand beschreiben und diese Auffassung somit stützen und nicht widerlegen (Anh. 4: 112–113; Anh. 5: 115–118).

Trotz des zeitlichen Aufwands leisten beide Befragten die Pflege bereits über einen langen Zeitraum hinweg (Kategorie 1: Dauer der Pflege). Dies wird laut der Aussagen in den Interviews auf die persönlichen Motive für die eigene Pflegeübernahme der demenzkranken Eltern zurückgeführt. Die Motivation, die sich hinter der Übernahme der Pflege verbirgt, ist laut Grond (2014: 89) in individuelle, familiäre und gesellschaftliche Aspekte einzuteilen. Auf beide Experten trifft der individuelle Aspekt zu, da jeder eine sehr positive Beziehung zu seinem Elternteil beschreibt und diese letztendlich für die Entscheidung zur Pflegeübernahme ausschlaggebend war (Kategorie 2: Motivation zur Pflege). Eine gute sowie enge emotionale Bindung zu den Eltern ist demnach ein starkes Motiv und Entscheidungskriterium. Es werden allerdings auch bestimmte Gegebenheiten formuliert, die den Angehörigen davon abraten, die Pflege zu leisten (vgl. Kap. 3.2). Aus den gewonnenen Erkenntnissen der Interviews geht auf beiden Seiten keiner dieser Faktoren hervor.

Die Situation, dass die eigenen Familien die Entscheidung ggf. nicht befürworten würde, ist bei beiden befragten Parteien nicht gegeben. Die pflegenden Angehörigen werden von ihren Liebsten unterstützt: *„Wenn wir Urlaub planen, muss ich dann meine Kinder beziehungsweise die Enkelkinder meines Vater mit einplanen.“* (Anh. 4: 124–126). Durch zusätzliche familiäre Hilfe kann eine Entlastung der Pflegenden ermöglicht werden, wenn auch weitere Familienmitglieder bestimmte Aufgaben erfüllen: *„Meine Frau kocht dann ab und zu mal was.“* (Anh. 5: 207).

Obwohl es mögliche Alternativen gäbe, die in Betracht gezogen werden könnten oder bereits wurden, werden die an Demenz Erkrankten weiterhin im eigenen Zuhause gepflegt (Kategorie 3: Erwägung möglicher Alternativen). Diese gewohnte Umgebung und eigene Häuslichkeit erlaubt es ihnen, sich weiterhin zurechtzufinden. Eine Veränderung der Umgebung wäre nicht zu meistern, denn ab dem zweiten Stadium der Demenz zeigen sich Probleme bei der Orientierung, vor allem in unbekanntem Umgebungen (vgl. Grond 2014: 41).

Im theoretischen Teil wird der fortschreitende Verlauf der unterschiedlichen Stadien, welche die Demenz mit sich bringt, wie auch die miteinhergehende Symptomatik thematisiert (vgl. Kap. 2.2.2). Hiervon wird auch in den geführten Interviews berichtet. In gleicher Weise kam es bei allen Interviewten im weiteren Verlauf der Demenz bei den

Erkrankten zu einer Veränderung der Symptome und einer damit einhergehenden Ausweitung des nötigen Pflegeumfangs. Die Realität, dass sich bei den Demenzkranken mit der Zeit immer mehr Schwierigkeiten in verschiedenen Bereichen sowie zunehmende Veränderungen verzeichnen lassen, wird somit gestützt (Anh. 4: 60-64; Anh. 5: 73-74). In der Literatur wird beschrieben, dass die an Demenz Erkrankten im dritten Stadium Familienangehörige häufig nicht mehr erkennen (vgl. Grond 2014: 41). Auch dies geht aus den Interviews hervor (Kategorie 4: Veränderungen des Pflegeumfangs). Die pflegenden Angehörigen sind nicht nur durch das Aufbringen von Zeit und das oftmals damit einhergehende Hintenanstellen des eigenen Lebens eingeschränkt, sondern weisen durch derartige Erfahrungen auch emotionale Belastungen auf. Dies wird auch durch die Forschung anhand der Experteninterviews deutlich. Die Demenzkranken werden aufgrund der zunehmenden Veränderungen als leere Hülle beschrieben, die immer weniger von dem geliebten Menschen erkennen lässt.

Dieser Äußerung ist zu entnehmen, dass dies eine psychische Belastung darstellt (Kategorie 5: Emotionale Belastung).

Das Konzept der Lebensqualität beinhaltet bestimmte Kerndimensionen, welche das Leben der Individuen beeinflussen (vgl. Kap. 3.3). In dieser Arbeit werden die sozialen Beziehungen und die physische sowie psychische Gesundheit in den Fokus gestellt.

Es wird deutlich, dass sich die beiden ausgewählten Dimensionen gegenseitig bedingen (vgl. Kap. 3.3.2). Soziale Beziehungen stellen eine wichtige Komponente für das Wohlbefinden der Individuen dar, denn es ist in den Bedürfnissen des Menschen tief verankert, ein Gefühl von Zugehörigkeit zu erfahren. Damit Beziehungen uns wie ein Konvoi über Jahre hinweg begleiten, muss Zeit in diese investiert werden (vgl. Kap. 3.3.1). Zeit, die pflegenden Angehörigen jedoch fehlt. Daraus kann abgeleitet werden, dass bestimmte soziale Kontakte nicht bestehen bleiben. Dies wird durch die hierzu getroffenen Aussagen der Interviewten bestätigt (Kategorie 6: Auswirkungen auf soziale Beziehungen).

Um die Gesundheit ganzheitlich zu betrachten, müssen die Faktoren physisch, psychisch und sozial einbezogen werden (vgl. Becker 2006: 16). Die Einschränkungen des sozialen Lebens, die durch die Pflegeaufgabe entstehen, wurden bereits aufgezeigt.

Dies lässt sich daraus ableiten, dass durch die Experten bestätigt wurde, dass auch sie Veränderungen in Bezug auf den Rückgang der sozialen Beziehungen erleben.

Zugleich geben die pflegenden Angehörigen an, dass ihre psychische Gesundheit unter der Pflege leide. Dies verzeichnet auch B2, obwohl er sich als psychisch belastbar empfindet (Kategorie 7.1: Psychisch). Für die psychischen Veränderungen wird ebenfalls der zeitliche Aufwand als deren Ursprung genannt.

B1 berichtet, dass sie vor und nach der Arbeit regelmäßig bei ihrem Vater ist. Auch am Abend kehrt sie nochmals dorthin zurück (Anh. 4: 112–113).

Die aufzubringende Pflege der an Demenz Erkrankten wirkt sich nicht nur emotional aus, sondern belastet auch die körperliche Verfassung (vgl. Naegele/Reichert 2000: o. S.). Der Aspekt der Auswirkungen auf die physische Gesundheit wird von allen Befragten benannt, beispielhaft werden hierfür Rückenschmerzen aufgezählt (Kategorie 7: Gesundheitsauswirkungen; Kategorie 7.2 Physisch).

Anhand der zahlreichen Veränderungen im Alltag, die wiederum eine Vielzahl an Beeinträchtigungen und gesundheitlicher Beschwerden mit sich bringen, wird deutlich, welche stark belastete Gruppe die pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz darstellen. Damit die Angehörigen ihre Ressourcen zur Bewältigung der Einschränkungen aktivieren und nutzen können, stellt Zeit für eigene Bedürfnisse einen unabdingbaren Faktor dar, sei es, um mehr Ruhe und Schlaf zu bekommen oder auch einen zeitlichen Rahmen zum Abschalten zu finden, bspw. durch Sport (Anh. 4: 135; Anh. 5: 149–150). Unterstützungsangebote bei der Gruppe der pflegenden Angehörigen spielen eine wichtige Rolle, da sie unter anderem zeitliche Entlastung bieten.

Es gibt verschiedene Angebote für pflegende Angehörige, die es ihnen ermöglichen, etwas Abstand von der Pflege, in diesem Fall der Eltern, zu finden. Auch wenn dies nur für eine begrenzte Zeit möglich ist, ist dies sehr wichtig.

Bezüglich solcher Angebote können Ratschläge und Informationen durch Beratung eingeholt werden (vgl. Kap. 4.2). Laut beider Experten kennen sie die Möglichkeiten, die sie als Unterstützung nutzen können bzw. nutzen diese bereits. Die Pflegeberatung wurde in dieser Arbeit ebenfalls vorgestellt und bietet eine gute Möglichkeit, sich rund um das Thema Demenz zu informieren. Darüber hinaus weist sie einen großen Bekanntheitsgrad auf und wurde von den Interviewten in Anspruch genommen (Kategorie 8: Unterstützungsmöglichkeiten).

Bezüglich der Forschungsfrage kann zusammenfassend gesagt werden, dass sich, abgesehen von der bereits erbrachten Dauer der Pflege unter anderem der fortschreitende Verlauf und die sich weiterentwickelnde Symptomatik stark auf die pflegenden Angehörigen auswirken.

Durch die genannten Punkte wird der Bedarf der Pflege kontinuierlich mehr. Der Betreuung und Versorgung der Demenzkranken, bei welchen es sich in diesem Fall um die Elternteile der Experten handelt, kommt eine immer größere Bedeutung zu. Auswirkungen auf die sozialen Beziehungen und die Gesundheit sind von den Experten zu verzeichnen, somit werden diese Belastungen in Bezug auf die Lebensqualität mit Hilfe der Theorie und der durchgeführten Experteninterviews dargestellt und belegt.

Anhand der Aussagen, die im Rahmen der qualitativen Forschung getätigt wurden, wird deutlich, dass die pflegenden Angehörigen eine Vielzahl an Auswirkungen erleben und dies durch die zu erbringende Pflege ausgelöst wird. Soziale Beziehungen haben Einfluss auf das Wohlbefinden und somit auch auf die Lebensqualität.

Die sozialen Kontakte können nicht mehr in dem Rahmen aufrechterhalten werden, wie dies vor der Übernahme der Pflege möglich war, da hierfür keine Zeit mehr bleibt. Aus den Interviews wurde deutlich, dass wenn einmal Zeit ist, diese eher für z. B. Sport zum körperlichen Ausgleich, Ruhe und Schlaf genutzt wird, um das eigene Wohlbefinden zu stärken.

Blickt man auf die Gesundheit der pflegenden Angehörigen, so hängen auch diesbezüglich auftretende Beschwerden mit der Pflegeaufgabe zusammen. Beispielhaft zu nennen ist die psychische Gesundheit, die durch die allgemeine Pflegesituation und/oder die Veränderungen der Eltern, die beobachtet werden müssen, belastet wird.

Im Rahmen der Experteninterviews sind an dieser Stelle vor allem die Persönlichkeitsveränderungen der an Demenz Erkrankten zu nennen.

7.2.2 Diskussion der angewandten Methode

In diesem Abschnitt wird das gewählte methodische Vorgehen reflektiert und sich der Frage gewidmet, ob die angewandte Methode für die Beantwortung der Forschungsfrage rückblickend geeignet war.

In Absprache mit der betreuenden Professorin wurde die qualitative Forschungsmethode als geeignete Herangehensweise für die Bearbeitung des Themas „Die Auswirkungen der Betreuung und Versorgung von Menschen mit Demenz auf die sozialen Beziehungen und die Gesundheit der pflegenden Angehörigen“ angesehen. Hierfür wurden leitfadengestützte Experteninterviews geführt, um Daten zum Themenfeld erheben zu können. Es wurde sich dazu entschieden, insgesamt zwei Experten zu interviewen, die diesbezüglich ein umfangreiches Wissen aufweisen. Die geführten Experteninterviews werden als informativ und bedeutsam erachtet. Angesetzt war, dass beide Interviews persönlich durchgeführt werden, allerdings musste ein Gespräch per Videokonferenz erfolgen. Dies wirkte sich jedoch keineswegs auf die erforderliche Qualität des Interviews aus. Beide Interviews ermöglichten einen privaten Einblick und es wurden subjektive Erfahrungen und Erlebnisse geschildert.

Aufgrund des geringen Umfangs der Stichprobe sind keine repräsentativen sowie allgemeingültigen Aussagen möglich und erlaubt. Für eine weitreichendere Forschung wäre es von Bedeutung, weitere pflegende Angehörige zu befragen. Weiterführend könnte das soziale Umfeld der Pflegepersonen mit einbezogen werden und wiederum dessen individuelle Erfahrungen in Hinblick auf die Veränderungen und Auswirkungen

auf die pflegende Person untersucht werden. Somit könnte eine erweiterte Sichtweise abgebildet werden.

Die anschließende Auswertung fand mittels einer strukturierenden qualitativen Inhaltsanalyse statt. Es wurden acht Hauptkategorien gebildet. Der Kategorie sieben, die sich mit den psychischen und physischen Gesundheitsauswirkungen beschäftigt, wurden zwei Unterkategorien zugeordnet, um diese besser strukturieren zu können. Vorab beschriebene Gütekriterien nach Mayring wurden eingehalten. Jedoch wurde aufgrund der zeitlichen Ressourcen auf die Triangulation sowie kommunikative Validierung verzichtet. Im Nachgang wurden die Ergebnisse, die durch die erhobenen Daten generiert wurden, dargestellt und mit der Literaturarbeit, die zu Beginn geleistet wurde, in Verbindung gebracht. Letztendlich wird das gewählte Vorgehen als passend für die vorliegende Bachelorarbeit erachtet. Das immense persönliche Interesse am Thema wurde durch Erarbeitung dieser Arbeit weiter ausgebaut.

7.3 Mögliche Handlungsansätze für die Soziale Arbeit

Die Soziale Arbeit weist eine breite Vielfalt an Handlungsfeldern auf, in welchen die Fachkräfte tätig sind (vgl. Kap. 4). Eine bedeutende Aufgabe hierbei ist, den Adressaten bei der Lösung von Problemen, mit denen sie konfrontiert sind, zur Seite zu stehen und somit deren Wohlergehen zu stärken (vgl. Wendt 2017: 26 f.). Durch diese Bachelorarbeit wird aufgezeigt, wie stark belastet pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz sind und welche ihrer Lebensbereiche betroffen sowie eingeschränkt sein können. Dies wird durch die Experteninterviews nochmals verdeutlicht. Aufgrund der vielfältigen Belastungen stellen die pflegenden Angehörigen eine Gruppe von Adressaten dar, deren Wohlbefinden es zu erhalten und zu stärken gilt. Sie können somit zur Zielgruppe der Sozialen Arbeit gezählt werden und sollten stärker in den Fokus gerückt werden.

Ein großer Bestandteil der Sozialen Arbeit ist die Beratung durch Fachkräfte, die vor allem in der Anfangszeit, in der häufig eine große Ungewissheit über die Krankheit Demenz, deren Verlauf sowie Symptomatik besteht, besonders wichtig ist (vgl. Kap. 4.2). Jedoch gibt es weitere Entlastungsmöglichkeiten, die von Betroffenen in Anspruch genommen werden. Am häufigsten genutzt werden Tagespflegeeinrichtungen oder aber auch die Kurzzeitpflege.

Selbsthilfegruppen und Gesprächskreise, in denen die Möglichkeit geboten wird, sich mit Menschen auszutauschen, die sich in der gleichen Situation befinden, sind im Gegensatz zu den oben aufgeführten Angeboten weniger bekannt, bzw. werden weniger in Anspruch genommen (vgl. Statista 2014). Diese Formen des gegenseitigen Austauschs könnten von Seiten der Sozialen Arbeit ausgebaut und bekannter gemacht werden.

Ein möglicher Handlungsansatz wäre ebenfalls, die Enttabuisierung rund um das Thema Demenz in der Gesellschaft anzugehen. Der Konfrontation mit der Thematik wird oftmals einfach aus dem Weg gegangen. Ein Grund hierfür ist möglicherweise das Unwissen und der nicht gekonnte Umgang mit der Krankheit Demenz und den davon Betroffenen. Seien es die Erkrankten selbst oder deren soziales Umfeld.

Ein zusätzlicher Punkt, weshalb ein Ausbau des Wissens über diese Krankheit wichtig wäre, ist, dass das Auftreten einer Demenz viele verschiedene Ursachen haben und somit potenziell die gesamte Bevölkerung betroffen sein kann (vgl. Kap. 2.2.3).

In den Experteninterviews wurde hierzu die Frage behandelt, wie die Gesellschaft mit dem Thema Demenz umgeht sowie was diese zur Unterstützung der pflegenden Angehörigen beitragen könnte. In diesem Zusammenhang wird das Verdrängen, das allgemein nicht über Krankheit sprechen und das Unwissen hinsichtlich der Demenz als Punkte genannt, die zu verbessern wären (Anh. 4: 222-223; 237-242; Anh. 5: 256; 278-280).

Geäußert wird auch das Bedürfnis nach präventiven Maßnahmen, die ergriffen werden sollten, bevor die Menschen an einer Demenz erkranken und um sie somit möglicherweise davor zu bewahren (Anh. 5: 324–330). Dies wären Bereiche, die die Soziale Arbeit aufgreifen oder auch in ihre psychosoziale Beratung einbringen könnte. Dies bedeutet, sich generell der Sensibilisierung der Gesellschaft in Bezug auf die Demenz anzunehmen und durch bereits bestehendes Wissen der Fachkräfte, wie z. B. in den Pflegeberatungen, in welchen die Soziale Arbeit stark vertreten ist, aufzuklären. Wenn möglich, sollte dies bereits bei der jüngeren Generation begonnen werden. Hier könnte die Schulsozialarbeit ansetzen.

