

# „Mit dir leben können...“

## Unterstützungsarrangements für Menschen mit Demenz und deren Angehörige

Simone Walter

Bachelorarbeit 2

Eingereicht zur Erlangung des Grades  
Bachelor of Arts in Social Sciences  
an der Fachhochschule St. Pölten

Datum: 17.04.2017

Version: 1

Begutachter\*in: Heidemarie Hinterwallner, MA, MA

## Abstract

Durch den demografischen Wandel und den diesbezüglichen Anstieg der älteren Bevölkerung in Österreich, steigt auch die Anzahl derjenigen, die im Laufe ihres Lebens an Demenz erkranken. 70 – 80 % der Menschen mit Demenz werden von ihren Angehörigen betreut. In dieser Forschungsarbeit wird der Frage nachgegangen, wie die Angehörigen ihren Betreuungsalltag, mit Zuhilfenahme von informellen und professionellen Netzwerken, gestalten.

Die empirische Erhebung erfolgt mittels fünf Interviews mit Angehörigen sowie einem Expert\*inneninterview. Anhand der qualitativen Interviews werden im Anschluss die verschiedenen Perspektiven diskutiert und daraus folgend Zukunftsperspektiven für die „Soziale Arbeit“ im Altenbereich angedacht.

## Abstract

A demographic change and the increasing age of the Austrian population causes also an increase of the number of people suffering from dementia. 70 – 80 % of those living with dementia are under family care.

In this Bachelor thesis I will dedicate myself to the question of how those nursing relatives structure their everyday nursing and care issues, with the aid of both informal and professional networks.

Five interviews with family members as well as an interview with an expert are the basis of this empirical investigation. Following that investigation different perspectives based on those qualitative interviews are discussed and subsequently a future outlook for “social work” is being considered.

Inhalt	Seite
<b>1 Einleitung</b> .....	<b>4</b>
<b>2 Erkenntnisinteresse und Fragestellung</b> .....	<b>5</b>
<b>3 Forschungsprozess der qualitativen Erhebung</b> .....	<b>8</b>
3.1 Datenerhebungsverfahren.....	8
3.2 Datenauswertung .....	9
<b>4 Ergebnisse der Interviews</b> .....	<b>10</b>
4.1 Familiäre Pflegearrangements.....	10
4.1.1 Pflegearrangements im engsten Familienkreis .....	10
4.1.2 Berufstätigkeit von Pflegenden .....	13
4.1.3 Sozialkontakte .....	15
4.1.4 Gefühle, Skills und kulturelle Werte.....	15
Resümee .....	16
4.2 Informelle Unterstützungssysteme .....	17
4.2.1 Pflegearrangements bei fortschreitendem Krankheitsverlauf .....	17
4.2.2 Sozialkontakte und ihre Bedeutung.....	19
4.2.3 Informationsquellen .....	20
Resümee .....	20
4.3 Professionelle Unterstützungssysteme .....	21
4.3.1 Tagesbetreuung.....	21
4.3.2 Mobile Dienste .....	21
4.3.3 Kurzzeitpflege .....	22
4.3.4 24-h Betreuung oder Pflegeheim.....	22
4.3.5 Was könnte Soziale Arbeit leisten? .....	23
Resümee .....	24
<b>5 Diskussion der Ergebnisse</b> .....	<b>25</b>
<b>6 Fazit und Ausblick</b> .....	<b>29</b>
<b>Literatur</b> .....	<b>31</b>
<b>Daten</b> .....	<b>33</b>
<b>Abbildungen</b> .....	<b>33</b>
<b>Anhang</b> .....	<b>34</b>
<b>Eidesstattliche Erklärung</b> .....	<b>35</b>

# 1 Einleitung

Mit der demografischen Veränderung in Österreich nimmt der Anteil der älteren Bevölkerung in den nächsten Jahren markant zu. Der Anteil der unter 15-Jährigen betrug 2010 14,6%, während der Anteil der Menschen mit 60 Jahren und mehr schon 23,8 % betrug. (vgl. Statistik Austria 2012). Prognosen zufolge steigt die Lebenserwartung bis zum Jahr 2050 bei Frauen auf 89,5 Jahre und bei Männern auf 85,8 Jahre an. (vgl. Statistik Austria 2012). Durch den steigenden Bedarf an Pflege und Betreuung in einer alternden Gesellschaft stehen Gesellschaft, politisch Verantwortliche und Anbieter von Sozial- und Gesundheitsdienstleistungen vor einer großen sozialen Herausforderung.

Durch das Älter werden der Bevölkerung nimmt auch der Bevölkerungsanteil der an Demenz Betroffenen zu. Anhand der Daten von Sozialversicherungsanstalten in Österreich lag die Demenzprävalenz im Jahr 2013 bei 64 307 Personen. Erfasst wurden dabei Personen mit Antidementiva – Verschreibungen sowie Personen, die aufgrund eines stationären Aufenthalts mit Demenz als Hauptdiagnose registriert wurden oder ein geringer Anteil mit einer Arbeitsunfähigkeitsmeldung aufgrund von Demenz. Prävalenz und Inzidenz nehmen ab dem 60. Lebensjahr deutlich zu. Zwei Drittel der Erkrankten sind, laut verschiedener Studien, weiblich.

(vgl. Wancata 2015: 23)

Demenz wird als Schwellenerkrankung charakterisiert, da die Betroffenen zu Beginn der Erkrankung Phasen mit minimalen Symptomen durchlaufen, die sie in ihrer Alltagsbewältigung noch nicht beeinträchtigen. Neben Einbußen der kognitiven Leistungsfähigkeit sind auch Bereiche der Wahrnehmung, Affektivität und Persönlichkeitsmerkmale betroffen. So beginnt die Krankheit mit ersten Gedächtniseinbußen und Orientierungsschwierigkeiten bis in der letzten Phase der Erkrankung kaum mehr Zugang zur eigenen Lebensgeschichte besteht, nahe stehende Personen nicht mehr erkannt werden und Hilfestellung in allen Alltagshandlungen notwendig ist. (vgl. Philipp-Metzen 2015: 24)