8 Fazit und Ausblick

Ausgangslage dieser Bachelorarbeit waren persönliche Erfahrungen sowie Berührungspunkte der Studentin mit Demenzkranken durch einen halbjährigen beruflichen Einsatz in einem Alten- und Pflegeheim, welcher bereits vor Aufnahme des Studiums erfolgte. Hinzu kamen spätere Kontakte mit pflegenden Angehörigen von an Demenz Erkrankten im näheren familiären Umfeld.

Anhand der eben genannten Begebenheiten konnte beobachtet werden, dass sorgende Angehörige infolge des Pflegeumfangs oftmals an ihre Belastungsgrenze stoßen und dies eine Vielzahl an Auswirkungen auf deren Leben haben kann.

Dies trug zur Themenfindung der vorliegenden Abschlussarbeit bei. Somit wurde untersucht, welche Veränderungen, die sich aus der Übernahme der Betreuung und Versorgung eines Menschen mit Demenz ergeben und die pflegenden Angehörigen infolgedessen in Bezug auf ihre sozialen Beziehungen und Gesundheit verzeichnen. Bezogen auf die zu Beginn der Arbeit formulierte Forschungsfrage werden die Ergebnisse zusammengefasst und ein Ausblick gegeben.

Die Krankheit Demenz ist eine der häufigsten Krankheiten, an der die Menschen mit zunehmenden Alter erkranken können. Aufgrund der sich veränderten Struktur der Demografie der Gesellschaft gibt es einen Anstieg der Lebenserwartung und im Zuge dessen wächst die Gruppe der Hochaltrigen an. Aufgrund des steigenden Alters nimmt wiederum auch die Zahl der Demenzkranken zu.

Des Weiteren wird deutlich, dass die meisten pflegebedürftigen Menschen zuhause von ihren Liebsten versorgt werden, die hierdurch eine tragende Säule bei der Sicherstellung der Pflege darstellen. Schlussfolgernd kann festgehalten werden, dass pflegende Angehörige eine wichtige Ressource hinsichtlich der Betreuung und Versorgung sind.

Sie tragen mit Blick auf den demografischen Wandel zur Entlastung des deutschen Gesundheitssystems bei.

Der fortschreitende Verlauf einer Demenz bringt bei den Erkrankten immer weitere und sich verstärkende Symptome mit sich, die sich dementsprechend auch auf die Pflegepersonen auswirken. Hieraus ergeben sich für die letztgenannte Gruppe Belastungen in Hinblick auf deren sozialen Beziehungen und weiterhin auf deren physische sowie psychische Gesundheit. Aufgrund und infolgedessen ist die Pflege für das gesamte soziale Umfeld von Herausforderungen geprägt. Genau deshalb sind Hilfs- und Unterstützungsangebote nötig, die zur Entlastung und Hilfestellung beitragen, wenn Situationen entstehen, welche die Angehörigen allein nicht bewältigen können.

Es gibt viele Möglichkeiten, die genutzt werden können, allerdings bedarf es häufig einer gewissen Zeit, bis man einen Zugang zu diesen findet.

Für die Demenzkranken selbst stehen Betreuungsangebote zur Verfügung, sei es für einige Stunden tagsüber oder für eine längere, aber dennoch begrenzte Zeit.

Allerdings gibt es auch Angebote, die auf die Pflegepersonen zugeschnitten sind. Ein Stillstand eines weiteren Ausbaus der Entlastungsangebote sollte in jedem Fall vermieden werden, dies nicht zuletzt aufgrund der Prognosen, die einen Anstieg der Demenzerkrankungen vorhersagen. Gegebenenfalls muss etwas an der Form und dem Zugang der Unterstützungsangebote verändert werden, da diese oft mit zeitlichem Aufwand verbunden sind, den die Pflegepersonen nicht erbringen können, sei es aufgrund des Weges dorthin oder des zeitlichen Umfangs des Angebots. Der Zugang sollte ihnen dennoch keinesfalls verschlossen sein. Möglicherweise könnten durch die fortschreitende Digitalisierung die Angebote rein digital bzw. hybrid umgesetzt werden.

Auch für die Soziale Arbeit ergeben sich mögliche Handlungsansätze, die zur Unterstützung von pflegenden Angehörigen beitragen könnten. Teilhabe sowie Inklusion in die Gesellschaft sind Aufgaben, die der Profession der Sozialen Arbeit zukommen. Da die Bevölkerung allerdings Berührungspunkte mit der Demenz zeigt und dem Vorhandensein von Krankheit allgemein gerne aus dem Weg geht, kann die Soziale Arbeit genau hier anknüpfen, aufklären und für eine bessere Partizipation der Betroffenen am gesellschaftlichen Leben eintreten. Laut beider Experten gibt es auf diesem Gebiet einiges zu tun.

Das Ziel der vorliegenden Arbeit, die Auswirkungen auf die sozialen Beziehungen und die Gesundheit, die durch die Pflegeaufgabe entstehen, zu thematisieren und das tatsächliche Vorhandensein dieser Belastungen bei den pflegenden Angehörigen durch die Interviews aufzuzeigen, wurde erreicht.

Durch die angefertigte Arbeit werden nicht nur theoretische Hintergründe oder in der Literatur verzeichnete Erkenntnisse dargestellt, sondern darüber hinaus subjektive Erfahrungen von Personen, die sich seit mehreren Jahren der Pflege von Angehörigen widmen und sich bewusst dafür entschieden haben, zur Verfügung gestellt. Somit wird eine bestimmte Nähe zum Themenfeld hergestellt.

Zusammenfassend ist festzustellen, dass die Krankheit Demenz weltweit sehr stark vertreten ist und dass durch den fortschreitenden Anstieg der Zahl der Erkrankten es im Gegenzug immer mehr Menschen braucht, die sich aus unterschiedlichen Motiven für die häusliche Pflege ihrer Angehörigen entscheiden und diese schließlich selbst erbringen. Durch die berufliche Pflege kann eine Betreuung, ob im Alten- und Pflegeheim oder

in Form eines unterstützenden ambulanten Pflegedienstes, der bei der Pflege im eigenen zuhause unterstützt, aufgrund des Pflegekräftemangels korrelierend mit dem demografischen Wandel nicht gewährleistet werden.

Für diejenigen, die die häusliche Pflege der Angehörigen übernehmen, muss folglich für Entlastung in verschiedenster Form gesorgt werden. Sie müssen als tragende Säule weiter bestehen.

Wir alle möchten in Würde altern, egal mit welchen Gebrechen, physischer oder psychischer Art, und in welchem Ausmaß wir mit diesen eventuell bis ins hohe Alter konfrontiert werden. Eine positive Lebensqualität mit ihren gesamten dazugehörigen Dimensionen sollte für alle, egal ob Menschen mit Demenz, Menschen im Alter generell sowie für pflegende Angehörige angestrebt und ermöglicht werden. Die Tatsache, dass die Menschheit immer älter wird und infolgedessen bestimmte Krankheiten weiter zunehmen, kann nicht verhindert werden. Wir müssen reagieren und in allen betroffenen und sozioökonomischen Bereichen handeln. Die Herausforderungen und die Aufgaben, die hierdurch entstehen, sind groß.

IV. Literaturverzeichnis

- Akinyemi, R.O./Oguntiloje O.O. (2021):** The challenges of diagnosing dementia in Africa, in: Gauthier, S./Rosa Neto, P./Morais, J.A./Webster, C., *World Alzheimer Report 2021: Journey through the diagnosis of dementia*, London: Alzheimers Diseases International, S. 223-225.
- Albrecht R. (2017):** Beratungskompetenz in der Sozialen Arbeit. Auf die Haltung kommt es an, in: *KONTEXT*, Nr. 48, Göttingen: Vandenhoeck & Ruprecht GmbH & Co. KG, S. 45-64.
- Alzheimer Schweiz (2021):** Demenzbetroffene benötigen Begleitung, [online] <https://www.alzheimer-schweiz.ch/de/medien/medienmitteilung-16092021> [abgerufen am 10.01.2024].
- AOK (2023):** Demenz erkennen und behandeln, [online] <https://www.aok.de/pk/demenz/erkennen-und-behandeln/> [abgerufen am 23.11.2023].
- Baltes, P.B./Baltes, M.M. (1994) Gerontologie:** Begriff, Herausforderungen und gesellschaftliche Entwicklungen. in: Baltes, P.B./Mittelstraß, J./Staudinger, U. (Hrsg.), *Alter und Altern: Ein interdisziplinärer Studententext zur Gerontologie*, Berlin: De Gruyter, S. 1-34.
- Becker, P. (2006):** *Gesundheit durch Bedürfnisbefriedigung*, Göttingen [u.a.]: Hogrefe.
- Bestmann, B./Wüstholtz, E./Verheyen, F. (2014):** Pflegen: Belastungen und sozialer Zusammenhalt, [online] https://www.dvfr.de/fileadmin/user_upload/DVfR/Downloads/Aktuelles/Bestmann-Pflegen-Belastung-und-sozialer-Zusammenhalt-2014.pdf [abgerufen am 20.01.2024].
- BfArM, Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte (2021):** Kapitel V. Psychische und Verhaltensstörungen (F00-F09), [online] <https://www.dimdi.de/static/de/klassifikationen/icd/icd-10-gm/kode-suche/htmlgm2022/block-f00-f09.htm> [abgerufen am 21.12.23].

BMFSFJ (2022): Nationale Demenzstrategie, [online] <https://www.bmfsfj.de/bmfsfj/themen/aeltere-menschen/demenz/nationale-demenzstrategie#:~:text=In%20Deutschland%20leben%20rund%201,Bundesregierung%20die%20Nationale%20Demenzstrategie%20verabschiedet> [abgerufen am 23.11.2023].

BMFSFJ (2023): Demenz, [online] <https://www.bmfsfj.de/bmfsfj/themen/aeltere-menschen/demenz> [abgerufen am 21.12.2023].

Bogner, A./Littig, B./Menz, W. (2014): *Interviews mit Experten. Eine praxisorientierte Einführung*, Wiesbaden: Springer VS.

Büker, C. (2015): *Pflegende Angehörige stärken: Information, Schulung und Beratung als Aufgaben der professionellen Pflege*, 2. Aufl., Stuttgart: Kohlhammer.

Bundesministerium für Gesundheit (2021): Diagnose Demenz: Krankheitsbild und Verlauf, [online] <https://www.bundesgesundheitsministerium.de/themen/pflege/online-ratgeber-demenz/krankheitsbild-und-verlauf> [abgerufen am 15.12.2023].

Bundesministerium für Gesundheit (2023): Pflege zu Hause: Finanzielle Unterstützung und Leistungen für die ambulante Pflege, [online] <https://www.bundesgesundheitsministerium.de/pflege-zu-hause> [abgerufen am 10.01.2024].

Bundesministerium für Gesundheit (o.D.): Was sind ICD- und OPS-Codes?, [online] <https://gesund.bund.de/was-sind-icd-und-ops-codes> [abgerufen am 17.11.2023].

Bundesverband Geriatrie (2010): *Weißbuch Geriatrie. Die Versorgung geriatrischer Patienten: Strukturen und Bedarf – Status Quo und Weiterentwicklung. Eine Analyse durch die GEBERA Gesellschaft für betriebswirtschaftliche Beratung mbH*, 2. Aufl., Stuttgart: Kohlhammer.

Bundeszentrale für politische Bildung (o. D.): Leitfadengestütztes Interview, [online] https://www.bpb.de/system/files/dokument_pdf/M%2001.06%20%20Leitfadengestuetztes%20Interview.pdf [abgerufen am 30.12.2023].

Charité Universitätsmedizin Berlin (2017): Alter neu denken, [online] https://www.charite.de/forschung/themen_forschung/2017/alter_neu_denken/ [abgerufen am 20.02.2024].

Constitution of the World Health Organization (2005): CONSTITUTION OF THE WORLD HEALTH ORGANIZATION, [online] <https://apps.who.int/gb/bd/PDF/bd47/EN/constitution-en.pdf?ua=1> [abgerufen am 07.12.2023].

DBSH (2009): Grundlagen für die Soziale Arbeit des DBSH e.V., [online] http://www.dbshhessen.de/uploads/tx_xpctypedownloadssimple/Grundlagen_Soziale_Arbeit_DBSH.pdf [abgerufen am 03.01.2024].

DBSH (2019): Erklärung des DBSH zur „Sozialen Arbeit für und mit alten Menschen“ (Trierer Erklärung), [online] https://www.dbsh.de/media/dbsh-www/redaktionell/pdf/DBSH/2019/Erklaerung_Arbeit_mit_und_fuer_alte_Menschen_5_2019.pdf [abgerufen am 10.01.2024].

Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V. (o. D.): Entlastungsangebote für pflegende Angehörige, [online] <https://www.deutsche-alzheimer.de/angebote-zur-unterstuetzung/entlastungsangebote> [abgerufen am 02.01.2024].

Deutsche Gesellschaft für Soziale Arbeit (2022): Sozialen Arbeit in Kontexten des Alter(n)s, [online] https://dvsg.org/fileadmin/user_upload/DVSG/Themen/Handlungsfelder/Pflege/Positionspapier-SozialeArbeitinKontextendesAlter-n-s.pdf [abgerufen am 29.12.2023].

Deutsche Gesellschaft für Soziale Arbeit (o. D.): Leitgedanke des Case Management, [online] [https://www.dgsa.de/fachgruppen/case-management#:~:text=Case%20Management%20gestaltet%20Prozesse%20in,praktiziert%20\(z.B.%20der%20Pflege\)](https://www.dgsa.de/fachgruppen/case-management#:~:text=Case%20Management%20gestaltet%20Prozesse%20in,praktiziert%20(z.B.%20der%20Pflege)) [abgerufen am 28.12.2023].

DZA, Deutsches Zentrum für Altersfragen (2022): dza aktuell deutscher alterssurvey, [online] https://www.dza.de/fileadmin/dza/Dokumente/DZA_Aktuell/DZA-Aktuell_04_2022_Pflege-Demenz.pdf [abgerufen am 20.12.2023].

Deutsches Zentrum für Neurodegenerative Erkrankungen (2023): Kosten von Demenz, [online] <https://www.dzne.de/aktuelles/hintergrund/faktenzentrale/> [abgerufen am 22.11.2023].

Döbele, M./Schmidt, S. (2014): *Demenzbegleiter für Betroffene und Angehörige. Informationen und Hilfen für den Alltag*, Berlin, Heidelberg: Springer-Verlag.

Döring, N. (2023): *Forschungsmethoden und Evaluation. in den Sozial- und Humanwissenschaften*, 6. Aufl., Berlin: Springer-Verlag.

- Dorsch Lexikon der Psychologie (o. D.):** soziale Beziehungen, [online] <https://dorsch.hogrefe.com/stichwort/soziale-beziehungen> [abgerufen am 03.01.2024].
- Falk, J. (2015):** *Basiswissen Demenz. Lern- und Arbeitsbuch für berufliche Kompetenz und Versorgungsqualität*, 3. Aufl., Weinheim: Beltz Juventa.
- Fuchs-Heinritz, W./König, A. (2011):** *Pierre Bourdieu. Eine Einführung*, 2. Aufl., Konstanz: UKV.
- Gesund Bund (2021):** Psychische und körperliche Belastung bei pflegenden Angehörigen, [online] <https://gesund.bund.de/belastungen-pflegende-angehoerige> [abgerufen am 28.12.2023].
- Gläser, J./Laudel, G. (2010):** *Experteninterviews und qualitative Inhaltsanalyse. Als Instrumente rekonstruierender Untersuchungen*, 4. Aufl., Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.
- Graßhoff, G. (2015):** *Adressatinnen und Adressaten der Sozialen Arbeit*, Wiesbaden: Springer VS.
- Grond, E. (2014):** *Pflege Demenzkranker. Impulse für eine wertschätzende Pflege*, 5. Aufl., Hannover: Brigitte Kunz Verlag.
- Gühne, A./Schulz, M./Nienaber, A./Rogge, S./Riedler-Heller, S.G. (2022):** Herausforderungen in der Versorgung schwer psychisch kranker Menschen, in: Jacobs, K./ Kuhlmeier, S./ Greß, J./ Schwinger, A. (Hrsg.), *Pflege-Report 2022. Spezielle Versorgungslagen in der Langzeitpflege*, Berlin: Springer, S. 139–150.
- Heiser, P. (2018):** *Meilensteine der qualitativen Sozialforschung. Eine Einführung entlang klassischer Studien*, Wiesbaden: Springer Fachmedien.
- Helferich C. (2014):** Leitfaden- und Experteninterviews, in: Baur N./Blasius J. (Hrsg.), *Handbuch Methoden der empirischen Sozialforschung*, Wiesbaden: Springer VS, S. 559-574.
- Jähnke, A. (2023):** *Pflegefachpersonen als pflegende Angehörige. Eine qualitative Studie zum Erleben der Doppelrolle*, Wiesbaden: Springer VS.

Kaiser, R. (2014): *Qualitative Experteninterviews. Konzeptionelle Grundlagen und praktische Durchführung*, Wiesbaden: Springer Fachmedien.

Karl, F. (2004): Soziale Gerontologie, in: Karl, F. (Hrsg.)/Zank, S., *Zum Profil der Gerontologie*, Bd. 30, 2. Aufl., Kassel: Universitätsdruckerei Kassel.

Karremans J.C./Finkenauer C. (2014): Affiliation, zwischenmenschliche Anziehung und enge Beziehungen, in: Klaus, J./Stroebe, W./Hewstone, M. (Hrsg.), *Sozialpsychologie*, 6. Aufl., Berlin/Heidelberg: Springer Verlag, S. 401-437.

Kassenärztliche Bundesvereinigung (2023): Anforderungskatalog zur Anwendung der ICD-10-GM, [online] https://update.kbv.de/ita-update/Abrechnung/KBV_ITA_VGEX_Anforderungskatalog_ICD-10.pdf [abgerufen am 21.01.2024].

Kastner, U./Löbach, R. (2007): *Handbuch Demenz*, München: Urban & Fischer Verlag.

Kircheldorff C. (2022): Aktuelle Herausforderungen an die Soziale Arbeit mit alten Menschen, in: Bleck C. (Hrsg.)/van Rießen A., *Soziale Arbeit mit alten Menschen. Ein Studienbuch zur Hintergründen, Theorien, Prinzipien und Methoden*, Wiesbaden: Springer VS, S. 41-61.

Kircheldorff, C./Aner, K./Himmelsbach, I./Thiesemann, R. (2015): Grundlagen der Sozialen Gerontologie, in: *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, Nr. 8, Springer Medizin S.747 - 760, DOI: [10.1007/s0039101509633].

Kirchmair R. (2022): *Qualitative Forschungsmethoden. Anwendungsorientiert: vom Insider aus der Marktforschung lernen*, Frankfurt am Main: Springer-Verlag.

Konrad Adenauer Stiftung (2020): Auswahlverfahren, [online] <https://www.kas.de/documents/252038/7995358/Die+Eignung+von+Umfragemethoden+%28pdf%29.pdf/930e07f3-f750-502b-fd48-a42b94914a4d?version=1.0&t=1605534848743> [abgerufen am 11.01.2024].

Kuckartz, U. (2016): *Qualitative Inhaltsanalyse. Methoden, Praxis, Computerunterstützung*, 3. Aufl., Weinheim, Basel: Beltz Juventa.

Kuckartz, U./Dresing, U./Rädiker, S./Stefer, C. (2008): *Qualitative Evaluation. Der Einstieg in die Praxis*, 2. Aufl., Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.

- Kühnert, S./Ignatzi, H. (2019):** *Soziale Gerontologie. Grundlagen und Anwendungsfelder*, 1. Aufl., Stuttgart: Kohlhammer.
- Lützenkirchen, A./Wittig, A./Moll, G./Kunkel, K. (2014):** *Pflegende Angehörige besser pflegen, Soziale Arbeit für eine hochbelastete Bevölkerungsgruppe*, Lage: Jacobs Verlag.
- Maier, W./Schulz, J. B./Weggen, S./Jessen, F./Reetz, K. (2019):** *Alzheimer & Demenz Verstehen. Diagnose, Behandlung, Alltag, Betreuung*, Bonn [u.a.]: Verlag Trias.
- Mayring, P. (2010):** *Qualitative Inhaltsanalyse. Grundlagen und Techniken*, 11 Aufl., Weinheim, Basel: Beltz Verlag.
- Mayring, P. (2016):** *Einführung in die qualitative Sozialforschung. Eine Anleitung zum qualitativen Denken*, 6. Aufl., Weinheim, Basel: Beltz Verlag.
- Mayring, P. (2022):** *Qualitative Inhaltsanalyse. Grundlagen und Techniken*, 13 Aufl., Weinheim, Basel: Beltz Verlag.
- Naegele, G. (2013):** Gesundheitliche Versorgung in einer alternden Gesellschaft, in: Hüther, M./ Naegele, G., *Demografiepolitik. Herausforderungen und Handlungsfelder*, Wiesbaden: Springer VS, S. 245–259.
- Naegele, G./Reichert, M. (2000):** Häusliche Pflege demenzkranker alter Menschen: eine kritische Analyse existierender Unterstützungsangebote für pflegende Angehörige, [online] <http://library.fes.de/fulltext/asfo/00982toc.htm> [abgerufen am 18.12.2023].
- Nationale Demenzstrategie (2023):** Gesellschaftliche Teilhabe von Menschen mit Demenz stärken, [online] <https://www.bmfsfj.de/resource/blob/230924/a80f44cddcc9d89a4bf3ca7d16ca6730/gemeinsam-fuer-menschen-mit-demenz-zur-halbzeit-der-nationalen-demenzstrategie-data.pdf> [abgerufen am 21.12.23].
- Neumann, B. (2009):** Soziale Arbeit in Beratungsstellen für Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen, in: Zippel, C./Kraus, S., *Soziale Arbeit für alte Menschen: Ein Handbuch*, 2. Aufl., Frankfurt am Main: Mabuse Verlag, S. 321-336.

- Noll, H. (2022):** Lebensqualität – ein Konzept der individuellen und gesellschaftlichen Wohlfahrt. in: Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA) (Hrsg.). *Leitbegriffe der Gesundheitsförderung und Prävention. Glossar zur Konzepten, Strategien und Methoden.* [online] <https://dx.doi.org/10.17623/BZGA:Q4-i072-1.0> [abgerufen am 18.12.2023].
- Oppermann C. (2018):** Soziale Altenarbeit, in: Graßhoff, G./Renker, A./Schröer, W. (Hrsg.), *Soziale Arbeit: eine elementare Einführung*, Wiesbaden: Springer VS, S. 237-255.
- Payk, T. R. (2010):** *Demenz*, 1. Aufl., München/Basel: Ernst Reinhardt Verlag UTB.
- Plieth, M. (2018):** *Erklär mir Demenz. Mit Kindern über die „Krankheit des Vergessens“ sprechen.* Neukirchen-Vluyn: Neukirchener Verlag.
- Plos Medicine (2010):** Social Relationships and Mortality Risk: A Meta-analytic Review, [online] <https://journals.plos.org/plosmedicine/article?id=10.1371/journal.pmed.1000316> [abgerufen am 03.01.2024].
- Richter, M./ Hurrelmann, K. (2018):** Determinanten von Gesundheit, in: Blümel, S./ Frankowiak, P./Kaba-Schönstein, L./Nöcker, G./Plaumann, M./Trojan, A. (Leitung), *Leitbegriffe der Gesundheitsförderung und Prävention, Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (E-Book)*, Köln: BZgA, S. 50-56.
- Robert Koch Institut (2015):** Zahlen und Trends aus der Gesundheitsberichtserstattung des Bundes, [online] <https://edoc.rki.de/bitstream/handle/176904/3137/3.pdf?sequence=1&isAllowed=y> [abgerufen am 05.02.2024].
- RKI (2015):** Welche Auswirkungen hat der demografische Wandel auf Gesundheit und Gesundheitsversorgung? [online] https://www.rki.de/DE/Content/Gesundheitsmonitoring/Gesundheitsberichterstattung/GBEDownloadsGiD/2015/09_gesundheit_in_deutschland.pdf?__blob=publicationFile [abgerufen am 23.11.2023].
- Schäfers, M. (2008):** *Lebensqualität aus Nutzersicht: wie Menschen mit geistiger Behinderung ihre Lebenssituation beurteilen*, Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.
- Schels, K. (2015):** *Denk auch an Dich! Wie pflegende Angehörige den Alltag gelassen meistern*, München: Ernst Reinhardt Verlag.

Schneijderberg, C./Wieczorek, O./Steinhardt, I. (2022): *Qualitative und quantitative Inhaltsanalyse: digital und automatisiert. Eine anwendungsorientierte Einführung mit empirischen Beispielen und Softwareanwendungen*, Weinheim, Basel: Beltz Juventa.

Schnoor, H. (2013): *Psychosoziale Beratung im Spannungsfeld von Gesellschaft, Institution, Profession und Individuum*, 1. Aufl., Göttingen: Vandenhoeck & Ruprecht.

Schulz, A./ Kunisch, M. (2009): Beratungs- und Unterstützungsangebote für ältere Menschen und ihre Angehörigen, in: Zippel, C./Kraus, S., *Soziale Arbeit für alte Menschen: Ein Handbuch*, 2. Aufl., Frankfurt am Main: Mabuse Verlag, S. 301-320.

Schweppe, C./ Horn, V. (2022): Handlungsfelder und Perspektiven der Sozialen Arbeit mit alten Menschen, in: Bleck, C. (Hrsg.)/van Rießen, A., *Soziale Arbeit mit alten Menschen. Ein Studienbuch zur Hintergründen, Theorien, Prinzipien und Methoden*, Wiesbaden: Springer VS, S. 27-41.

Springer Lehrbuch Psychologie (o. D.): Ressourcen, [online] <https://lehrbuch-psychologie.springer.com/glossar/ressourcen> [abgerufen am 20.01.2024].

Springer Medizin (o. D.): Geriatrische Syndrome: Kognition, [online] https://www.springermedizin.de/emedpedia/dgim-innere-medizin/geriatrische-syndrome-kognition?epediaDoi=10.1007%2F978-3-642-54676-1_447 [abgerufen am 20.12.2023].

Statista (2014): Umfrage zu Bekanntheit und Nutzung von Entlastungsangeboten unter pflegenden Angehörigen in Deutschland 2014, [online] <https://de.statista.com/statistik/daten/studie/481950/umfrage/nutzung-von-entlastungsangeboten-unter-pflegenden-angehoerigen-in-deutschland/> [abgerufen am 18.01.2024].

Statistisches Bundesamt (2023): Gestorbene: Deutschland, Jahre, Todesursachen, [online] <https://www-genesis.destatis.de/datenbank/beta/statistic/23211/table/23211-0001> [abgerufen am 25.12.2023].

Statistisches Bundesamt (o. D.): Mitten im demografischen Wandel, [online] <https://www.destatis.de/DE/Themen/Querschnitt/Demografischer-Wandel/demografie-mitten-im-wandel.html> [abgerufen am 20.01.2024].

Stiftung Gesundheitswissen (2022): Wie funktioniert das Gehirn?, [online] <https://stiftung-gesundheitswissen.de/gesund-leben/koerper-wissen/wie-funktioniert-das-gehirn#:~:text=Das%20Gro%C3%9Fhirn%20erm%C3%B6glicht%20die%20sogenannten,Rinde%20und%20den%20Gro%C3%9Fhirn%20Mark.&text=Die%20Gro%C3%9Fhirn%20Rinde%20bedeckt%20die%20gesamte%20Oberfl%C3%A4che%20des%20Gro%C3%9Fhirns> [abgerufen am 02.01.2024].

Stoffers, T. (2016): *Demenz erleben Innen- und Außensicht einer vielschichtigen Erkrankung*, Wiesbaden: Springer Fachmedien.

Universität Leipzig Methodenportal (o. D.): Leitfadengestütztes Interview, [online] <https://home.uni-leipzig.de/methodenportal/leitfadengestuetztes-interview/> [abgerufen am 31.12.2023].

Van der Eijk, P./Marek, R.M./Ganten, D. (2021): Was ist Gesundheit? in: Ganten, D./Gerhardt, V./Heilinger, J.C./Nida-Rümlin, J., *Humanprojekt. Interdisziplinäre Anthropologie*, Bd. 18, Boston/Berlin: De Gruyter, S. 1-11.

Vonneilich, N./von dem Knesebeck, O. (2018): Soziale Beziehungen. in: Deinzer, R./von dem Knesebeck, O., *online Lehrbuch der Medizinischen Psychologie und Medizinischen Soziologie*. Berlin: German Medical Science GMS Publishing House, DOI: 10.5680/olmps000024.

Wälte, D./Lübeck, A. (2021): Was ist psychosoziale Beratung? in: Wälte D./Borg-Laufs, M. (Hrsg.), *Psychosoziale Beratung. Grundlagen, Diagnostik, Intervention.*, 2. Aufl., Stuttgart: Kohlhammer, S. 25-31.

Wendt, P.U. (2017): *Lehrbuch Methoden der Sozialen Arbeit*, 2. Aufl., Weinheim, Basel: Beltz Juventa.

Wied, S./Warmbrunn, A. (2003): *Psychrembel Wörterbuch Pflege*, Berlin: De Gruyter.

Winkler, R. (2020): *Lebensqualität pflegebedürftiger älterer Menschen. Eine Längsschnittstudie unter Berücksichtigung des Pflegeheiminzugs*, Wiesbaden: Springer VS.

World Health Organization (2021): Dementia, [online] <https://www.who.int/news-room/facts-in-pictures/detail/dementia> [abgerufen am 20.12.2023].

World Health Organization (2023): Dementia. Key facts. [online]
<https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/dementia> [abgerufen am
17.11.2023].

Zapf, W. (1984): Individuelle Wohlfahrt: Lebensbedingungen und wahrgenommene
Lebensqualität. in: Glatzer, W. (Hrsg.)/Zapf, W. (Hrsg.)/Berger, R., *Lebensqualität in
der Bundesrepublik. Objektive Lebensbedingungen und subjektives Wohlbefinden.*
Frankfurt [u.a.]: Campus-Verlag, S. 13-26.

ZQP (2023): Pflegeinformationen für Angehörige von Menschen mit Demenz, [online]
<https://www.zqp.de/presse/pflegeinformationen-angehoerige-demenz/> [abgerufen
am 13.11.2023].

V. Anhang

Anhang 1: Interviewleitfaden

Einführung:

Guten Tag,

ich freue mich, dass Sie gekommen sind.

Schön, dass Sie sich bereit erklärt und sich heute die Zeit nehmen, um an diesem Interview teilzunehmen!

Mein Name ist XY, ich bin Studentin an der Evangelischen Hochschule in Nürnberg und absolviere nun mein sechstes Semester des Studiengangs Soziale Arbeit B.A.

Das Interview, an dem Sie heute teilnehmen, führen wir im Rahmen meiner Bachelorarbeit durch, welche das Thema „Die Auswirkungen der Betreuung und Versorgung von Menschen mit Demenz auf die sozialen Beziehungen und die Gesundheit der pflegenden Angehörigen“ behandelt. Ich bin an den Einschätzungen, Erfahrungen und an Ihrer persönlichen Meinung zum Thema pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz interessiert und freue mich auf das Gespräch mit Ihnen.

Das Interview wird ca. 30 Minuten dauern.

Wie in der Ihnen bereits per Mail gesendeten Einverständniserklärung erwähnt, werde ich das Gespräch für die spätere Transkription, durch mein Smartphone aufnehmen. Haben Sie bis hierhin Fragen? Wenn nicht, werde ich die Aufnahme nun starten.

Interviewfragen:

Aufwärm- und Einstiegsphase:

1. Wie lange pflegen Sie Ihre an Demenz erkrankte Mutter/Ihren an Demenz erkrankten Vater schon?
2. Was waren die Beweggründe, die Pflege Ihres Elternteils zu übernehmen und spielte ggf. die bisherige Beziehung zwischen Ihnen beiden eine Rolle?
3. Wurden alternative Pflegeoptionen, wie bspw. ein Alten- und Pflegeheim, in Erwägung gezogen? Wenn ja, könnten Sie die Gründe beschreiben, warum Sie sich dagegen entschieden haben?

4. Wie hat sich die Pflegesituation über die Zeit entwickelt (z.B. Veränderung der Bedürfnisse der Demenzerkrankten oder des Pflegeumfangs)?

Hauptphase

5. Wie äußern sich die Symptome der Demenzerkrankung bei der pflegebedürftigen Person (z.B. Verhaltensveränderungen, Persönlichkeitsveränderungen)?
6. Wie empfinden Sie selbst die damit verbundenen Veränderungen bei Ihrer Mutter/Ihrem Vater?
7. Wie wirkt sich die Übernahme der Pflege auf Ihre sozialen Beziehungen, außerhalb der Pflegetätigkeit, aus (z.B. Partner, Kinder, Freunde)?
8. Wie gehen Sie mit dieser Belastung in Bezug auf die soziale Beziehungen um? Hat sich bspw. die Art und Weise, wie Sie soziale Kontakte pflegen, aufgrund der Pflegeaufgabe verändert?
9. Nehmen Sie gesundheitliche Auswirkungen (physisch sowie psychisch) wahr, die durch die Betreuung und Versorgung entstehen?
10. Welche Strategien setzen Sie ein, um die Belastung in Bezug auf Ihre Gesundheit zu kompensieren? Suchen Sie sich aktiv Unterstützung, wenn ja, wie sieht diese aus?
11. Woher nehmen Sie die Kraft, die Pflegeaufgabe zu meistern und gibt es bestimmte Eigenschaften, die man als Pflegeperson besitzen sollte?
12. Können Sie etwas über die jetzige Beziehung zu Ihrer Mutter/Ihrem Vater erzählen und inwieweit sich diese verändert hat?
13. Spielt die frühere Beziehung zu Ihrer Mutter/Ihrem Vater eine Rolle bei der Gestaltung der Pflege, die Sie übernehmen (z.B. besonders fürsorglich/respektvoll)?
14. Kennen Sie Hilfs- und/oder Unterstützungsangebote von Seiten der Sozialen Arbeit (z.B. Angehörigenberatung, Pflegeberatung)?