In dieser Arbeit möchte ich mich mit dem Thema Demenz, im Speziellen mit der Situation von Angehörigen und deren Bewältigung des Alltags „in den eigenen vier Wänden“, beschäftigen. In Österreich leben 70 – 80 Prozent der Menschen mit Demenz zu Hause. Betreuung und Pflege werden von den Familien getragen. Betroffene leben meist über

lange Jahre in ihrer häuslichen Umgebung und werden von Ehepartner\*innen, Töchtern oder Söhnen, Schwiegertöchtern oder Schwiegersöhnen, anderen Verwandten, Freund\*innen etc. betreut. 25 Prozent der Menschen, die schon in einem sehr fortgeschrittenen Stadium der Erkrankung sind, werden zu Hause gepflegt. (vgl. Croy; Natlacen 2015:128)

## 2 Erkenntnisinteresse und Fragestellung

Die Betreuung und Begleitung von Menschen mit Demenz bedeutet eine besondere Herausforderung für deren Angehörige. In dieser Arbeit werde ich mich mit der Situation von Hauptbetreuungspersonen und deren Familien auseinandersetzen und wie sie den Betreuungsalltag organisieren. Um Menschen mit Demenz ein Leben mit größtmöglicher Selbstbestimmung in ihrer gewohnten Umgebung zu bieten, müssen Rahmenbedingungen geschaffen werden, die dies auch ermöglichen. Vor allem Angehörige selbst, die von dieser Lebenssituation betroffen sind, können Antwort darauf geben, welche Unterstützungssysteme hilfreich sind.

Wie bereits in der Einleitung erwähnt, lebt ein Großteil der Betroffenen in ihrer häuslichen Umgebung. In dieser Arbeit möchte ich Betroffene ins Rampenlicht holen und ihnen die Möglichkeit geben, über ihre besondere Lebenssituation zu berichten und welche Unterstützungsarrangements zur Alltagsbewältigung getroffen werden. Da die Erkrankung Demenz in Phasen verläuft, sind verschieden intensive Unterstützungsarrangements notwendig. Mit Zunahme der Hilfsbedürftigkeit des Betroffenen oder eines herausfordernden Verhaltens wird auch eine zeitlich intensive Betreuung und Pflege notwendig. Wie wird dabei das Unterstützungssystem organisiert? Wie werden Informationen über verschiedene Leistungen, wie Hauskrankenpflege, Kurzzeitpflegeplätze etc. eingeholt? Und im Weiteren – welche Rolle könnte in Zukunft die Soziale Arbeit für Angehörige spielen.

In meiner Forschungsarbeit werde ich mich, wie oben erwähnt, mit der Alltagsstrukturierung im Leben von Angehörigen und deren Familienmitgliedern auseinandersetzen. Deshalb möchte ich der Frage nachgehen:

**Wie organisieren Angehörige von Familienmitgliedern mit Demenz, unter Einbeziehung von informellen Netzwerken sowie professioneller Unterstützung, ihren Betreuungsalltag?**

Zum besseren Verständnis wird es notwendig sein, einige Begriffe genauer zu definieren. Auf die Definition des Krankheitsbildes Demenz möchte ich nur kurz eingehen. Den Fokus werde ich dabei weniger auf die medizinische Erklärung legen, als vielmehr auf den sozialen Aspekt.

### **Demenz**

Beim Krankheitsbild Demenz unterscheidet man zwischen fünf verschiedenen Formen:

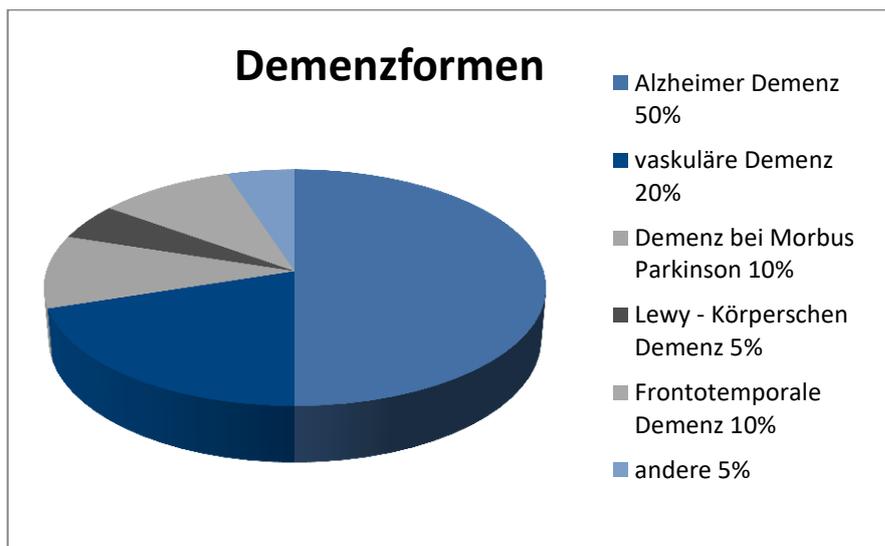


Abb. 1: Demenzformen (vgl. Philipp-Metzen 2015: 23)

Wie bereits erwähnt, wird Demenz als eine Schwellenkrankheit charakterisiert, die meist mit minimalen Veränderungen beginnt. Bei fortschreitender Krankheit kommt es zu einem phasenweisen Verlauf. Die gebräuchlichste Einteilung erfolgt nach dem Clinical Dementia Rating – CDR. Parameter sind Gedächtnis, Orientierungsvermögen und Körperpflege. (vgl. Philipp-Metzen 2015: 23)

Stadium	Symptome
<b>CDR0-keine Demenz</b>	Gesunde Person
<b>CDR 0,5</b> <b>Mögliche Demenz</b>	Erste Gedächtniseinbußen und Orientierungsstörungen
<b>CDR 1</b> <b>Leichte Demenz</b>	Deutliche kognitive Einbußen und Beeinträchtigung der Alltagskompetenz, Probleme bei Routinehandlungen
<b>CDR 2</b> <b>Mittelschwere Demenz</b>	Neue Informationen werden nicht mehr gespeichert. Zunehmender Bedarf an Unterstützung bei Körperpflege etc.
<b>CDR 3</b> <b>Schwere Demenz</b>	Kaum mehr Zugang zur eigenen Lebensgeschichte, komplette Hilfebedürftigkeit bei allen Alltagshandlungen

Abb. 2: Stadien der Demenz nach CDR (vgl. Frewer-Graumann 2013: 24)