15. Gibt es spezifische Unterstützungsmöglichkeiten, die Sie nutzen (z.B. Unterstützung durch einen ambulanten Pflegedienst, Tageseinrichtung)?
16. Wie geht die Gesellschaft aus Ihrer Sicht mit dem Thema Demenz und den Betroffenen um?
17. Wie könnte die Gesellschaft pflegende Angehörige besser unterstützen? (z.B. mehr Aufklärung?)

Abschlussphase

18. Gibt es etwas, von dem Sie zu Beginn der Pflegeübernahme gerne gewusst hätten?
19. Haben Sie Tipps, die Sie anderen pflegenden Angehörigen mit auf den Weg geben möchten?
20. Nun besteht die Möglichkeit, Punkte, die Ihnen persönlich wichtig sind, mit einzubringen, die bis zu diesem Zeitpunkt noch nicht angesprochen oder thematisiert wurden.

Nun sind wir am Ende des Interviews angekommen. Herzlichen Dank für das Gespräch und die Zeit, die Sie sich hierfür genommen haben.

Anhang 2: Einverständniserklärung zur Teilnahme am Interview

Einverständniserklärung zur Teilnahme am Interview

Forschungsprojekt: „Die Auswirkungen der Betreuung und Versorgung von Menschen mit Demenz auf die sozialen Beziehungen und die Gesundheit der pflegenden Angehörigen“

Interviewpartner: XY

Interviewdatum: tt.mm.jjjj

Ich erkläre mich dazu bereit, im Rahmen des obengenannten Forschungsprojekts an einem Interview teilzunehmen. Ich wurde bereits im Voraus über das Ziel und den Verlauf des Forschungsprojekts informiert.

Ich bin damit einverstanden, dass das Interview mit einem Aufnahmegerät aufgezeichnet und durch den/die Interviewer:in in Schriftform gebracht wird. Die Audiodateien werden unter einem Token gespeichert und bei der Abgabe der Bachelorarbeit am 15.02.2024 gelöscht. Die Transkripte der Interviews werden anonymisiert, d.h. ohne Namen und Personenangaben gespeichert.

Die wissenschaftliche Auswertung des Interviewtextes erfolgt durch die Interviewerin Miriam Hacker. Sie verpflichtet sich auf das Datengeheimnis und arbeitet nach den Vorschriften der Datenschutz Grundverordnung, des Bundesdatenschutzgesetzes 25.05.2018 sowie allen anderen datenschutzrechtlichen Bestimmungen.

Ich bin damit einverstanden, dass einzelne Sätze aus den Transkripten, die nicht mit meiner Person in Verbindung gebracht werden können, als Material für wissenschaftliche und unterrichtende Zwecke genutzt werden können.

Meine Teilnahme an der Erhebung und meine Zustimmung zur Verwendung der Daten, wie oben beschrieben, sind freiwillig. Ich habe jederzeit die Möglichkeit, meine Zustimmung zu widerrufen. Durch Verweigerung oder Widerruf entstehen mir keine Nachteile. Ich habe das Recht auf Auskunft, Berichtigung, Sperrung und Löschung, Einschränkung der Verarbeitung, Widerspruch gegen die weitere Verarbeitung sowie auf Datenübertragbarkeit meiner personenbezogenen Daten.

Unter diesen Bedingungen erkläre ich mich bereit, das Interview zu geben, und bin damit einverstanden, dass es aufgezeichnet, verschriftlicht, anonymisiert und ausgewertet wird.

Ort, Datum, Unterschrift Interviewpartner

Anhang 3: Transkriptionsregeln

Transkriptionsregeln nach Kuckartz (Kuckartz 2016: 167)

1. Es wird wörtlich transkribiert, d.h. nicht lautsprachlich oder zusammenfassend. Keine Transkription von vorhandenen Dialekten, es wird in Hochdeutsch übersetzt.
2. Die Sprache wird geglättet, um eine gute Lesbarkeit zu gewährleisten.
3. Pausen werden gekennzeichnet. Hierbei werden entsprechend der Pausenlänge Punkte in Klammern gesetzt, z.B. (...). Längere Pausen ersetzen die Punkte, durch die tatsächliche Dauer der Pause, z. B. (4 sek.).
4. Betonungen werden durch das Unterstreichen der Wörter markiert.
5. Großschrift kennzeichnet lautes Sprechen
6. Lautäußerungen bspw. mhm, aha, etc. werden bei der Verschriftlichung weggelassen. Soweit sie den Redefluss der Interviewten nicht unterbrechen.
7. Einwürfe von Seiten der Interviewer werden von Klammern eingeschlossen.
8. Zustimmung Äußerungen, z. B. lachen, seufzen, werden ebenfalls in Klammern gesetzt.
9. Zur Unterscheidung der interviewenden Person und der Befragten, werden diese durch „I“ (interviewende Person) und „B“ (befragte Person) gekennzeichnet.
10. Für jeden Sprechbeitrag ein neuer Absatz. Ebenso wird für die Lesbarkeit eine Leerzeile eingefügt (2-mal Entertaste), um den Sprechwechsel zu kennzeichnen.
11. Störungen während des Gesprächs werden in Klammern gesetzt und somit gekennzeichnet.
12. Nonverbale Äußerungen beider Parteien werden durch Doppelklammern markiert, z.B. ((lacht))

13. Abkürzung (unv.) zeigt unverständliche Wörter auf.

14. Zur Vermeidung von Rückschlüssen auf die Befragten, werden jegliche Angaben zu diesen anonymisiert.

Anhang 4: Transkription Interview 1

Bezeichnung „B1“ für erste Interviewte: Befragte B1

Bezeichnung „I“ für Interviewende: Miriam Hacker

- 1 I: Hallo, vielen Dank, dass du dir die Zeit genommen hast, mit mir das Interview heute
2 durchzuführen.
- 3 B1: Ja, sehr gerne.
- 4 I: Ich habe schon gesehen, du hast dir ein paar Notizen gemacht. Dann würde ich einfach
5 sagen, wir fangen mit der ersten Frage an, und diese wäre, wie lange pflegst du deinen
6 an Demenz erkrankten Vater schon?
- 7 B1: Also, ich pflege meinen Vater bereits seit ganzen fünf Jahren.
- 8 I: Das ist wirklich schon eine total lange Zeit.
- 9 B1: Ja, das ist schon richtig richtig lange.
- 10 I: Hier passt dann die zweite Frage eigentlich schon gut dazu. Was waren deine
11 Beweggründe, dass du dich dazu entschieden hast, die Pflege deines Elternteils zu
12 übernehmen? hat hier zum Beispiel die Beziehung zwischen euch eine Rolle gespielt,
13 dass du dich dafür entschieden hast? Also weil ihr euch auch früher schon gut
14 verstanden habt, beispielsweise?
- 15 B1: Also ja, auf jeden Fall die Beziehung zu meinem Vater. Ich bin wirklich ein Vaterkind.
16 Es waren schon immer mein Vater und ich. Es hat einfach so gepasst.
- 17 I: Das heißt, es war einfach eure gute Beziehung zueinander, wieso du gesagt hast, dass
18 du nicht möchtest, dass da jemand anderes mit die Pflege übernimmt?
- 19 B1: Genau das war einfach die Beziehung. Ja zu meinem Vater.
- 20 I: Okay. Hier passt dann eigentlich auch, die nächste also die dritte Frage gut. Wurden
21 alternative Pflegeoptionen in Erwägung gezogen, wie zum Beispiel ein Alten- und

22 Pflegeheim? Und wenn ja, könntest du begründen, warum du dich dann dagegen
23 entschieden hast?

24 B1: Nein, ich habe eigentlich von Anfang an gesagt, dass eine Heimunterbringung
25 überhaupt nicht in Erwägung gezogen wird. Ich finde jetzt gerade an Demenz Erkrankte
26 fühlen sich in der gewohnten Umgebung einfach am wohlsten (..). Die kennen sich aus,
27 die wissen, wo das Bad ist, die wissen, wo die Küche ist, die wissen, wo der Kühlschrank
28 ist. Also ja, das war jetzt so (..) der ausschlaggebende Punkt für mich.

29 I: Also war es von Anfang an klar, dass er bei euch zu Hause bleibt? (B1: Ja) Die vierte
30 Frage wäre dann, Wie hat sich die Pflegesituation über die Zeit entwickelt? Also gab es
31 zum Beispiel Veränderungen der Bedürfnisse deines Vaters oder der Pflegeumfang
32 selbst, hat dieser über die Zeit zugenommen?

33 B1: Der Pflegeumfang hat über die Zeit wirklich zugenommen. Am Anfang fielen mir
34 eben Kleinigkeiten auf, dass er also sehr aufgeregt war, wenn irgendwas Neues war,
35 also wenn er das Gewohnte, den gewohnten Tagesablauf hatte, war das überhaupt kein
36 Problem. Aber wenn dann irgendwie was anders war, dass zum Beispiel Besuch
37 gekommen ist oder so, dann ist er richtig nervös geworden und er hat auch mehrmals
38 eben dasselbe gesagt. Wenn du dann zehnmals dasselbe geantwortet hast und beim
39 elften Mal eben gesagt hast, das haben wir gerade schon besprochen, dann ist er schon
40 (..) böse geworden, wenn man ihn darauf hingewiesen hat. Ja, also es ist mit der Zeit
41 wirklich immer schwieriger geworden.

42 I: Jetzt muss ich noch einmal nachfragen, entschuldige. Waren es dann eher einfach
43 immer diese Nachfragen, die zugenommen haben oder hat auch die körperliche Pflege
44 zugenommen?

45 B1: Also die körperliche Pflege hat am Anfang überhaupt gar nicht zugenommen. Also
46 körperlich war er am Anfang richtig fit. Aber einfach dieses Geistige, dieses nicht mehr
47 da sein, einfach abwesend. Er war dann teilweise wirklich einfach abwesend. Hat uns
48 eigentlich gar nicht mehr wahrgenommen. Was für mich auch einmal ganz ganz schlimm
49 war, wir waren einmal eine Woche im Urlaub und dann bin ich nach dem Urlaub zu
50 meinem Vater und er hat mich wirklich nicht mehr gekannt. Er hat dann gefragt, wer ich
51 bin, ich sollte doch jetzt zu den Nachbarn gehen, denn ich gehöre hier nicht her und das
52 war schon richtig schlimm für mich.

53 I: Okay, also gab es viele Veränderungen in kurzer Zeit?

54 B1: Ja, genau es gab viele Veränderungen in kurzer Zeit, aber nur geistig.

55 I: Zu Beginn waren es keine körperlichen Veränderungen, sondern es gings wirklich nur
56 um kognitive Veränderungen, die du bemerkt hast.

57 B1: Genau.

58 I: Könntest du dann nochmal in Worte fassen, wie der Pflegeumfang sich von Anfang
59 der Demenz bis jetzt entwickelt hat?

60 B1: Der Pflegeumfang wurde natürlich viel aufwändiger. Am Anfang waren es, wie
61 gesagt, eben nur Kleinigkeiten, die den Kopf und das Geistige betreffen. Jetzt in der
62 jetzigen Situation, ist es dann teilweise schon, dass er einfach nicht mehr weiß, wie man
63 läuft. Es ist also mit der Zeit auch im Hinblick auf das Körperliche mehr geworden. Es
64 sind jetzt auch Ausfälle zu bemerken.

65 I: Wenn wir gerade bei den Symptomen sind, wie äußern sich die Symptome der
66 Demenzerkrankung bei der pflegebedürftigen Person? Gibt es zum Beispiel
67 Verhaltensveränderungen oder Persönlichkeitsveränderungen? Du hast ja eben hierzu
68 schon erwähnt, dass er, in der Anfangszeit, irgendwie immer ein bisschen nervös war,
69 wenn jemand gekommen ist.

70 B1: Also es war so in der Früh, wenn mein Vater aufgestanden ist und ausgeschlafen
71 hatte, war er eigentlich immer relativ fit. Je später es geworden ist oder Abend war, dann
72 ist ihm alles zu viel geworden und er wollte einfach seine Ruhe. Und jetzt, seit einiger
73 Zeit, verwechselt er wirklich Tag und Nacht. Also er geht teilweise schon abends um
74 17:00 ins Bett, weil er einfach müde ist und dann aber nachts aufsteht und dann fit ist.
75 Ja. (4 sek.) Was auch noch ist, also mein Vater war eigentlich immer nett und gut drauf.
76 War eigentlich (..) der netteste Mensch und jetzt ist er dann schon öfters auch böse
77 gegenüber seinen Mitmenschen. Oder er sagt "geh weg, lass mich in Ruhe". Auch
78 gegenüber mir, wo wir eigentlich früher immer eine gute Beziehungen gehabt haben.
79 Und ja, also das Thema mit meiner Mutter ist auch ein Problem. Meine Mutter hat bis
80 jetzt eigentlich nicht verstanden, sie meint immer, er will sie ärgern, er will. (..) Er will ihr
81 etwas Schlechtes. Sie hat es bis jetzt eigentlich nie richtig verstanden, weshalb er so ist.

82 I: Und wie empfindest du die damit verbundenen Veränderungen bei deinem Vater?

83 B1: Ich, ich bin richtig, richtig traurig. Ja, mein Vater war eigentlich immer ein Vorbild für
84 mich. Er hatte mir immer einen Rat gegeben und hat uns immer geholfen.

85 Wenn wir irgendwas gebraucht haben, dann war er eigentlich immer da für uns. Jetzt ist
86 es eigentlich nur noch eine Hülle. Beziehungsweise der Körper ist da und es kommt aber
87 nichts mehr. Also ja, ich weiß nicht, ob er noch Gefühle hat, keine Ahnung. Vielleicht hat
88 er noch Gefühle und er kann sie eventuell nur nicht zeigen oder äußern. Aber es ist
89 schon richtig schlimm für mich.

90 I: Du hast ja gerade schon gesagt, dass es für dich auch Veränderungen gab, eben weil
91 er dir manchmal Ratschläge gegeben hat und das ja jetzt gar nicht mehr so ist. Wie wirkt
92 sich die Übernahme der Pflege auf deine sozialen Beziehungen, außerhalb der
93 Pfllegetätigkeit aus? zum Beispiel zu Freunden, zum Partner, vielleicht auch zu deinen
94 Kindern.

95 B1: Also ich merke jetzt wirklich, dass ich einfach nicht mehr so lebenslustig bin. Das ich
96 eher Ruhezeiten brauche, dass mich das, wie gesagt, alles traurig macht. Gut, die
97 sozialen Kontakte werden weniger, da ich eben kaum mehr Zeit habe. Die sozialen
98 Kontakte werden aber auch weniger aufgrund dessen, dass meine Mitmenschen oder
99 die Umwelt (..) da nicht darüber sprechen will. Das wird eigentlich noch verdrängt in der
100 Gesellschaft.

101 I: Wie gehst du dementsprechend mit den Belastungen in Bezug auf die sozialen
102 Beziehungen um? Hat sich beispielsweise die Art und Weise, wie du die sozialen
103 Kontakte pflegst, verändert?

104 B1: Die Art und Weise, wie ich meine sozialen Kontakte pflege, hat sich ziemlich stark
105 verändert. Ich pflege eben nur noch Kontakte, die für mich wirklich gut sind.
106 Oberflächliche Kontakte pflege ich überhaupt nicht mehr. Ich pflege auch nur noch
107 Kontakte, mit welchen ich auch über die Situation sprechen kann, die mir vielleicht auch
108 eventuell richtig zuhören und auch Ratschläge geben.

109 I: Wo du dich einfach. (B1: Wo ich mich einfach wohlfühle, ja.) Nimmst du auch
110 gesundheitliche Auswirkungen, physisch oder psychisch, war, die durch die Betreuung
111 und Versorgung entstehen? Also durch die Pflege deines Vaters.

112 B1: Es ist ja so, ich bin vor der Arbeit bei meinem Vater, ich bin nach der Arbeit bei
113 meinem Vater und ich schaue mich gegen abends noch einmal um. Mein Vater wohnt
114 mit meiner Mutter zusammen. Ich wohne so 800 Meter weg von meinen Eltern und was
115 ich merke, dass ich einfach nicht mehr so belastbar bin. Teilweise schlafe ich auch nicht
116 mehr richtig durch. Ich werde immer hektischer.