Es ist auch darauf hinzuweisen, dass mit dem fortschreitenden Krankheitsverlauf die neuropsychiatrischen Begleitsymptome zunehmen. Es können Halluzinationen, Depressionen, Wahnvorstellungen, enthemmtes Verhalten, Reizbarkeit etc. auftreten. Diese Begleitsymptome haben einen wesentlichen Einfluss auf das Belastungsempfinden pflegender Angehöriger. (vgl. Frewer-Graumann 2013: 27)

Neben medizinischen Erklärungsversuchen, wobei hier noch keine eindeutigen Ursachen gefunden wurden, spielen auch soziale Faktoren eine wesentliche Rolle. Dies konnte anhand einer Längsschnittstudie, der „nun study“<sup>1</sup>, des amerikanischen Wissenschaftlers David Snowdon, aufgezeigt werden. Bei dieser Untersuchung konnte belegt werden, dass soziale Faktoren eine wesentliche Rolle spielen, ob es zu einer demenziellen Veränderung kommt. Positiven Einfluss haben das Eingebunden sein in eine Gemeinschaft, einen gleichen Tagesablauf, eine überschaubare Umgebung und einen wertschätzenden Umgang untereinander. (vgl. Frewer-Graumann 2013: 11)

### **Informelle Pflege**

Bei informeller Pflege spricht man von der Übernahme der Pflege bzw. Betreuung von nicht mehr mobilen Personen durch die Familie, Nachbar\*innen, Freund\*innen etc.. Dabei handelt es sich meist um unentgeltliche Tätigkeiten, die nicht durch Leistungen der sozialen Pflegeversicherung abgedeckt sind. Dem informellen Pflegesektor kommt eine zentrale Rolle im Pflegesystem zu, wobei die Bedeutung der informellen Pflege, durch den Anstieg der älteren Bevölkerung, noch zunehmen wird. (vgl. DIW Berlin o.A.)

---

<sup>1</sup> Anhand von Untersuchungen an 678 Nonnen konnte festgestellt werden, dass medizinische Ursachen, wie Eiweißablagerungen im Gehirn, als alleinige Ursache von Demenz unzureichend sind. Nach deren Tod konnten bei einigen Eiweißablagerungen, wie bei einer schweren Demenz, diagnostiziert werden, doch sie hatten zu Lebzeiten keine kognitiven Einbußen. (vgl. Frewer-Graumann 2013: 10 – 11)

Pflege im Kontext der Symptomatik Demenz kann nicht in die Bereiche Körperpflege und medizinische Versorgung eingeschränkt werden. Vielmehr wird von einer „Kümmerarbeit“ gesprochen, die „Fürsorglichkeits-, Versorgungs-, Organisations-, Ressourcenbeschaffungs- und Vernetzungsaktivitäten und -kompetenzen“ beinhaltet. (Jansen 1999; zit. in Philipp-Metzen 2015: 99)

### **Professionelle Dienstleistungen**

Soziale Dienstleistungen werden durch sozialstaatliche Leistungen und einem Selbstbehalt der Anspruchsberechtigten finanziert. So finden sich im Bereich der Altenarbeit verschiedene Professionen, wie Altenfachbetreuer\*innen, Pflegepersonal etc., die ihre Dienste im stationären, teilstationären und mobilen Bereich anbieten. Die sozialen Dienstleistungen zeichnen sich durch eine Professionalisierung der Helfenden und einer Standardisierung aus. (vgl. Konrad Adenauer Stiftung o.A.)

*„Unter professioneller Dienstleistung versteht man eine Dienstleistung, die durch hochqualifiziertes Fachpersonal auf eine wissensgebundene und fähigkeitsgebundene Art und Weise erbracht wird.“* (vgl. mein-wirtschaftslexikon o.A.)

## **3 Forschungsprozess der qualitativen Erhebung**

### **3.1 Datenerhebungsverfahren**

Kern der Forschungsarbeit bilden sechs qualitative Interviews. Die Interviews wurden durch Projektmitglieder der „Forschungswerkstatt Demenz“ durchgeführt und die Transkripte wurden allen Projektmitgliedern zur Auswertung zur Verfügung gestellt. Die Interviews wurden leitfadengestützt durchgeführt. Die Wahl eines Leitfadens wurde getroffen, da dadurch die relevanten Themen abgedeckt werden konnten.

*„Ziel ist es, die individuelle Sicht des Interviewpartners auf das Thema zu erhalten, wozu ein Dialog zwischen Interviewer und Interviewten mit den Fragen initiiert werden soll.“* (Flick 2014: 114)

Bei den Interviewpartner\*innen, die ich für meine qualitative Studie herangezogen habe, handelt es sich um vier Familienmitglieder bzw. einer Nachbarin /einem Nachbarn von Menschen mit Demenz sowie einer/einem Sozialarbeiter\*in. Bei den Familienmitgliedern

handelt es sich ausschließlich um erwachsene Kinder bzw. Schwiegerkinder von Angehörigen mit Demenz. Es wurde Wert darauf gelegt, dass die Interviews in verschiedenen Regionen mit unterschiedlicher Infrastruktur geführt wurden. Auch die derzeitige Betreuungssituation, abhängig vom Demenzstadium, gestaltete sich sehr unterschiedlich. Die Familienmitglieder, die nun in einem Pflegeheim sind, wurden vorher jahrelang von ihren Familienmitgliedern zu Hause begleitet.

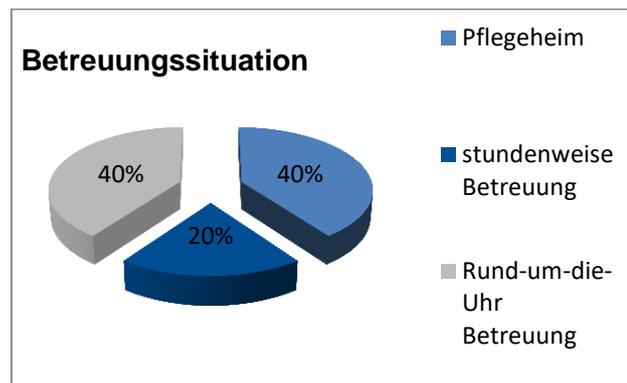


Abb. 3: Betreuungssituation

Die fünf Leitfadeninterviews sowie das Experten\*inneninterview wurden digital aufgezeichnet, mit einem Audiotranskriptionsprogramm verschriftlicht und einer Anonymisierung unterzogen.

### 3.2 Datenauswertung

Die Auswertung der Interviews basiert auf der Inhaltsanalyse nach Mayring. Die Inhaltsanalyse zeichnet sich dadurch aus, dass das Material codiert wird. Das heißt, dass das Datenmaterial auf Basis der Hauptkategorien systematisch bearbeitet wird und dadurch weitere Subkategorien entstehen. (Kuckartz 2014: 60)

*„Ziel der Analyse ist es, das Material so zu reduzieren, daß die wesentlichen Inhalte erhalten bleiben, durch Abstraktion einen überschaubaren Corpus zu schaffen, der immer noch Abbild des Grundmaterials ist.“ (Mayring 1997: 58)*

Die vier großen Kategorienbereiche aus dem Interviewleitfaden stellen die Hauptkategorien dar. Diese bilden in meiner Arbeit die drei Ergebnisbereiche „familiäre Pflegearrangements“, „informelle“ und „professionelle Netzwerke“. Im Weiteren habe ich noch die hypothetische Frage als Hauptkategorie hinzugefügt, was Soziale Arbeit in

diesem Bereich leisten könnte. Die Subkategorien wurden dann direkt aus dem Datenmaterial gebildet. (Kuckartz 2014: 62)

Zur Veranschaulichung wurde das verwendete Codeschema im Anhang hinzugefügt.

## 4 Ergebnisse der Interviews

### 4.1 Familiäre Pflegearrangements

Um den Alltag mit einem Familienmitglied mit Demenz zu bewältigen und zu organisieren, stellt in allen durchgeführten Interviews die Kernfamilie ein wichtiges Element dar. Ausschlaggebend für die Intensität der Betreuung und Pflege können verschiedene Faktoren festgestellt werden, wie die Familienkonstellation, der Schweregrad der Erkrankung sowie die räumliche Entfernung des erkrankten Familienmitglieds. Neben der Alltagsbewältigung spielen in diesem Bereich aber auch Gefühle sowie kulturelle Werte und Normen eine große Rolle, die insofern für meine Forschungsfrage relevant sind, da die zwischenmenschlichen Aspekte und kulturellen Vorgaben nennenswerten Einfluss auf die Gestaltung der Betreuung nehmen. (vgl. Frewer-Graumann 2013: 125 – 138).

#### 4.1.1 Pflegearrangements im engsten Familienkreis

Die Hauptbetreuung des Familienmitglieds mit Demenz findet vorrangig im engsten Familienkreis statt, wobei hier von Ehepartner\*innen, Kindern, Schwiegerkindern und Enkelkindern ausgegangen wird. Bei gut funktionierenden Pflegesettings werden das gute Einvernehmen und die Wichtigkeit von Kommunikation und Lösungsstrategien betont. (vgl. Interview 2, Zeile 212 – 216, 225 – 228 Interview 3, Zeile 50 – 55, 164 – 168)

*„Meine Mutter und ich haben da den Vorteil, wir sind zu zweit, immer, jeden Tag und wir können uns das gut aussprechen, dass man sagt, wir haben wieder ein Problem mehr, wie können wir das lösen.“ (Interview 3: 253 – 256)*

Wie im Interview erwähnt, ist das Aufteilen der Betreuung auf **mindestens zwei Personen** ein Vorteil. Dieses Betreuungssetting wird aber auch oft als genügend angesehen und zusätzliche Hilfe wird weniger angenommen. Es zeigt sich, dass sich eine

„Wir schaffen das schon“- Mentalität entwickeln kann. (vgl. Interview 3, Zeile 57 – 62, Interview 2, Zeile 69 – 75)

*„...die Verwandtschaft, ja, aber wie gesagt, das haben wir eigentlich kaum in Anspruch genommen. Das haben wir im Griff gehabt, das hat funktioniert.“ (Interview 2: 224 – 226)*

In den Interviews wird ersichtlich, dass sich Familienangehörige, die **allein für die Betreuung zuständig sind**, informelle Netzwerke organisieren und nutzen. Wie ein\*e Interviewpartner\*in schildert, sieht er bzw. sie die Nachbar\*innen sowie den/die Essenzusteller\*in als „Beobachtungs- und Kontrollinstanzen“ um im Notfall eine Hilfskette in Gang zu setzen. Die Mithilfe aus dem Sozialraum wird teilweise organisiert bzw. auch darauf vertraut, dass auf Veränderungen oder Auffälligkeiten vom nahen Lebensumfeld aus *reagiert* wird. (vgl. Interview 1, Zeile 87 – 90 u. 101 – 103)

*„Das ist auch ein bisschen eine Absicherung für mich. Das hab ich mit dem Zusteller ausgemacht, sollte irgendwas sein, dass er ...dass er zugesperrt hat oder nicht auffindbar wäre, dann ruft er mich an und ich kann was organisieren.“ (Interview 1: 80 – 82)*

Ebenfalls wird anhand der Interviews deutlich, dass von allein Pflegenden schon in einem frühen Stadium der Demenzerkrankung eine Wochenstrukturierung mit einem Mix aus informellen Netzwerken und professioneller Unterstützung organisiert wird. (vgl. Interview 1, Zeile 58 – 62, 204 – 206, 354 – 356)

Lebt das **Familienmitglied mit Demenz nicht im gleichen Haushalt**, zeigt sich, dass professionelle Dienste und Besuchsdienste der verschiedenen Familienmitglieder organisiert werden. Hier stellt sich jedoch vermehrt die Frage, wie die Betreuung bei fortgeschrittenem Krankheitsverlauf aussehen wird, da das Aufnehmen in die Familie eines Familienangehörigen immer einen Ortswechsel für den Betroffenen/die Betroffene nach sich zieht. Eine Unterbringung in einem Pflegeheim wird hier eher als Möglichkeit gesehen. (vgl. Interview 3, Zeile 59 – 61, 40 – 43 Interview 6, Zeile 43f)