117 Wenn irgendwas nicht gut funktioniert, bin ich ziemlich schnell (..) hektisch. Teilweise
118 habe ich auch, wie gesagt, keine Lust mehr irgendwas zu unternehmen. Manchmal bin
119 ich auch neidisch auf andere Mitmenschen, die niemanden zu pflegen haben, weil ich
120 mir denke, die haben es alle einfacher als ich.

121 I: Du hast also das Gefühl, es können alle machen, auf was sie gerade Lust haben, und
122 du kannst das nicht (..) oder eben nicht mehr?

123 B1: Ich muss eben immer Rücksicht nehmen. Ich nehme Rücksicht, egal ob wir nur am
124 Wochenende weggehen. Ich nehme Rücksicht mit dem Urlaub. Wenn wir Urlaub planen,
125 muss ich dann meine Kinder beziehungsweise die Enkelkinder meines Vater mit
126 einplanen. Ja und dann denke ich mir, ich habe jetzt überhaupt keine Lust Urlaub zu
127 planen, weil das einfach viel zu viel Aufwand ist, irgendwie was zu planen. Weil ich muss
128 dann wirklich von A bis Z planen. Es geht mir schon echt auf die Substanz und ich merke
129 es auch am Rücken. Ich habe aber kaum Zeit irgendwie irgendwelche Rückenurse zu
130 machen, also dazu fehlt mir einfach die Zeit.

131 I: Also würdest du sagen, dass es sich auf beide Faktoren auswirkt? Auf deine Psyche,
132 aber auch körperlich. (B1: Ja). Welche Strategien setzt du ein, um die Belastungen in
133 Bezug auf deine Gesundheit zu kompensieren? Suchst du dir aktiv Unterstützung und
134 wenn ja, wie sieht diese aus?

135 B1: Was ich vor allem merke ich brauche viel mehr Schlaf und Ruhe. Und ich habe
136 wirklich jetzt auch schon eine Kur für pflegende Angehörige durchgeführt und ich habe
137 wieder eine beantragt. Also es gibt schon einige Möglichkeiten, um vielleicht auch einmal
138 drei Wochen etwas zu entspannen. Ein bisschen Abstand davon zu haben.

139 I: Woher nimmst du die Kraft, die Pflegeaufgabe zu meistern und gibt es bestimmte
140 Eigenschaften, die man als Pflegeperson besitzen sollte?

141 B1: Wie gesagt, ich bin einfach ein sozialer Mensch, das ist meine Kraft. Und ich könnte
142 das mit meinem Gewissen überhaupt nicht vereinbaren, wenn ich meinen Vater jetzt in
143 ein Pflegeheim abschieben würde. Es ist einfach die Beziehung zu meinem Vater, weil
144 er war immer für mich da. Ich könnte das nie also meinen Vater in ein Pflegeheim
145 abzuschieben. Bestimmte Eigenschaften als Pflegeperson sollte man schon besitzen.
146 Also die Pflege sollte von Herzen kommen. Wirklich, alles, was du machst, solltest du
147 gern machen. Und was man auch braucht, auch braucht (lacht), ist wirklich viel Geduld
148 und du musst immer ruhig bleiben.

149 Demenzkranke sind ganz feinfühlig Menschen, die merken das zum Beispiel, wenn du
150 innerlich unruhig bist oder wenn du hektisch bist. Also man muss wirklich viel Geduld
151 und Ruhe mitbringen.

152 I: Das überträgt sich dann ja auch auf den Demenzkranken, wenn sie so feine Fühler
153 haben. (B1: genau). Kannst du etwas über die jetzige Beziehung zu deinem Vater
154 erzählen und inwieweit sich diese verändert hat?

155 B1: Nun die Beziehung hat sich eigentlich nicht verändert. Es ist mein Vater und ich habe
156 ihn immer noch gern und ich streichle ihn und bringe ihn dann auch teilweise ins Bett.
157 Es ist jetzt eben andersherum. Früher war er für mich verantwortlich und hat er für mich
158 die Verantwortung übernommen und jetzt übernehme ich die Verantwortung für ihn.

159 I: Meinst du, dass sich die Beziehung vielleicht ins Positive oder eher ins Negative, für
160 dich verändert hat? Oder kannst du hierzu eigentlich keine Aussage machen?
161 Entschuldige, für die Zwischenfrage.

162 B1: Ich würde jetzt sagen, es hat sich weder ins Negative noch ins Positive verändert.
163 Es ist einfach mein Vater und ich habe ihn gern. Ich habe ihn gerne gehabt, früher als
164 Kind, ich habe ihn gerne gehabt als junge Erwachsene und ich habe ihn auch jetzt noch
165 gern. Es war zum Beispiel an meinem 50. Geburtstag, da war vielleicht so das
166 Anfangsstadium und meine Mutter wollte immer heim gehen und mein Vater hat gesagt,
167 er bleibt jetzt da, weil das ist seine Tochter (seufzt) und die hat Geburtstag und da kann
168 er jetzt eigentlich noch nicht so bald heim gehen. Er bleibt jetzt noch da und er feiert mit
169 ihr. Genau, daran kann ich mich noch gut erinnern.

170 I: Spielt die frühere Beziehung zu deinem Vater eine Rolle bei der Gestaltung der Pflege,
171 die du übernimmst? Bist du zum Beispiel besonders fürsorglich oder respektvoll?

172 B1: Mein Vater war immer fürsorglich und ich habe noch so ein paar Gedanken an früher.
173 Er hat mir immer einen Apfel abgeschält und hat ihn wirklich richtig ganz ganz fein
174 geschnitten. Dann hat er mir ein Marmeladenbrot geschmiert oder ich habe ihn öfters
175 von der Arbeit abgeholt. Mein Vater hat Schicht gearbeitet und dann habe ich ihn
176 danach, wenn Feierabend war, abgeholt. Manchmal habe ich auch etwas Geld
177 bekommen, wovon ich mir ein Eis kaufen durfte. Also er war eigentlich immer fürsorglich
178 und hat immer nur das Beste für uns gewollt. Deswegen schäle ich jetzt meinen Vater
179 auch einen Apfel ab oder mache eine Vesper und setze mich zu ihm hin, wenn er isst
180 und dass er eben einfach nicht allein ist. Weil meine Mutter, meine Mutter versteht das

181 wirklich nicht mit der Demenz und ist ziemlich viel unterwegs. Ich glaube sie flüchtet und
182 ich bin eben auch dann immer bei meinem Vater. Schau immer, dass er was zu trinken
183 hat. Weil das Trinken ist auch ganz schwierig, das wird dann vergessen. Und ja, das ist
184 einfach diese fürsorgliche Art, die ich für ihn aufbringe.

185 I: Wenn die Pflege dich so einnimmt, kennst du Hilfs- und Unterstützungsangebote von
186 Seiten der Sozialen Arbeit? Zum Beispiel Angehörigenberatung oder Pflegeberatung?

187 B1: Ich habe mich im Laufe der Zeit natürlich ganz viel mit dem Thema Demenz
188 beschäftigt. Wie gesagt, es gibt ganz, ganz viele Hilfsangebote. Von der Sozialen Arbeit
189 speziell weiß ich, dass es eine Fachstelle gibt für pflegende Angehörige, so
190 Angehörigenberatung. Es gibt auch, das ist jetzt nicht von der Sozialen Arbeit, die
191 Pflegeberatung von den Pflegekassen. (...) Ja, man sollte auf jeden Fall einen Pflegegrad
192 bei der Pflegekasse beantragen. (...) Es ist immer ganz gut, wenn man dann einen
193 Pflegegrad genehmigt bekommt. Weil so kann man dann auch Betreuungs- und
194 Entlastungsleistungen in Anspruch nehmen. Man hat auch einen bestimmten Betrag für
195 die Verhinderungspflege. Verhinderungspflege ist dazu da, dass die Demenzkranken in
196 Tageseinrichtungen gehen können. Es wird dann auch eben von der Pflegekasse
197 teilweise übernommen und es gibt auch spezielle Tageseinrichtungen für
198 Demenzerkrankte.

199 I: Du kennst dich auf jeden Fall aus. Gibt es spezifische Unterstützungsmöglichkeiten,
200 die du nutzt? Beispielsweise einen ambulanten Pflegedienst, der bei der Versorgung
201 unterstützt oder vielleicht auch eine Tageseinrichtung?

202 B1: Wie gesagt, ich habe ja vorhin schon darauf hingewiesen, dass man auf jeden Fall
203 Pflegegrade beantragen soll. Mein Vater hat Pflegegrad drei, also es ist richtig gut.
204 Aufgrund dessen können wir jetzt auch den Pflegedienst beanspruchen. Der
205 Pflegedienst kommt früh und abends. Mein Vater geht einmal in der Woche in die
206 Tageseinrichtung für Demenzerkrankte. Hier wird miteinander gefrühstückt, miteinander
207 Zeitung lesen, dann werden Denkspiele gemacht und auch um 12:00 Uhr Mittag
208 gegessen. Ich bringe ihn dann in der Früh hin und hole ihn dann nachmittags um 15:00
209 wieder ab. Einmal in der Woche kommt dann auch eine Dame zur
210 Nachmittagsbetreuung. Sie geht mit ihm ein bisschen spazieren und geht auch in dem
211 Ort, in dem wir wohnen, in den Schaugarten oder in die Kirche. Manchmal gehen sich
212 auch am Nachmittag in die Wirtschaft zum Bier trinken. So sind wir ein bisschen
213 entlastet. Der Pflegedienst wird über den Pflegegrad eben abgerechnet. Da gibt es so
214 Kombi-Sachleistungen, darüber wird die Nachmittagsbetreuung abgerechnet und die

215 Betreuung in der Tageseinrichtung wird über die Verhinderungspflege abgerechnet. Also
216 wenn da jemand Fragen hat, ich bin richtig, richtig gut informiert (lacht). Ich könnte selbst
217 eine Beratungsstelle aufmachen (lacht). Aber es ist wirklich wichtig, dass man sich gut
218 informiert.

219 I: Du hast ja vorhin auch schon bei der Frage zu den sozialen Beziehungen auf die
220 Gesellschaft hingewiesen. Wie geht die Gesellschaft aus deiner Sicht mit dem Thema
221 Demenz und den Betroffenen um?

222 B1: Also die Gesellschaft kann eigentlich überhaupt nicht mit dem Thema Demenz
223 umgehen. Ich habe es gemerkt, die Besuche bei meinem Vater werden immer weniger.
224 Klar, denn man kann sich mit meinem Vater nicht mehr unterhalten. Er fragt immer
225 wieder dasselbe. Das verstehen die Leute natürlich nicht. Manche meinten auch schon,
226 ich will da einfach nicht mehr hin, denn man weiß auch gar nicht, was man mit ihm noch
227 reden soll. (4 sek.) Also das beste Beispiel ist jetzt eben mein Sohn, er hat gesagt, er
228 will eigentlich gar nicht mehr zu seinem Opa, weil er weiß immer gar nicht, was er mit
229 ihm reden soll. Das ist so schlimm. Was ich aber immer sage ist, einfach Alben
230 anschauen von früher, weil dieses Langzeitgedächtnis ist bei Demenzerkrankten
231 vorhanden. Von früher wissen die alles. Aber dieses Kurzzeitgedächtnis, was jetzt
232 gestern war oder vorgestern funktioniert nicht mehr. Es ist einfach vergessen und dann
233 ist das immer ganz gut. Wir haben glaube, schon ganz, ganz oft Alben angeschaut und
234 von früher erzählt, aber die Gesellschaft kann einfach nicht damit umgehen.

235 I: Wie könnte die Gesellschaft pflegende Angehörige besser unterstützen? vielleicht
236 durch mehr Aufklärung?

237 B1: Die Gesellschaft vielleicht auch das nähere Umfeld. Ich finde immer, es wird kein
238 Mitleid benötigt, sondern man sollte die Demenzkranken einfach als ganz normale
239 Person behandeln. Aufgeklärt weiß ich nicht, weil ich glaube, in der heutigen
240 Gesellschaft ist das Thema Kranksein schwierig. Das Thema wird ganz, ganz, ganz arg
241 verdrängt. Egal, ob man jetzt körperlich krank ist oder ob man an Demenz erkrankt ist.
242 Dieses Thema will in der heutigen Gesellschaft überhaupt niemand hören.

243 I: Ja das stimmt, da kann ich dir recht geben. Es gibt einfach bestimmte Tabu-Themen
244 in unserer Gesellschaft.

245 B1: Genau und das passt nicht in unsere Gesellschaft, Krankheit. Es ist eigentlich immer
246 nur das Leben, das Gute. Das wird alles gezeigt. Aber so dieses Schlechte oder dieses
247 kranksein, das will niemand hören.

248 I: (..) Es wird einfach nicht darüber gesprochen, sondern oft einfach weggeschoben.

249 B1: Genau. Genauso ist es. Leider.

250 I: Mit einem Blick auf die Fragen sehe ich, dass wir schon beim letzten Abschnitt des
251 Interviews angekommen sind. Wir haben noch (..) drei Fragen zum Abschluss. Gibt es
252 etwas, wo du sagst, das hättest du gerne zu Beginn der Pflegeübernahme gerne
253 gewusst?

254 B1: Also ich hätte jetzt gerne gewusst, wie sich Demenzkranke fühlen.
255 Beziehungsweise, was sie noch fühlen, was sie noch wahrnehmen. Zum Beispiel wenn
256 ich meinen Vater besuche, sitzt er manchmal einfach in der Küche und schaut aus dem
257 Fenster raus. Da denke ich mir dann, Oh Gott, der Arme, dem ist langweilig. Der (..) Ja
258 der sitzt jetzt einfach nur da, weil er halt nicht weiß, was er machen soll. Und dann habe
259 ich, bevor ich das wusste, meinem Vater immer den Fernseher eingeschalten, weil ich
260 mir gedacht habe, jetzt soll er mal ein bisschen Nachrichten schauen oder
261 Musiksendungen oder so. Aber da war er überfordert, (..) das war zu viel für ihn. Also
262 Demenzkranke sind wirklich einfach in ihrer Welt. Die wollen einfach die Ruhe, die wollen
263 nicht so einen Einfluss von außen. Also die sind wirklich in ihrer Welt und das hätte ich
264 gern zu Anfang gewusst. Dann hätte ich nicht so gehandelt.

265 I: Hast du Tipps, die du anderen pflegenden Angehörigen mit auf den Weg geben
266 möchtest? Die ihnen weiterhelfen können.

267 B1: Auf jeden Fall sollte man sich wirklich ganz arg über diese Erkrankung erkundigen.
268 Es gibt da ganz viele verschiedene Kurse, wie zum Beispiel "Demenz verstehen" bietet
269 die Fachstelle für Angehörigenberatung an. Das ist ein Kurs, der geht über glaube zehn
270 Stunden und da erfährt man eben, was überhaupt die Demenz ist, wie sie sich fühlen,
271 was man machen kann, was man besser machen kann. (...) Es gibt auch Broschüren,
272 wie man dann auch das Haus sicher umbauen kann, also Stolperfallen vermeiden oder
273 einfach mit dem Elektroherd also mit dem Einschalten. Man sollte sich auf jeden Fall
274 wirklich informieren und man sollte auch sehr einfühlsam sein. Also für jemanden, der
275 das nicht versteht (..), der das nicht als Krankheit sieht. Weil Demenz ist ja keine
276 körperliche Krankheit. Nein, es ist ja eine geistige Krankheit und manche verstehen das

277 einfach nicht. Ich habe es ja vorhin schon mal erwähnt mit meiner Mutter. Das klappt
278 eigentlich nicht, weil sie hat ihn, bis zu einem bestimmten Zeitpunkt, immer angeschrien.
279 Also wenn mein Vater irgendwas nicht gemacht hat oder verkehrt gemacht hat, die hat
280 ihn dann immer gleich angeschrien und da hat mein Vater dann einfach auf stur
281 geschalten. Man soll wirklich einfach einfühlsam sein, geduldig, geduldig sein. Wenn
282 man dann merkt, dass das nicht funktioniert, dann soll man sich wirklich Hilfe holen. Ja,
283 von der Pflegeberatung, eventuell von den Pflegekassen und von den Angehö-
284 rigenberatungen.

285 I: Würdest du persönlich also sagen, dass es eigentlich genug Möglichkeiten gibt, um
286 sich zu informieren?

287 B1: Am Anfang von den fünf Jahren, war es eigentlich noch sehr schwierig, aber
288 dadurch, dass es ja jetzt immer mehr wird mit der Demenz in der Gesellschaft. Finde
289 ich, hat sich viel getan in diese Richtung.

290 I: Das glaube ich. Aber es ist gut, dass man merkt, dass sich etwas in diese Richtung
291 verändert.

292 B1: Es gibt ja auch die Alzheimer-Demenz und es gibt ja sowieso verschiedene Formen
293 von Demenz und das wird immer mehr, weil die Leute ja auch immer älter werden. (I:
294 Ja, der demografischer Wandel). Den haben wir ja. Früher sind die Leute bald gestorben,
295 da wusste man das eigentlich nicht, das jemand Demenz hat. Was früher auch noch
296 war, früher waren halt immer noch die Großfamilien da, da sind die Leute einfach
297 mitgetragen geworden. Jetzt merkt man das einfach immer mehr. Weil es gibt ja immer
298 oder fast nur noch ein bis zwei Personen Haushalte und da fehlt es halt auch mehr auf.