Durch den **fortschreitenden Krankheitsverlauf** kommt es auch im familialen Netzwerk zu Veränderungen. Während in den ersten Krankheitsstadien noch keine lückenlose Betreuung notwendig ist, werden die Betreuung und die Assistenz bei Alltagshandlungen auch in einem kleinen Familiensystem arrangierbar. Informelle Netzwerke werden vorrangig als Besuchsdienste und Botendienste genutzt. Bei Zunahme an Pflegehandlungen bzw. herausfordernden Verhaltensweisen wird die Betreuung Großteils

auf die Familienmitglieder und/oder auf professionelle Dienste, wie die mobile Hauskrankenpflege aufgeteilt. Hilfsangebote von Nachbar\*innen, Bekannten, Freund\*innen werden oft nur mehr für Fahrtendienste bzw. Besorgungen in Anspruch genommen, erfüllen aber oft den wichtigen Aspekt, Kontakt zu dem/der Erkrankten zu halten und so Sozialkontakte aufrecht zu halten. Im Bereich der Pflege möchte man Bekannte nicht belasten und vor allem will man die Intimsphäre des/der an Demenz Erkrankten wahren. (vgl. Interview 3, Zeile 208 -211 Interview1, Zeile 204 – 206)

*„...aber wenn halt die Hose voll ist, kann ich nicht sagen, du musst da kommen und ihn duschen gehen und Gewand wechseln. Weiß auch nicht ob's dem Vati recht wär. Wahrscheinlich nicht.“ (Interview 1: 193 – 195)*

Eine lückenlose Betreuung belastet das Familiensystem immens, die Tage werden genau durchgeplant und die Gefahr der gemeinsamen Isolation nimmt zu:

*„...meine Mutter ist sowieso die ganze Zeit zuhause, also die pflegt ihn sowieso quasi 24 Stunden, aber dadurch, dass sie meine Hilfe dazu nehmen hat müssen, war dann schon die Frage: Wann hast du Zeit? Wie lange hast du Zeit?“ (Interview 3: 51 – 54)*

Es zeigt sich bei allen Interviews, dass durch den fortschreitenden Krankheitsverlauf ein sozialer Rückzug aller Beteiligten stattfindet. Menschen mit Demenz besuchen aufgrund der Zunahme an Betreuung und Pflege z.B. nicht mehr die Tagesbetreuung. Eine Betreuung zu Hause beginnt damit meist rund um die Uhr. Freizeit ist kaum möglich und auch die Inanspruchnahme von Angeboten für Angehörige, wie zum Beispiel Selbsthilfegruppen, können nur mehr bedingt besucht werden. (vgl. Interview 2, Zeile 283 – 285 Interview 3, 22 – 23)

*„Nein, weil sie ja beim Vater zuhause sein muss, weil der ja nicht mehr mobil ist, sonst hätten wir ja keine Aufsichtsperson. Er muss rund um die Uhr beobachtet werden, weil er sich sonst was antut, also verletzt. Umbringen kann er sich ja eh nicht.“ (Interview 3: 137 – 140)*

Die Freizeit und das soziale Leben werden reduziert und trotz Angeboten vom nahen Umfeld findet ein Rückzug statt. Die Situation wird angenommen und man will niemandem zur Last fallen. (Interview 3: 137 – 140)

*„...könnt ich nicht sagen, dass wir etwas versäumt hätten. Und wir haben ja auch...wir haben ja unsere Leute auch, Schwägerinnen und so weiter. Ich meine, wir haben das kaum in*

*Anspruch genommen. Dass wir einmal gesagt haben, pass auf, bleib heute einmal da, weil irgendwo etwas wäre, da möchten wir hingehen. Haben wir eigentlich kaum gemacht.“*  
(Interview 2: 212 – 216)

Durch den Besuch einer Selbsthilfegruppe kann Sensibilisierung stattfinden, dass es Ressourcen, wie Nachbar\*innen, Bekannte etc. gibt. Aufgrund der Dauerbelastung von Pflege und Betreuung werden vorhandene Möglichkeiten von Entlastung nicht mehr wahrgenommen, aber auch Scham oder Pflichtbewusstsein spielen dabei eine Rolle (vgl. Interview 3, Zeile 217 – 227)

*„Ja, in der näheren Umgebung ist meistens die größte Hilfe da, was man oft gar nicht wahrhaben will oder gar nicht sieht, dass es Nachbarn gibt, dass es Freunde gibt, die einen da gut unterstützen können. Und zwar sieht das die pflegende Angehörige nicht sofort, weil sie sich da auch ein bisschen schämt, ...“* (Interview 3: 214 – 218)

#### 4.1.2 Berufstätigkeit von Pflegenden

Alle Interviewpartner\*innen im berufsfähigen Alter gaben an, berufstätig zu sein. Dabei wurden Möglichkeiten einer Vereinbarung mit den Pflegeanforderungen ausverhandelt. Entweder wird **Teilzeit** gearbeitet oder es werden **flexible Arbeitszeiten** oder **das Arbeiten von zu Hause** aus arrangiert. Flexible Arbeitszeiten bzw. das Arbeiten von zu Hause aus werden als sehr gutes Arrangement gesehen und auch bei einer alleinigen Pflegeverantwortung als machbar empfunden, sofern sich der Gesundheitszustand des/der an Demenz Erkrankten nicht massiv verschlechtert. (vgl. Interview 1, 182 – 184 u. 106 - 110 Interview 3, 64 – 66)

*„Wobei ich da noch ein bisschen ein Vorteil hab, vom Arbeiten her, wenn es ihm schlecht geht, dass ich Großteils von daheim weg arbeiten könnte, wenn ich wollt. Ich kann nicht alles machen, aber doch einige Dinge.“* (Interview 1: 177 – 180)

Was sich in diesem flexiblen Setting als Problem zeigt, ist, dass notwendige **berufliche Kurzreisen** sehr schwer möglich sind. Kurzzeitpflegeplätze sind nur mit langer Vorreservierung möglich und dieser Wohnortwechsel bedeutet großen Stress für den/die an Demenz Erkrankte/n. Diese Situation möchte der/die Verantwortliche vermeiden und versucht durch einen Mix von informeller Unterstützung und professioneller Hilfe, vorrangig für den Bereich der Pflege, diese Tage zu Hause zu organisieren. Dem Pflegenden ist bewusst, dass dieses Arrangement durch den Krankheitsverlauf zeitlich

begrenzt möglich sein wird. Der/die Interviewpartner\*in würde sich flexiblere Betreuungsmöglichkeiten wünschen und eine Anlaufstelle, wo Beratung für individuelle Lösungen stattfindet. (vgl. Interview 1, Zeile 363 - 368)

*„Dass da jemand ist, der sagt, da gibt’s Kurzzeitplätze oder so oder dass man etwas arrangieren könnte oder es kommt wer ins Haus. Einfach dass man hilft, Lösungen zu finden.“* (Interview 1: 363 – 365)

Berufstätigkeit von Pflegenden sowie die Zunahme der Betreuung zeigen sich auch als Grund, eine 24h-Betreuung zu organisieren. Die Entscheidung, dass der/die an Demenz Erkrankte/r nicht mehr alleine gelassen werden kann, wird oft als Gratwanderung gesehen (vgl. Interview 1, 42 – 48 Interview 6, 43f)

*„Schwierig ist...wenn er dann Sachen macht, wo es dann gefährlich werden könnte, so wie...vor einigen Tagen, hat er ghabt...also, die Tabletten, die was ich ihm einräume...ich tu immer die Wochen vorsortieren...die Medikamente.....wie ich heimkommen bin...hat er alle ausgeleert gehabt, auf dem Tisch...so ein Häuferl...und hab ich gefragt, was tust denn do, net...jo, ihm kommt vor, die Tabletten passen nicht..weil die hat er noch nicht gehabt. Ja, da sag ich, ich hab dir eh alles eingeräumt. Na, er geht jetzt nachschauen...ja sag ich, wo gehst jetzt nachschauen. Da ist er das Blutdruckmessgerät holen gegangen, hat’s aufgestellt und hat gemeint, jetzt schaut er da nach, wie die Tabletten eingeräumt gehören.....Das sind halt die Sachen, was mich dann eher...ah...nachdenklich machen.“* (Interview 1: 29 – 42)

Die Entscheidung für eine lückenlose Betreuung wird meist durch die plötzliche Zunahme von Pflege erleichtert. Gründe dafür können Schlaganfälle, Verletzungen etc. sein. (vgl. Interview 4, 11 – 13 Interview 3, 35 – 38)

Erwachsene Kinder von Pflegenden werden von den Interviewpartner\*innen soweit in die Pflege miteinbezogen, sofern sie in ihrem Familien- bzw. Berufsleben dadurch nicht eingeschränkt werden.

*„Nein, die sind auch ausgezogen, es ist, wenn’s kurzfristig ist, dann eventuell die X, wobei es zuerst anders gewesen ist, wo sie noch keinen Beruf gehabt hat. Jetzt bin ich froh, dass sie einen hat und will sie da auch nicht unbedingt stören.“* (Interview 1: 152 – 154)

#### 4.1.3 Sozialkontakte

Sozialkontakte werden als sehr fördernd und aktivierend für Menschen mit Demenz wahrgenommen. Der Besuch einer **Tagesbetreuung** wird als positiv gesehen. Einerseits zeigt es sich als entlastende Betreuung für Pflegende. Andererseits wird das Erleben von Gesprächen, Singen, Bewegung für den/die an Demenz Erkrankte/n als sehr wertvoll gesehen. Meist sind die Abnahme von Mobilität und die Zunahme von Pflege ausschlaggebend, dass der/die Erkrankte nicht mehr die Tagesbetreuung besuchen kann, was von den Pflegenden meist als einen großen Einschnitt erlebt wird. (vgl. Interview 3, 11 – 23)

Als positiv für das Wohlbefinden aller beteiligten Familienmitglieder werden **häusliche Besuche** gesehen und durch ein reges Sozialleben werden Situationen leichter erlebt und wahrgenommen. Dabei wird von einem/einer Interviewpartner\*in klar angesprochen, dass ihm/ihr eine Trennung von unbelasteten Besuchen und Pflege wichtig sind:

*„ ...jetzt hab ich gesagt, besucht's ihn oder kommt einmal schauen und trinkt's ein Glaserl Wein, das geht, sowas kann man machen. Aber direkt als Pflege..ah..das kann ich nicht sagen oder das will ich auch nicht, dass da wer kommt.“ (Interview 1: 198 – 201)*

#### 4.1.4 Gefühle, Skills und kulturelle Werte

Zwei wesentliche Gefühle wurden in den Interviews angesprochen, die in engem Zusammenhang mit kulturellen Werten gesehen werden können. Einerseits wird die Versorgung eines dementen Elternteils nicht nur als **Verpflichtung** angesehen, die man gerne übernimmt und nicht als Belastung empfindet, sondern auch als eine Aufgabe gesehen wird, die alleine gemeistert werden muss. Dabei wird Hilfe von anderen Angehörigen nur in Notfällen angenommen. Netzwerke außerhalb der Familie werden nicht in Erwägung gezogen. Die Erwartungen an Hilfsangebote sind nicht sehr groß, was durch das Gefühl, „uns kann man nicht helfen, aber wir meistern das auch alleine“, geprägt ist. Informationen werden eingeholt und kreative Lösungen werden gesucht. (vgl. Interview 2: 135 – 140)

Das Gefühl, „bei uns ist die Pflege kein Problem, wir machen das gerne und fühlen uns auch nicht überfordert“, kommen in den durchgeführten Interviews zum Ausdruck. Dabei wird erwähnt, „niemand kann über uns etwas sagen, wir haben das gut geschafft“. Die

soziale Kontrolle und der soziale Druck, vor allem in ländlichen Gebieten, kommen immer wieder zur Sprache. (vgl. Interview 4, Zeile 134 – 145)

*„Da hat wer..ah..eine Verwandtschaft von der Schwiegermutter gesagt, ja, nicht einmal zur Betstunde hast gehen können und so und jetzt hats so ein schlechtes Gewissen....“*

(Interview 4: 135 – 137)

Das zweite angesprochen Gefühl war die Schwierigkeit der Übernahme von Pflege, wenn **Konflikte innerhalb der Familie** bestehen. Nicht aufgearbeitete Gefühle und emotionale Verletzungen erschweren die Situation. Herausfordernde Verhaltensweisen verstärken sich, werden von Pflegenden persönlich genommen und die notwendige Distanz ist nicht mehr vorhanden. (vgl. Interview 4, 51 – 55, 114 – 121)

Dieses Problem wird auch im Expert\*inneninterview angesprochen.