299 I: Auch die Kinder ziehen oft weg, für das Studium vielleicht. Dann ist man bei den Eltern
300 oft auch gar nicht mehr in der Nähe, um die Pflege dann zu übernehmen. (B1: Genau).
301 Wir sind jetzt eigentlich auch schon am Ende angelangt. Du hättest jetzt noch die
302 Möglichkeit, Punkte, die dir persönlich wichtig sind oder die du noch mit einbringen
303 möchtest, die wir noch nicht angesprochen haben, noch mit einzubringen, wenn es
304 irgendwas gäbe.

305 B1: So fällt mir jetzt eigentlich nichts mehr ein. Ich habe jetzt glaube alles schon erzählt.
306 Wie gesagt, ich würde es immer wieder machen und ich würde die Pflege immer wieder
307 oder ich werde natürlich die Pflege auch weitermachen, obwohl das schon anstrengend
308 ist, auch für die gesamte Familie. Also es ist total anstrengend für meinen Mann, für die

309 Kinder, die müssen natürlich ja ganz viel aushalten, wenn ich dann mal wieder das
310 Meckern anfangen oder wenn ich einfach mal nicht mehr kann. Die müssen dann schon
311 viel ertragen und es muss wirklich die ganze Familie mitziehen.

312 I: Das glaube ich, wenn man da keine Unterstützung bekommt oder vielleicht auch nicht
313 das Verständnis von der Familie da ist und sie das eigentlich nicht unterstützen, wird es
314 bestimmte schwierig. Dann sind wir eigentlich schon am Ende angekommen. Vielen
315 Dank für das Gespräch. Es war ein super Einblick in euren Alltag.

316 B1: Das freut mich (lacht). Ich hoffe, das passt so. Ich hoffe, ich habe alle Fragen
317 beantwortet und ein bisschen Auskunft geben können. Vielleicht auch, dass man sich
318 einfach ein bisschen einfühlen kann, wie der Alltag von einem Demenzkranken aussieht.

319 I: Auf jeden Fall. Danke dir, dass du dir Zeit genommen hast und die Fragen so
320 ausführlich beantwortet hast.

321 B1: Danke auch dir, freut mich, wenn ich dir helfen konnte.

Anhang 5: Transkription Interview 2

Bezeichnung „B2“ für zweiten Interviewten: Befragter B2

Bezeichnung „I“ für Interviewende: Miriam Hacker

1 I: Ich bedanke mich nochmal, dass du dir die Zeit für das Interview genommen hast.
2 Vor allem so spät am Abend. (B2: kein Problem). Dann würde ich gleich mit der ersten
3 Frage beginnen. Am Anfang würde mich interessieren, wie lange pflegst du deine an
4 Demenz erkrankte Mutter schon?

5 B2: Es ist ja so, dass sie eigentlich zwei Sachen hat. Sie hat einen Morbus Parkinson
6 und die hat sie, glaube ich, das erste Mal vor sechs Jahren circa diagnostiziert
7 bekommen. Aber der Parkinson ist ja, wie soll man sagen, hierbei sind die kognitiven
8 Fähigkeiten erst mal noch nicht besonders eingeschränkt. Es ist ja auch so, dass circa,
9 ich glaube, 1/3 der Menschen die Parkinson haben auch eine Demenz entwickeln. Bei
10 ihr ist es dann ebenso gekommen. Zusätzlich hat sie auch noch einen Tumor im Kopf,
11 der aber gutartig ist. Die Neurologen, die haben auch keine Ahnung. Der zweite
12 Neurologe sagte dann eben, ja das ist eine Demenz. Wahrscheinlich ist es eine
13 Alzheimer-Demenz. Es sagt dir allerdings auch niemand was. Bei ihr war es so, als das
14 mit dem Parkinson begonnen hat, das war am Anfang relativ milde. Die Hände haben
15 gewackelt, dann hat sie kleinere Schritte gemacht. Da war sie jetzt nicht
16 pflegebedürftig. Das wurde dann erst mit der Demenz mehr und gravierender. Vor al-
17 lem die letzten zwei Jahre. Vor eigentlich genau einem Jahr, an Weihnachten, da hat
18 sie mich das erste Mal nicht mehr erkannt. Ist eine harte Erfahrung. (I: Das glaube ich
19 (seufzt)). Wenn die eigenen Eltern einen, nicht mehr erkennen, das ist dann schon
20 wirklich hart. Seitdem ist es auch so, dass sie größere Schwierigkeiten hat, also große
21 Schwierigkeiten. Vorher ging alles irgendwie. Da hat mein Vater das auch noch eher
22 hinbekommen, der ist oder war hart im Nehmen. Man merkt, glaube ich, dass die
23 Generation vielleicht aus einem anderen Holz geschnitzt ist als wir alle. Die haben
24 auch noch einiges mehr erlebt. Das merkt man auch. Er hat am Anfang wirklich alles
25 gemacht, aber als es ihm dann auch schlechter ging, seitdem müssen wir uns einfach
26 einbringen. Ich bin selbstständig und kann mir meine Zeiten einteilen. Manchmal endet
27 die Woche aber auch erst am Samstag, je nachdem wie die Termine sind. Danach gibt
28 es dann auch zuhause noch mehr Dinge zu tun. Jetzt letztes Jahr war es sehr
29 dramatisch, weil mein Vater insgesamt drei Monate im Krankenhaus war.

30 Das war dann nochmal eine ganz besondere Situation für mich aber auch für meine
31 Mutter. Ja gut, aber das ist natürlich alles nochmal was anderes.

32 I: So ist natürlich auch nochmal mehr an dir hängengeblieben. (B2: Ja).

33 B2: Nochmal auf die Frage zurückzukommen. Es ist, glaube ich, so, dass man sagen
34 kann, so seit drei eineinhalb Jahren, seitdem das eben mit der Demenz massiv
35 vorangegangen ist. Seitdem merkt man deutlich den Unterschied und dass man sich
36 mehr einbringen muss.

37 I: Was waren die Beweggründe, die Pflege deines an Demenz erkrankten Elternteils zu
38 übernehmen und spielte gegebenenfalls die bisherige Beziehung zwischen euch
39 beiden eine Rolle?

40 B2: Naja, es ist tatsächlich in dem Fall vor allem mein Vater, der es nicht möchte. Er
41 sagt, dass er sie, solange es geht im Haus haben möchte. Jetzt 2023 konnte er dann
42 eben selbst nicht mehr. Im März musste er ins Krankenhaus und da hieß es, dass er
43 da zehn Tage bleiben muss. Aus den zehn Tagen sind dann zwei Monate geworden
44 und da war es so, dass wir im Vorfeld uns umgeschaut haben. Wir haben es einmal
45 probiert mit einer Kurzzeitpflege, als er eine Voruntersuchung hatte. Das waren
46 irgendwie fünf Tage. Es sollten eigentlich drei sein, dann sind es auch wieder fünf
47 geworden und das war für uns also eine echte Ausnahmesituation, weil sie nicht
48 geschlafen hat in der Nacht, weil sie rumgelaufen ist, weil sie einfach nach Hause
49 wollte. Sie wusste nicht mehr, wo sie ist. Sie kam gar nicht damit zurecht, mit dem
50 Ortswechsel.

51 I: Ja, wenn sich die gewohnte Umgebung verändert, dann ist es oft schwierig.

52 B2: Das war dramatisch für sie. Danach war dann erst recht klar, dass man es selbst
53 übernimmt. Wir haben dann zwischenzeitlich wirklich überlegt und haben uns nach
54 einem Pflegeheim umgeschaut. Da mein Vater dann auch fast zweimal gestorben
55 wäre. Dann hätte sich auch nochmal alles verändert.

56 I: Waren das dann auch die Beweggründe? Weil das nicht funktioniert, hat mit dem
57 Pflegeheim und der Kurzzeitpflege.

58 B2: Ja. Natürlich sehen wir es auch lieber, wenn die Mama daheim ist, in ihrer
59 Umgebung. Das ist einfach schöner.

60 I: Okay. Wie hat sich die Pflegesituation über die Zeit entwickelt? Wenn man den
61 Pflegeumfang betrachtet oder gab es Veränderungen der Bedürfnisse?

62 B2: Sie hat derzeit Pflegegrad drei. Sie wird voraussichtlich aber in nächster Zeit neu
63 eingestuft, vielleicht bekommt sie dann sogar Pflegegrad fünf, als das Maximum. Das
64 ist schon gut. Man muss schon sagen es hat sich viel verändert. Man muss auch oder
65 vor allem in der Nacht mittlerweile ganz oft für sie aufstehen. Eine Zeit lang war auch
66 schon mal eine 24 Stunden Pflegekraft da. Da würde man vielleicht vermuten, dass sie
67 immer da ist, aber das machen die nicht in der Nacht. Es war auch so schlimm, dass
68 sie ein paar Nächte da war, dann war sie wieder weg. Ist auch klar, der Markt ist so
69 groß dafür. Seitdem mein Vater eben auch fast nichts mehr machen kann, ist es
70 natürlich für mich auch mehr geworden. Er hatte ganz schwere Operationen. Er hatte
71 Krebs, es wurde ein Stück vom Darm rausgenommen, die Milz war betroffen. Es war
72 eine riesige Operation. Eine Lungenentzündung kam danach auch noch dazu. Ich
73 schweife wieder ab, tut mir leid. Man kann sagen, dass es kontinuierlich schwieriger
74 geworden ist, weil die Demenz kontinuierlich zugenommen hat.

75 I: Wie äußern sich die Symptome der Demenzerkrankung bei der pflegebedürftigen
76 Person? Gibt es Verhaltensveränderungen oder Persönlichkeitsveränderungen, zum
77 Beispiel?

78 B2: Ja, auf jeden Fall, ja. Wenn man es jetzt drastisch ausdrücken wollte, würde man
79 sagen, sie ist es nicht mehr. Es bleibt nicht mehr viel übrig von dem Menschen, den
80 man früher gekannt hat. Das Essen funktioniert nicht mehr. Manchmal erkennt sie uns
81 würde ich sagen, manchmal nicht. Je nachdem ob sie einen guten Tag hat oder nicht.
82 Sie konnte noch ein bisschen rumlaufen. Sie hatte einen schweren Sturz letztes Jahr
83 im November, glaube ich. Da ist sie gestürzt. Da wollte sie loslaufen und hatte die
84 Hose irgendwie runtergezogen und ist dann auf die Fliesen gestürzt. Der Notarzt ist
85 gekommen und seitdem ist es noch dramatischer geworden, es ist echt noch
86 schlechter geworden. Dann war sie eine Zeit lang bettlägerig. Jetzt kann sie mit
87 Unterstützung laufen. Man muss sehr aufpassen. Sie kann nicht allein gehen, das geht
88 gar nicht mehr, sie würde sofort umfallen. Ja so ist das, also es hat sich alles geändert.

89 I: Hast du dann das Gefühl, es ist oftmals nur noch eine leere Hülle, die da ist?

90 B2: Naja, es ist manchmal, da hat man irgendwie das Gefühl, dass sie da schon noch
91 irgendwie, irgendwo ist. Manchmal hat man so das Gefühl, sie weiß wieder, wer man
92 ist. Jetzt gestern war es auch so. Es gibt gute Tage, es gibt schlechte Tage. Das

93 ändert sich. Es gibt gute Nächte und schlechte Nächte. Wenn sie durchschläft, dann ist
94 es auch schon mal gut. Aber manchmal steht sie dann mitten in der Nacht auf und
95 kann nicht mehr schlafen und erzählt dann irgendwelches wirres Zeug. Natürlich, das
96 macht sie auch. Sie erzählt den ganzen Tag irgendwas. Aber es ergibt ab und zu mal
97 einen Sinn. Es ist auch nicht so, dass man jetzt alles wegtun könnte oder abtun
98 könnte. Man muss immer genau zuhören. Das ist schon auch das was, glaube ich,
99 mein Vater, was ihn auch extrem anstrengt. Du kannst den Menschen nicht einfach
100 nicht beachten, sondern ihm Beachtung schenken, weil das hat man auch verdient.

101 I: Ja, sie wollen sich ja trotzdem ausdrücken und einem etwas mitteilen. (B2: Ja
102 manchmal ergibt es eben Sinn und manchmal ist es einfach wirres Zeug). Wie
103 empfindest du selbst die damit verbundenen Veränderungen bei deiner Mutter?

104 B2: Ach, es ist halt, wie soll man sagen. Ich bin da, glaube ich schon insgesamt hart im
105 Nehmen. Aber das wird niemanden kalt lassen. Wir hatten eben eine gute Beziehung.
106 Meine Mama und ich. Aber auch meine Mama, mein Bruder aber auch mit meiner
107 Frau. Wir haben immer eine gute Beziehung gehabt. Das ist sehr hart. Wenn man
108 einen Menschen so graduell verliert. Er verschwindet aus dem Leben. Er ist noch nicht
109 ganz weg, also sowohl physisch als auch psychisch nicht. Aber es ist immer ein Stück
110 weniger von ihr da. Das ist natürlich sehr traurig.

111 I: Das glaube ich, das tut einfach weh. (B2: Total). Wie wirkt sich die Übernahme der
112 Pflege auf deine sozialen Beziehungen, außerhalb der Pfllegetätigkeit, aus?

113 B2: Naja es ist so, ich hatte jetzt nicht übermäßig viele Kontakte. Viel auch durch
114 meinen Job. Das ist bei mir eher schwierig. Aber das, was noch übrigbleibt, wird halt
115 noch weniger. Wenn einmal Zeit ist, dann will man ab und zu mal was mit der Familie
116 machen. Dann ist es auch so, dass ich jeden Tag zuhause anrufe, wenn es doch mal
117 einen Tag gibt, wo ich nicht dort bin. Manchmal telefonieren wir auch mehrmals am
118 Tag. Irgendwas bleibt auf der Strecke und dann rufst du halt mal den oder diejenige,
119 die du kennst, nicht mehr an und denkst dir nein, eigentlich habe ich etwas anderes zu
120 tun. An den Wochenenden, da bleibt auch weniger Zeit für einen selbst und für die
121 Familie. (..) Das ist logisch. Das fällt weg.

122 I: Wie gehst du mit damit um, dass sich alles verändert hat?

123 B2: Was soll man sagen. Es ist, wie es ist. Es ist nicht zu ändern. Also, es gibt keine
124 andere Lösung dafür. Insofern ist es einfach so. Ab und zu mal denkst du dir Ach Gott,

125 heute, jetzt wieder hinfahren. Wenn du denkst, ich könnte auch mal wieder einen Tag
126 für mich gebrauchen. Wenn man die ganze Woche, mehrmals am Tag damit zu tun
127 hat. Montag geht dann auch die Arbeit wieder los. Natürlich hat man auch manchmal
128 das Gefühl, dass das viel ist, noch zu viel. Da ist es bei uns die glückliche Situation,
129 dass wir uns das Aufteilen. Mein Bruder ist auch manchmal da. Meine Frau ist da, im
130 Hintergrund. Die ist für meinen Vater fast immer erreichbar, auch tagsüber.

131 I: Nimmst auch gesundheitliche Auswirkungen wahr, psychisch sowie physisch, die
132 durch die Betreuung und Versorgung entstehen?

133 B2: Ja, es war letztes Jahr, als mein Vater im Krankenhaus war. Da habe ich es
134 gemerkt. (...) Da war es wirklich so, dass es am Morgen das Erste war. Ich habe am
135 Morgen als erstes an meinen Vater gedacht, dann an meine Mama. So ungefähr die
136 Reihenfolge, weil es um mein Vater noch dramatischer stand in dieser Situation. Am
137 Abend war es auch das letzte, womit ich ins Bett gegangen bin. Wieder auch diese
138 Geschichte, auch wenn mein Vater nicht mehr fit ist, aber sonst ist er eben trotzdem
139 da. Ich bin, glaube ich, psychisch echt robust. Das war aber so das Limit für mich.
140 Auch wenn man immer aufwacht und immer sofort die gleichen Gedanken hat. Ich bin
141 am Morgen eigentlich immer gut gelaunt, da ist es aber so, du gehst damit ins Bett und
142 wachst damit auf. Man hofft wieder, dass nichts ist, dass nicht wieder ein Anruf kommt,
143 dass wieder irgendetwas schiefgelaufen ist. (...) Das hat mich schon mitgenommen.
144 Nicht nur mein Kopf war super angestrengt, sondern auch mein Körper hat das be-
145 merkt.

146 I: Verständlich. Welche Strategien setzt du ein, um die Belastungen auf deine
147 Gesundheit zu kompensieren? Suchst du dir aktiv Unterstützung, wenn ja, wie sieht
148 diese aus?

149 B2: Na ja, ich mache sehr viel Sport. Das ist schon auch berufsbedingt. Jedoch
150 braucht man auch die Zeit, für sich selbst Sport zu machen. Dann mache ich, seitdem
151 ich 16 bin, Autogenes-Training. Das ist für mich immer die Methode, einmal am Tag
152 runterzukommen. Das kann ich sehr gut. Ich kann mich innerhalb von zwei, drei
153 Minuten wirklich wegbeamen damit. Das war sehr hilfreich, dass ich das schon lange
154 mache.