*„...wenn das Verhältnis recht schwierig ist, Angehöriger und alter Mensch selber, dann teilen wir uns da auf, dass jemand fürn Angehörigen zuständig ist und jemand für den älteren Menschen....“* (Interview 6: 87 – 90)

In den meisten Interviews wird wenig über die Gefühle, die Ausdrucksweisen und die Bedürfnisse des/der an Demenz Erkrankten gesprochen. Dies lässt vermuten, dass die Belastung der Betreuung in vielen Fällen sehr hoch ist. Diese Vermutung wird auch in der Aussage eines Sozialarbeiters/einer Sozialarbeiterin eines mobilen gerontopsychiatrischen Dienstes bestätigt:

*„Ich merke halt, dass Zusammenleben halt immer wichtig ist, dass man sich noch in die Situation vom anderen hinein fühlen kann. Und das kann man vom älteren Menschen nicht mehr verlangen. Aber fürn Angehörigen ist es, glaube ich, wichtig, dass das Hinein fühlen, wie könnt's jetzt dem alten Menschen gehen, in der Situation gehen, eine wesentliche Säule ist, um...um das Verstehen zu fördern und den Frust zu verringern.“* (Interview 6: 262 – 265)

## Resümee

In die familiäre Betreuung von Menschen mit Demenz ist vor allem die Kernfamilie involviert. Dabei kann unterschieden werden zwischen einem Betreuungssetting mit einem/einer allein Pflegenden, vom Arrangements mit mindestens zwei Hauptpflegenden und einer Betreuung außerhalb des eigenen Haushalts. Zusammenfassend kann erwähnt werden, dass ein\*e allein Verantwortliche\*r eher ein Mix von informellem und

professionellem Netzwerk aufbaut. Ein Betreuungssetting von mindestens zwei Hauptpflegenden arrangiert sich eher alleine und greift auch seltener auf ein informelles Netzwerk zurück. Bei einer außerhäuslichen Betreuung wird ein Mix von Familienbesuchen und professioneller Unterstützung organisiert. Hier wird öfter eine Heimunterbringung in Erwägung gezogen.

Sozialkontakte werden von den Interviewten als sehr wichtig angesehen. Gespräche und soziales Miteinander aktivieren und fördern Menschen mit Demenz. Aber auch das Aufrechterhalten von Sozialkontakten von pflegenden Angehörigen wird als wesentlicher Punkt gegen Isolation angesehen. Berufstätigkeit wird nach Möglichkeit an die Pflegesituation angepasst, das heißt, Stunden werden reduziert oder eine flexible Arbeitszeit wird ausverhandelt

Kulturelle Werte spielen in der Betreuung eine große Rolle. Einerseits im Zusammenhalt der Familie in herausfordernden Situationen, andererseits ist der soziale Druck hoch, alles zu schaffen und wenig Hilfe in Anspruch zu nehmen. Familiäre Spannungen können sich durch die Pflegesituation verstärken.

## 4.2 Informelle Unterstützungssysteme

Wie schon erwähnt, handelt es sich bei informeller Pflege bzw. Betreuung neben dem familialen Pflegearrangement auch um Unterstützung aus dem nahen Lebensumfeld des/der Betroffenen oder der pflegenden Familie. Dieser Ergebnisteil befasst sich nun mit der Bedeutung dieser erweiterten informellen Pflegearrangements.

### 4.2.1 Pflegearrangements bei fortschreitendem Krankheitsverlauf

Es wird ersichtlich, dass sich durch den fortschreitenden Krankheitsverlauf auch das Pflegesetting stetig ändert. In allen Interviews mit Angehörigen zeigt sich eine Abnahme der Einbeziehung von informellen Settings bei Zunahme von Pflege oder herausforderndem Verhalten. Es kann festgestellt werden, dass in Systemen von einem/einer allein Pflegenden und des/der in einem Haushalt allein lebenden Demenzerkrankten informelle Netzwerke über einen längeren Zeitraum eine große Bedeutung haben. (vgl. Interview 1: 80ff, Interview 5: 142ff)

Erkennbar sind dabei zwei **verschiedene Beziehungsmuster**. Einerseits handelt es sich um oft langjährige freundschaftliche bzw. nachbarschaftliche Beziehungen, die eine neue Bedeutung erlangen, andererseits Personen, die durch die krankheitsbedingte Situation eine Rolle bekommen.

Beim zweiten erwähnten Beziehungssetting handelt es sich um Personen, denen eine bestimmte Rolle zukommt und mit denen der/die Pflegende ein Arrangement ausverhandelt. Dieses Arrangement wird vor allem in einem Krankheitsstadium gewählt, in dem der/die Erkrankte noch keine zeitlich lückenlose Betreuung benötigt. Der /Die Pflegende weiß dadurch in seiner/ihrer Abwesenheit, dass andere Personen „nach dem Rechten sehen“ und im Notfall, bei einem Sturz, Abwesenheit etc., er/sie informiert wird und er/sie kann eine Rettungskette in Gang setzen. Aber auch achtsame Personen aus dem nahen Lebensumfeld, die verirrte Personen wieder nach Hause bringen etc., sind Hauptpflegenden eine Hilfe und erzeugen ein Gefühl, nicht allein zu sein (Interview 1: 80ff, Interview 5: 17ff)

Auch Selbsthilfegruppen als informelle Ressource werden von drei Interviewpartner\*innen erwähnt. Dabei geht es neben dem Austausch von allgemeinen Informationen auch um Erkenntnisse, dass andere ähnliche Probleme haben. (Interview 2: 162 – 169, Interview 3: 8- 11, Interview 154)

Beim zweiten erwähnten Beziehungsmuster handelt es sich um langjährige freundschaftliche Beziehungen. Langjährige Bekannte übernehmen oft aus Verbundenheit einen Teil der Betreuung auf sich. Dieses Arrangement wird meist nicht vereinbart, sondern entwickelt sich mit den Umständen. Inwieweit die Familie und der oder die an Demenz Erkrankte dies möchte und akzeptiert, ist sehr unterschiedlich. Durch die Zunahme des Krankheitsverlaufs können Arrangements, die nicht ausverhandelt wurden, zu einer Belastung für den/die Betreuende\*n. werden. So berichtet ein\*e Interviewpartner\*in über die Situation mit ihrer/seinem langjährigen Nachbarin/Nachbarn:

*„Und ich war halt vor Ort die Ansprechperson, ich hab halt am Wochenende oft 2 – 3 mal vorbeigeschaut, bin mit einem Frühstück vor der Tür gestanden, ...“* (Interview 5: 142 – 144)

*„Das war wirklich Nebenjob, weil sie ist dann zeitweise wirklich täglich dagestanden und ich hab dann versucht, das in Kommunikation mit der Tochter ein bissl zu übergeben, aber das hat halt einfach ein Zeiti gedauert.“* (Interview 5: 170 – 173)

Es scheint davon abzuhängen, wie die Erkrankung des Angehörigen von der Familie akzeptiert wird. Freundschaften können sich durch die Situation ändern, sodass zwischen Übernahme von Betreuungsaufgaben und freundschaftlichen Besuchen unterschieden werden muss. (Interview 1: 187 – 201)

#### 4.2.2 Sozialkontakte und ihre Bedeutung

**Freundschaften**, die schon lange bestehen, nehmen in dieser Lebensphase für alle Beteiligten eine besondere Bedeutung an. So werden Besuche von früheren Arbeitskolleg\*innen oder Bekannten des/der Erkrankten als willkommene Abwechslung erlebt, aber auch Besuche, die der/die Pflegende bekommt.