155 I: Würdest du dann auch sagen, das ist der Punkt, wo du die Kraft hernimmst, die
156 Pflegeaufgabe zu meistern ?

157 B2: Ja, da bin ich in der glücklichen Situation das zu können. Das ich einfach
158 genügend Sachen habe. Ich habe ein paar Hobbys. Ich weiß mich immer zu
159 beschäftigen, ohne dass ich mich jetzt irgendwie, wie soll man sagen, wegdrücken
160 muss. Ohne dass ich mich so stark ablenken muss, dass ich nicht mehr weiß, in
161 welcher Situation ich mich befinde. Ich kann mich sehr gut entspannen, auch in
162 schwierigen Situationen. Ich habe aber auch Sachen, mit denen ich mich mal ablenken
163 kann, wenn ich einfach mal sage, okay, ich muss mal was, ich muss einfach etwas aus
164 dem Kopf kriegen.

165 I: Klingt, also hättest du eine Kiste an Möglichkeiten, auf die du zurückgreifen kannst.

166 B2: Ich habe früher selbst Seminare über Stress gemacht, also über
167 Stressbewältigung, (..) Stressmanagement, wie auch immer man es nennen will. Das
168 hat mich natürlich auch gut geschult. Da nimmt man dann doch was mit.

169 I: Auf jeden Fall. Gibt es bestimmte Eigenschaften, die man als Pflegeperson besitzen
170 sollte?

171 B2: Na ja, das mit Sicherheit hilfreich, aber in der Akutsituation glaube ich, ist es so, da
172 stehst du plötzlich da und dann ist es so weit. Ob du dann bestimmte Eigenschaften
173 hast oder nicht. Es ist dann so weit und du machst es dann oder du machst es nicht.
174 Für uns war klar, dass wir das dann machen. Ich bin eher, glaube ich, ein bisschen
175 impulsiver. Alles in allem, ich koche schon auch mal schnell hoch, wenn irgendwie mit
176 den Behörden wieder etwas schief läuft. Das lasse ich dann auch die Leute merken,
177 wenn sie einfach schlecht arbeiten. Das tun sie oft genug. Mein Bruder ist da anders
178 (..). Der ist Psychologe, der ist da etwas moderater und er ist ja auch Mediator und so.
179 Das kommt uns sehr zugute, dass wir da verschiedene Parts haben. (...) Er ist der, der
180 sagt jetzt überlegst du einfach nochmal und atmest nochmal durch. Manchmal setzte
181 ich mich aber auch durch. Ich bin derjenige, der dann auch mal ins Telefon schreit.
182 Das ist in dem Fall ganz gut, weil manchmal musst du ins Telefon schreien und
183 manchmal ist es aber ganz gut, wenn man einfach mal abwartet und die Situation
184 vielleicht noch mal überdenkt. Du triffst auf Leute, die sind hilfsbereit und du triffst auch
185 welche, die halt auf ihren Paragrafen rumreiten und ihnen letzten Endes deine
186 Situation egal ist. (..) Aber das ist schon klar, dass die sich mit mehreren solchen
187 Leuten abgeben müssen. Es ist mir auch egal. Es ist ihr Job. Ich muss durchkommen.
188 Sie müssen durchkommen.

189 I: Ja manchmal kann man sich vielleicht auch schlecht zurückhalten. Kannst du etwas
190 über die jetzige Beziehung zu deiner Mutter erzählen und inwieweit sich diese
191 verändert hat?

192 B2: Na ja, die Beziehung ist wesentlich einseitiger geworden. Klar, weil von ihr nicht
193 mehr so viel kommt. Wenn wir einen guten Augenblick haben, glaube ich, erkennt sie
194 mich immer wieder mal, wobei sie oft meinen Bruder und mich verwechselt. Das
195 passiert also eigentlich permanent, ist aber nicht schlimm. (..) In einem guten Moment
196 merkt man, dass man von ihr auch was zurückbekommt. Ansonsten ist es so, dass
197 man einfach da ist. Es ist kein Dialog mehr, es ist halt ein Monolog.

198 I: Also würdest du so sagen, das ist so das Größte, was sich verändert hat, dass du
199 eigentlich jetzt mehr gibst für sie und nicht mehr andersherum?

200 B2: Das auf jeden Fall, weil sie nicht mehr in der Lage ist, dazu. (..) Sie ist da irgendwo
201 gefangen in irgendeiner anderen Welt, aus der sie manchmal ein bisschen raus kann
202 und manchmal halt gar nicht.

203 I: (...) spielt die frühere Beziehung zu deiner Mutter eine Rolle bei der Gestaltung der
204 Pflege, die du übernimmst? Bist du besonders fürsorglich oder respektvoll, zum
205 Beispiel.

206 B2: Ja, das spielt mit Sicherheit alles eine Rolle. Klar, man überlegt sich natürlich
207 schon, was hat sie gerne gehabt hat. Meine Frau kocht dann ab und zu mal was. Mein
208 Vater hat anfangs noch ab und zu gekocht, der kann Nudeln kochen und ein bisschen
209 weiter ging es noch, aber recht viel weiter nicht (lacht). Da ist es so, dass wir schon
210 wissen, was ihr so schmeckt zum Beispiel. Mit dem Essen ist es manchmal gut bei ihr,
211 da hat sie Hunger, manchmal hat sie keinen Hunger und dann probieren wir halt, ihr da
212 irgendwie eine Freude zu machen. (..) Ich habe probiert, ein bisschen herauszufinden,
213 was es so ist, was ihr schmeckt. Ich bringe manchmal Riegel mit, also damit sie nicht
214 so viel Süßigkeiten isst. Die gesünderen Sachen, wo kein Zucker drin ist. Solche
215 Sachen mit Früchten und Nüssen. Da habe ich zum Beispiel ein bisschen geschaut,
216 dass ich merke, was gut ist für sie oder ich bringe ein Müsli mit, was ihr schmeckt,
217 damit sie nicht immer Brötchen isst oder Brot.

218 I: Das einfach ein bisschen Abwechslung da ist.

219 B2: Ja und vor allem, damit es halt gesünder ist. Das haben sie früher leider nicht
220 gemacht, meine Eltern. Da haben sich nicht auf mich gehört (lacht). Aber jetzt probiere

221 ich halt so rauszufinden, was ihr einfach guttut. Gestern habe ich sie immer ein
222 bisschen massiert. Das hat sie früher immer nicht so gemocht. Aber ich bin jetzt
223 vorsichtiger und dann hat sie es tatsächlich auch mit sich machen lassen.

224 I: Kennst du Hilfs- und Unterstützungsangebote von Seiten der Sozialen Arbeit?
225 Beispielsweise eine Angehörigenberatung oder Pflegeberatung.

226 B2: Es ist so, dass wir da nach und nach reingewachsen sind und Anfangs eben viel
227 meine Frau gemacht hat. Den Kontakt mit der Pflegeberatung und diese ganzen
228 Dinge. (...) Seitdem mein Vater sich eben nicht mehr um alles kümmern kann, früher
229 konnte er das, das war damals schon eine Leistung. Es hieß dann , dass er Krebs hat
230 und die eine Niere raus muss. Er hatte vorher schon mal Krebs und er kam da wieder
231 zurück. Dann dachten wir eigentlich, dass er zehn Tage im Krankenhaus ist, und dann
232 waren es mehrere Monate. Wir dachten das mit der Pflegekraft sei nur für diese Zeit,
233 aber so ist es nicht. Dann ist uns klar geworden, dass es sehr viel gravierender war bei
234 ihm. Seitdem haben wir eine 24 Stunden Pflegekraft geholt. Am liebsten würde er alles
235 weiterhin allein machen, man merkt aber, dass ihn das überfordert. Er kann es eben
236 auch einfach körperlich nicht mehr. Er ist eben stur. Entschuldige, was war nochmal
237 die genaue Frage (lacht)?

238 I: Die Frage war, ob du Hilfs- und Unterstützungsangebote von Seiten der Sozialen
239 Arbeit kennst? Deine Antwort hat sich eigentlich mit der nächsten Frage schon
240 überschritten oder auch schon beantwortet. Also ob es spezifische
241 Unterstützungsmöglichkeiten gibt, die genutzt werden? zum Beispiel einen ambulanten
242 Pflegedienst oder eine Tageseinrichtung. Das wäre dann, die 24 Stunden Pflege.

243 B2: Das mit der Pflegeberatung, das war alles okay, der kam sogar vorbei. Von der
244 Sozialen Arbeit, ehrlich gesagt, da wüsste ich jetzt nicht, wo da der Punkt gewesen
245 wäre und wo und an wen man sich wenden müsste. Es gab halt die Pflegeberatung,
246 aber mehr würde ich nicht wissen. Auch im Blick auf die Soziale Arbeit. Das mit der
247 Beratung haben wir relativ schnell verstanden. Der kannte sich auch ganz gut aus so
248 weit. Dann musst du halt anfangen, jemanden zu suchen, was natürlich gar nicht so
249 leicht ist. 24 Stunden Pflegekräfte zu finden ist echt nicht einfach. Es geht aber nicht
250 mehr ohne, nicht mehr ohne Unterstützung. Meine Mutter kann ja auch nicht mehr
251 allein bleiben, falls mein Vater auch mal zum Arzt muss oder so. Wir haben es mit
252 einer Tageseinrichtung versucht, aber das hat überhaupt nicht funktioniert. Genau so
253 wenig, wie die Kurzzeitpflege.

254 I: Wie gehts die Gesellschaft aus deiner Sicht mit dem Thema Demenz und den
255 Betroffenen um?

256 B2: Na ja, ich glaube, solange es einen nicht persönlich betrifft, gar nicht. Eine Sache,
257 also ich habe mich vorher schon damit beschäftigt, aber eher aus der medizinischen
258 Sicht. (..) Weil die ganzen neurologischen Sachen mich einfach interessiert haben.
259 Neurologische Erkrankungen und degenerative neurologische Erkrankungen. Seitdem
260 meine Mama das Parkinson also die Parkinson Geschichte hatte, habe ich mich da
261 auch damit befasst und wir haben es auch lange gut im Griff gehabt. Also bei ihr war
262 der Parkinson nie so das Riesenproblem, eigentlich erst als die Demenz dazu kam.
263 Nachdem meine Mutter auch Corona hatte, habe ich auch das Gefühl, dass sich das
264 sehr stark manifestiert hat. Wenn es Zufall war, dann war es ein komischer Zufall. Aber
265 es ist ja bekannt, dass das Virus wie Herpesviren auch im Gehirn weiter bleibt, weiter
266 persistiert und da sein Unheil anrichtet. Heute geht man davon aus, dass jeder fünfte
267 Mensch dement wird, jeder Fünfte und wir haben keinerlei Antworten darauf. Es ist so,
268 entweder du kannst das bezahlen oder nicht. Es ist jetzt so Mein Vater zahlt im Monat
269 3.500 Euro. Er war Werkzeugmacher. Meine Mama hat geputzt und war Hausfrau. Da
270 kannst du dir ausrechnen, dass das nicht sehr lange geht. Dann muss man an das
271 Haus ran und es muss verkauft werden. Damit man das alles bezahlen kann. Bei 3.500
272 Euro sind das über 40.000 Euro im Jahr. Dann kriegt man natürlich noch Pflegegeld,
273 aber dann sind es immer noch 2.600 € die übrig bleiben, jeden Monat, und die man (I:
274 selber aufbringen muss) Genau. Jetzt ist es noch mehr, aber wenn es vielleicht
275 Pflegestufe fünf wird, dann bekommt man eben 900 Euro, jetzt sind es 720 Euro oder
276 so. Es ist richtig viel Geld und es ist so, ich kenne es ein bisschen aus meinem
277 Kundenkreis, wo ein paar meiner Kunden auch Eltern haben, die teilweise
278 pflegebedürftig sind. Die Leute sind unglaublich unter Strom. (..) Ich glaube die
279 Gesellschaft ignoriert es einfach. Es ist dann irgendwo für jeden Privatsache, wenn es
280 so weit ist. Wir haben auch keine Antworten darauf. Es gibt auch keine
281 medikamentösen Therapien, die funktionieren. Es gibt Sachen, die jetzt in den USA
282 ausprobiert werden, Antikörpertherapien, die unglaublich viel Geld kosten und
283 unglaublich wenig bringen und dabei wahrscheinlich noch einige seltene, schwere
284 Nebenwirkungen haben. Das heißt, wir rennen da halt darauf, wir rennen da rein in die
285 Geschichte und irgendwann, die meisten von uns, die Eltern haben, wird es betreffen,
286 weil jeder fünfte wird, dement werden. Jetzt kann man da vielleicht auch wieder rech-
287 nen, wie viele das dann werden.

288 I: Ja, die Gesellschaft wird so oder so immer älter, es werden mehr Ältere als Jüngere.

289 B2: Natürlich, die Pyramide ist jetzt ein Tannenbaum, was früher mal eine Pyramide
290 war, also umgedreht. Jetzt haben wir einen Tannenbaum, wo wir unten die ganz vielen
291 Alten haben. Wie gesagt, wir haben keine Pflegeplätze, wir haben keine Leute, die
292 pflegen. Wir haben eine Gesellschaft, die medizinisch auch nicht darauf vorbereitet ist.
293 Das wird sicher noch sehr spannend, wie wir das in den Griff bekommen. Ich bin mir
294 sehr sicher, das wird nicht funktionieren. (I: Der Pflegekräftemangel kommt natürlich
295 auch noch dazu). Erfahrungsgemäß jede Erkrankung, die zugenommen hat, in den
296 letzten Jahrzehnten, zum Beispiel Herz-Kreislauf-Erkrankungen, das ist ja immer so die
297 Nummer eins, aber Krebs nimmt auch immer weiter zu. Wir haben auf keine dieser
298 Erkrankungen eine richtige Antwort. Sondern es ist so man hofft, dass man es nicht
299 kriegt. Die meisten Leute hoffen einfach, ich probiere aktiv was dagegen zu machen.
300 Die meisten Leute hoffen, dass sie es nicht bekommen. Wenn es dann so weit ist,
301 dann gerät man halt in diese Mühlen. Das ist bei uns so. Du hast diese Mühlen, da ist
302 dann der Hausarzt, der hat im Grunde davon auch oftmals nicht viel Ahnung. Klar hat
303 er Leute, die das haben und dann probiert er irgendein Medikament, dann gehst du
304 zum Neurologen. Der Neurologe hat auch keine Ahnung. Der Neurologe probiert mal
305 das Medikament, dann nimmt er das nächste. Dann sagst du, das hat gar nichts
306 gebracht. Dann haben wir auch schon ein Antidepressivum ausprobiert, damit sie
307 schlafen kann, die Mama. Dadurch ist sie aggressiv geworden. Es ist einfach ein
308 Stochern im Nebel und alles andere ist eine Lüge, wenn alles andere, was behauptet
309 wird. Ich kenne, von Erzählungen, einen der Parkinson Professoren in Deutschland,
310 wo der Frank Elstner auch hingehet, der Showmaster. Ich habe einen Kunden gehabt,
311 einen Professor, der bei ihm war, der mit ihm bekannt war und der ihn betreut hat. Er
312 hatte selbst Parkinson dieser Professor, der war bei dem großen Meister. Er hat mir
313 gesagt, er probiert auch nur aus bei mir, mal gibt es das, mal gibt er mir das. Wenn es
314 funktioniert, dann sagt er, ach super, jetzt haben wir es doch hingekriegt. Dann paar
315 Wochen später sagt er gehen die Symptome wieder los. Also das werden wir nicht
316 lösen.

317 I: Ja, eine Lösung gibt es für das alles leider nicht.

318 B2: Ja, es hat auch damit zu tun, dass einfach in bestimmte Dinge kein Geld
319 reinwandert. Jede Firma, jede Pharmafirma sucht ein Molekül, was sie patentieren
320 können, weil sie sonst kein Geld verdienen und alles andere ist Nebensache.

321 I: Was würdest du sagen, wie könnte die Gesellschaft pflegende Angehörige besser
322 unterstützen? Durch mehr Aufklärung zum Beispiel?

323 B2: Ja klar, mehr Aufklärung wäre super, aber dann wird es die Fälle weiterhin
324 trotzdem geben. Wir müssen einfach präventiv tätig werden und das machen wir nicht.
325 Wie bei allen anderen Erkrankungen auch. Wir warten, bis die Leute krank sind und
326 dann geben wir ihnen Medikamente, die in dem Fall ja nicht richtig funktionieren, gar
327 nicht funktionieren. (...) Teilweise zumindest. Aufklären wäre natürlich wichtig. Die
328 Frage ist, wie man die Menschen auch wirklich erreicht, damit sie sich tiefer mit dem
329 Thema auseinandersetzen. Wir müssen es einfach verhindern. Wir müssen es
330 verhindern, da das auch oft eine Lebensstil bedingte Erkrankung ist. Im Großen und
331 Ganzen könnten wir eigentlich viel machen. (...) Wir tun es aber nicht. Ich habe es bei
332 meinen Eltern probiert, damit genau sowas nicht passiert. Ich habe probiert, ihnen den
333 Sport näher zu bringen. Ich habe ihnen beim Essen oft reingeredet (lacht), weil sie viel
334 ungesundes immer gegessen haben und das ihr ganzes Leben lang. Das hat nie
335 funktioniert.

336 I: Liegt wahrscheinlich auch ein bisschen an der Generation, oder? Denn Sport und
337 gesunde Ernährung ist ja schon ein Trend.

338 B2: Ja, das liegt an der Generation und ja, es gibt diesen Trend. Der Trend ist nur
339 leider eher Fitness. Mit der Gesundheit an sich hat es bei den jungen Leuten oft wenig
340 zu tun. Ich sehe es jeden Tag. Ich bin fast jeden Tag in einem Fitnessstudio. Das ist
341 eher eine Instagram Fitness Beauty Sache, bei den Mädchen. Große Muskeln, bei den
342 Jungs. Die Gesundheit ist da eher im Hintergrund. Bei den Älteren hat es dann eher
343 mit Gesundheit zu tun. Die Älteren sehe ich auch im Fitnessstudio. Die sind dann am
344 Morgen da, aber die machen das der Gesundheit wegen. Wobei sie oft ziemlich
345 unsinnig trainieren, wenn man es, denn Training nennen kann. Das ist auch armselig,
346 was da passiert, weil auch niemand auf sie aufpasst und korrigiert sie nicht.
347 Dahingehend hätten wir so viel Potenzial, vielleicht auch präventiv gegen die Demenz
348 etwas zu tun. Ich glaube einfach, wir müssen bei den Kindern anfangen. Wir müssen
349 diesen Teufelskreis irgendwann mal durchbrechen. Das kannst du nur machen, indem
350 du bei den Kindern anfängst und das so zu sagen einpflanzen, in diese jungen Gehir-
351 nen.

352 I: Das es einfach von Anfang an dazu gehört.

353 B2: Genau, bei den Erwachsenen ist das schwierig. Ich mache jetzt meinen Job 23
354 Jahre. Ich trainiere Leute, im eins zu eins Training und du änderst einen erwachsenen
355 Menschen nur noch ganz wenig. Ich habe es wirklich probiert mit vielen. Ein paar kriegt
356 man so weit, dass man sagen kann, sie haben an der Weggabelung die richtige

357 Abzweigung bekommen. Die allermeisten machen ihr Ding weiter und machen dann
358 vielleicht ein bisschen Training dazu. Essen vielleicht, wenn es richtig gut läuft, ein
359 bisschen mehr Gemüse, aber die allermeisten leben ihr Leben einfach konstant weiter.
360 Das ist einfach so. Der Mensch verändert sich im mittleren Lebensalter nicht mehr
361 großartig. Höchstens bei einschneidenden Ereignissen. Bei vielen reicht auch das
362 nicht, es reicht auch nicht, wenn sie Krebs hatten, dass sie sagen, sie ändern ihr
363 Leben und leben gesünder. Man müsste im Kindergarten anfangen und dann hast du
364 irgendwann eine Generation, die selbst wieder Kinder bekommt, die ein anderes
365 Verständnis dafür hat. Ich bin jeden Tag mit Erwachsenen im Einsatz und jetzt zahlen
366 die noch relativ viel Geld für mich. Damit sie eins zu eins mit mir trainieren können.
367 Selbst das reicht nicht aus. Ich höre es dann auch wieder auf, wenn ich merke, dass es
368 keinen Sinn macht.

369 I: Verständlich.

370 B2: Sie können mit mir weiter trainieren, die die mehr wollen, denen erzähle ich auch
371 mehr. Realistischerweise glaube ich einfach, entweder wir fangen es bei den Kindern
372 an oder wir werden es nicht reinkriegen bei den Erwachsenen. Welche Maßnahme
373 sollte das sein, die da noch die Demenz verhindert? Es gäbe eine Menge, mehr
374 Bewegung, mehr Faserstoffe essen, mehr Gemüse essen, weniger Fleisch und so
375 weiter. Das wissen wir alles. Die Forschungen, ich habe bestimmt 500 Studien dazu
376 gesammelt, relevante Studien. Es gibt insgesamt noch viel, viel mehr. (I: Was man tun
377 könnte). Genau, aber es wird trotzdem nicht passieren. Ich meine, in der
378 Gesundheitspolitik, da brauchen wir uns nichts vormachen, gibt es keinen Wandel. Die
379 einzige Chance, die wir haben, ist, unser System auf Prävention umzustellen. Dafür
380 bräuchten wir schätzungsweise 300 Milliarden Euro. Das heißt, du müsstest erstmal
381 nur Geld reinpumpen in das Ding, damit du irgendwann später einen Benefit hast.
382 Ganz am Anfang, wo man. Diese Präventivmaßnahmen würden natürlich erst viele
383 Jahre später richtig gut greifen, deshalb wird das niemand machen. Insofern wird es
384 immer so weiterlaufen.

385 I: Natürlich, das sind ja keine Veränderungen, die man von heute auf morgen sofort
386 bemerkt.

387 B2: Es ist schon auch unglaublich teuer, muss man schon auch ehrlicherweise sagen.
388 Dann müssten wir eine andere Medizin einführen. Nicht eine die Krankheiten bezahlt,
389 sondern eine, die die Krankheiten verhindert. Das kostet auch erst mal Geld, bevor es
390 sich es rechnet.

391 I: Wir sind jetzt ein bisschen abgeschweift, aber das ist nicht so schlimm. Es war sehr
392 interessant, deine Sicht auf die Dinge zu hören. Wir sind auch bei den letzten drei
393 Fragen angekommen. Gibt es etwas, was du zu Beginn der Pflegeübernahme gerne
394 gewusst hättest?

395 B2: Nein, ich glaube nicht. Wie soll man sagen, das sind für mich die Erfahrungen, die
396 du dann machst. Das kann dir jemand vielleicht vorher erzählen (..) aber es hätte
397 vielleicht ein bisschen geholfen.

398 I: Also einfach in das kalte Wasser geworfen werden und mit der Zeit lernen.

399 B2: Irgendwie schon. Klar, wäre es interessant gewesen, mit jemandem mal darüber
400 zu sprechen, aber es läuft doch so unterschiedlich ab. Das kann man dann oft gar
401 nicht auf die eigenen Situation übertragen. Natürlich gibt es Gemeinsamkeiten, die gibt
402 es ja immer. Wenn man diese Erfahrungen, glaube ich, macht, dass die eigene Mutter
403 oder der eigene Vater einen nicht mehr erkennt, wie intensiv das ist, wie einem das
404 dann nahegeht. Das spürst du dann in dem Moment und wenn dir vorher einer sagt,
405 das war schlimm für mich und so weiter, dann sagt man vielleicht, ja das kann ich mir
406 vorstellen, aber nein (..), man kann sich das nicht vorstellen.

407 I: Hast du Tipps, die du anderen pflegenden Angehörigen mit auf den Weg geben
408 möchtest?

409 B2: Gute Frage (5 sek.). Ich weiß nicht, ob ich mich dazu berufen fühle. Das sind
410 einfach so unterschiedliche Lebenssituationen und Lebensentwürfe, die die Leute
411 haben. Ich, ich würde sagen, dass man wirklich Freiräume braucht, immer wieder. Man
412 ist stark eingebunden und ist dann so fixiert in der Situation, vielleicht sogar gefangen.
413 Dann sieht man nichts anderes mehr. Natürlich würde man das immer empfehlen, aber
414 ob das dann funktioniert in der Situation und ob man das auch will.

415 I: Nun hättest du noch die Möglichkeit, Punkte, die dir persönlich wichtig sind, mit
416 einzubringen, die bis zu diesem Zeitpunkt noch nicht angesprochen oder ein Thema
417 waren.

418 B2: Wir haben schon darüber geredet. Für mich wäre der interessanteste Teil der
419 gesellschaftliche Aspekt. Es ist einfach so, dass wir dastehen und diese Welle auf uns
420 zurollt. Wie so vieles und da ansetzen, wo wir irgendwie merken, wir können uns
421 schützen vor dieser Welle oder können da rauskommen oder haben da eine
422 Möglichkeit. Weil ich glaube, (..) das Einzige, was funktionieren würde, wäre die

423 Erkrankungen zu verhindern und nicht immer nur zu schauen, wie man dann damit
424 umgeht, wenn man sie hat. Also das geht nicht mehr. Wir haben nicht genügend
425 Pflegekräfte, wir haben nicht genügend Menschen, die ihre Eltern pflegen können, zu
426 Hause, ohne dass sie komplett ihr ganzes Leben aufgeben müssen. Insofern ist die
427 einzige Chance, dass wir es verhindern, aber das können wir nicht. Das ist das große
428 Problem. Mir fällt nur ein, dass wir es verhindern müssen, dass die Leute das bekom-
429 men. Wir wissen so viel darüber, damit wir es bei vielen, natürlich nicht bei allen,
430 vielleicht verhindern könnten, also mit dem, was wir heute schon wissen. Wir machen
431 es aber nicht. Eine Krankenkasse ist eine Krankenkasse und keine Gesundheitskasse.
432 Es wird sich eben meistens auf die Menschen konzentriert, wenn sie krank sind.

433 I: Dieses Thema Kranksein ist sowieso eines von vielen, welches in der Gesellschaft
434 gerne weggeschoben wird.

435 B2: Ja häufig, wenn es einen selbst betrifft, dann merkt man, was das alles ist, was das
436 bedeutet. Diese Maschinerie, die dann anläuft. Diese ganzen Sachen, das merkt man
437 erst, wenn man selbst in diese Mühlen rein gerät und was man da mit Ärzten erlebt.
438 Das ist aus unserer Erfahrung jetzt auch unglaublich, was da alles schief läuft. Man
439 geht extra zu guten Ärzten, denkt man und man denkt, dass wäre der höchste STAN-
440 DARD quasi, aber das war ein Desaster. Manche haben eine desaströse Leistung
441 abgeliefert. Ich glaube, das Beste ist, wir bekommen einfach diesen ganzen Mist nicht
442 und um das soweit es geht zu schaffen, brauchen wir ein präventions Bewusstsein,
443 was wir in unserer Gesellschaft nicht haben. Die Krankheiten werden eben mit
444 Medikamenten oder Operationen behandelt, aber das geht auch nicht ewig.

445 I: Das stimmt. Das ist mir jetzt auch im Laufe der Bachelorarbeit nochmal klar
446 geworden. Danke für deine vielen Antworten und für die Zeit die du dir genommen
447 hast.

448 B2: Kein Problem, ist ja auch interessant, macht man nicht alle Tage.

Anhang 6: Kodierleitfaden

Kategorie	Definition	Ankerbeispiel
K1: Pflegedauer	Alle Textpassagen, in welchen die bisherige Dauer der Pflege der an Demenz Erkrankten genannt wird, d.h. <ul style="list-style-type: none"> - Individuelle Angabe 	B1: „Also, ich pflege meinen Vater bereits seit ganzen fünf Jahren.“ (Anh. 4: 7)
K2: Motivation zur Pflege	Jede Aussage, die die Beweggründe der interviewten Person beinhaltet, weshalb sich für die Übernahme der Pflege des Elternteils entschieden wurde, d.h. <ul style="list-style-type: none"> - Persönliche Beziehung - Familiäre Situation 	B1: „Also ja, auf jeden Fall die Beziehung zu meinem Vater. <u>Ich bin wirklich ein Vaterkind</u> . Es waren schon immer mein <u>Vater und ich</u> . Es hat einfach so gepasst.“ (Anh. 4: 15–16)
K3: Erwägung möglicher Alternativen	Alle Textabschnitte, in welchen beschrieben wird, ob Alternativen bezüglich der Pflege der Demenzkranken in Betracht gezogen wurden, d.h. <ul style="list-style-type: none"> - Reine oder keine Überlegungen - Konkrete Versuche 	B2: „Wir haben es einmal probiert mit einer Kurzzeitpflege, als er eine Voruntersuchung hatte.“ (Anh. 5: 44-45)

<p>K4: Veränderungen des Pflegeumfangs</p>	<p>Jegliche Angaben, zu verzeichneten Veränderungen des Pflegeumfangs, d.h.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Veränderte Symptome - zunehmender zeitlicher Aufwand - persönliche Beispiele - Beispiele aus dem Alltag 	<p>B1: „Der Pflegeumfang hat über die Zeit wirklich zugenommen. Am Anfang fielen mir eben <u>Kleinigkeiten</u> auf, dass er also sehr aufgeregt war, wenn irgendwas Neues war, also wenn er das Gewohnte, den gewohnten Tagesablauf hatte, war das überhaupt kein Problem. Aber wenn dann irgendwie was anders war, dass zum Beispiel Besuch gekommen ist oder so, dann ist er richtig nervös geworden und er hat auch mehrmals eben dasselbe gesagt.“ (Anh. 4: 33–38)</p>
<p>K5: emotionale Belastung</p>	<p>Alle Aussagen, die beschreiben, wie die Demenzerkrankung sich auf die Emotionen der Pflegepersonen auswirkt, d.h.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Subjektive Angaben - Emotional belastende Erfahrungen 	<p>B2: „Wir haben immer eine gute Beziehung gehabt. Das ist sehr hart. Wenn man einen Menschen so graduell verliert. Er verschwindet aus dem Leben. Er ist noch nicht ganz weg, also sowohl physisch als auch psychisch nicht. Aber es ist immer ein Stück weniger von ihr da. Das ist natürlich sehr traurig.“ (Anh. 5: 107-110)</p>

<p>K6: Auswirkung auf soziale Beziehungen</p>	<p>Jede Angabe zu vorhandenen Auswirkungen auf die sozialen Beziehungen, durch die Pflegeaufgabe, d.h.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Individuelle Veränderungen - Persönliche Freizeit - Rückgang sozialer Beziehungen 	<p>B2: „Irgendwas bleibt auf der Strecke und dann rufst du halt mal den oder diejenige, die du kennst, nicht mehr an und denkst dir nein, eigentlich habe ich etwas anderes zu tun. An den Wochenenden, da bleibt auch weniger Zeit für einen selbst und für die Familie. (..) Das ist logisch. Das fällt weg.“ (Anh. 5: 118–121)</p>
<p>K7: Gesundheitsauswirkungen</p>	<p>Alle Textpassagen, in denen Angaben zu gesundheitlichen Auswirkungen gemacht werden, d.h.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Subjektive Einschränkungen - Individuelle Auswirkungen - Physische Ebene - Psychische Ebene 	<p>B2: „Nicht nur mein Kopf war super angestrengt, sondern auch mein Körper hat das bemerkt.“ (Anh. 5: 144–145)</p>
<p>K7.1: physisch</p>	<p>Angaben zu verzeichneten Auswirkungen auf die physische Gesundheit, d.h.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Individuelles physisches Wohlbefinden - Persönliche Beispiele 	<p>B1: „Es geht mir schon echt auf die Substanz und ich merke es auch am Rücken.“ (Anh. 4: 128-129)</p>

K7.2 psychisch	Angaben zu verzeichneten Auswirkungen auf die psychische Gesundheit, d.h. <ul style="list-style-type: none"> - Individuelles psychisches Wohlbefinden - Persönliche Beispiele 	B2: „Das war aber so das Limit für mich. Auch wenn man immer aufwacht und immer sofort die gleichen Gedanken hat. Ich bin am Morgen eigentlich immer gut gelaunt, da ist es aber so, du gehst damit ins Bett und wachst damit auf.“ (Anh. 5: 130–142)
K8: Unterstützungsmöglichkeiten	Jegliche Aussagen zu genutzten Unterstützungsmöglichkeiten	B1: „Der Pflegedienst kommt früh und abends. Mein Vater geht einmal in der Woche in die Tageseinrichtung für Demenzerkrankte.“ (Anh. 4: 204-206)

Anmerkung: Kodierregeln müssen nur aufgestellt werden, wenn zwischen mehreren Kategorien nicht klar abgegrenzt werden kann (vgl. Mayring 2022: 98). Da dies bei der vorliegenden Arbeit nicht gegeben ist, mussten keine Kodierregeln, für eine deutliche Abgrenzung, formuliert werden.

VI. Erklärung

1. Ich versichere, dass ich die vorliegende Arbeit selbstständig verfasst habe.
2. Ich versichere, keine anderen als die angegebenen Quellen und Hilfsmittel benutzt und die Standard guten wissenschaftlichen Arbeitens eingehalten habe.
3. Die gesetzlichen Vorschriften zum Datenschutz und zum Schutz der Urheberrechte wurden von mir beachtet.
4. Ich bin damit einverstanden, dass meine Abschlussarbeit in die Bibliothek der Evangelischen Hochschule aufgenommen wird.
5. Ich bin damit einverstanden, dass meine Abschlussarbeit in digitaler Form öffentlich zugänglich gemacht wird.

Nürnberg, den 07.02.2024