*„...und auch die Besuche die zu mir kommen, ich krieg auch recht häufig ..da ist er insofern halt miteingebunden, dass er daneben sitzt und zuhört...ab und zu sagt er was, das wundert mich oft immer, da kommt mir vor er schläft fast...da ist er am Tisch so unten, in der Kutscherhaltung, heißt das,.....wenn irgendwas passt, dann setzt er sich auf und sagt was Passendes dazu. Und geht wieder hinunter (lacht)“ (Interview 1, 209 ff)*

Wie in einigen Interviews beschrieben wird, kann beobachtet werden, dass Sozialkontakte **aktivierend und anregend** sind. Dies zeigt sich auch in einer Aussage über den Besuch in einer Tagesbetreuung. (Interview 1, 67 – 69)

In einem Interview wird auch darauf hingewiesen, dass Aufgaben einem Fortschreiten der Demenz entgegenwirken. Sei es ein eingebunden Sein in die Betreuung der Enkelkinder oder die Mithilfe im Haushalt. Bei Wegfall von Aufgaben und Struktur im Leben kann es zu einem Verlieren des Lebenswillens kommen. (vgl. Interview 5: 397 ff)

Auffallend ist, dass in den meisten Interviews die Pflege von Beziehungen außerhalb des Pflegesettings nicht erwähnt wird. Bei Zunahme von Betreuung und Pflege scheint die Teilhabe der Pflegenden am kulturellen Leben abzunehmen. Eigene Interessen werden hintan gestellt und dies oft über mehrere Jahre hinweg. (vgl. Interview 1: 176 ff, Interview 2: 203 – 207, Interview 3: 137 – 140)

### 4.2.3 Informationsquellen

Auffallend ist, dass in allen Interviews mit pflegenden Angehörigen geschildert wird, dass Informationen über professionelle Dienstleistungen, rechtliche Fragen etc. vorwiegend auf **informellem Weg** stattfinden. Auch die Weiterempfehlung von 24h-PflegerInnen findet teilweise auf informellem Wege statt. (vgl. Interview 1, 307 – 312, Interview 3: 10 – 11, 76- 78)

Diese Informationskette scheint gut zu funktionieren. Aber auch **der Hausarzt/die Hausärztin** wird als Informationsdrehscheibe erwähnt. Da hier ein Vertrauensverhältnis besteht und der Hausarzt/die Hausärztin meist über die Pflegesituation Bescheid weiß, weist er/sie auf informationsgebende Stellen hin. Ein\*e Interviewpartner\*in gibt an, dass durch ein wenig Eigeninitiative das Einholen von Informationen über Leistungsangebote, das Stellen von Anträgen etc. kein Problem ist. (vgl. 262 – 267)

### Resümee

Zusammenfassend kann gesagt werden, dass informelle Netzwerke eine wichtige Ergänzung zur familialen Betreuung darstellt. Man kann zwischen zwei verschiedenen Beziehungsarten sprechen. Das erste Netzwerk sind ausverhandelte Dienstleistungen, die aus klaren Abmachungen bestehen. Das zweite Netzwerk besteht aus unverbindlichen Dienstleistungen, basierend auf langjährigen Beziehungen bzw. Freundschaften. In dieser Form der Betreuungsübernahme ist eine Rollendifferenzierung schwierig und die Gefahr von Überforderung bzw. einem *Hineinwachsen* in eine Rolle, die so nicht geplant und erwünscht war, besteht. Informelle Netzwerke verlieren meist durch Zunahme des Krankheitsverlaufes an Bedeutung. Die Gefahr von sozialer Isolation nimmt somit durch eine zeitlich intensive Betreuung zu. Obwohl Sozialkontakte für den/die Erkrankte/n aktivierend und fördernd wirken, zeigt sich die Tendenz, dass diese durch den intensiver werdenden Pflegeaufwand zunehmend vernachlässigt werden.

Informationen jeglicher Art werden meist informell, durch ebenso Pflegende weitergegeben. Selbsthilfegruppen bilden hier eine organisierte Form der Informationsweitergabe.

### 4.3 Professionelle Unterstützungssysteme

Professionelle Dienste werden durch Organisationen bereitgestellt und sind entweder eigenfinanziert oder werden durch einen Selbstbehalt mitfinanziert. Die Dienste werden durch genaue **zeitliche und aufgabenspezifische Absprachen** organisiert und bilden eine Wochenstrukturierung. (Interview 1: 58 – 65)

#### 4.3.1 Tagesbetreuung

Die Tagesbetreuung wird von drei Interviewpartner\*innen als eine sehr wertvolle Einrichtung angegeben. Einerseits entlastet dies den Betreuungsalltag und der oder die Angehörige kann in dieser Zeit eigenen Interessen oder der Arbeit nachgehen. Andererseits bedeutet das Eingebunden sein in eine Gruppe für den Menschen mit Demenz **soziale Kontakte und kognitive Förderung**. (Interview 1: 67 – 69)

Bei fortgeschrittenem Krankheitsverlauf wird auch die Teilnahme an der Tagesbetreuung eingestellt. Es wird mehrfach erwähnt, dass der Besuch der Tagesbetreuung, bei Zunahme von Pflege, seitens der Organisationen nicht mehr möglich ist. Der Fokus bei allen Befragten liegt nun bei der Pflege und Betreuung. Die Wichtigkeit von sozialen Kontakten wird nicht mehr angesprochen. Durch die Zunahme der Betreuung nehmen außerhäusliche Beziehungen ab. (Interview 3: 22 – 23, 137 – 140)

#### 4.3.2 Mobile Dienste

Bei den mobilen Diensten werden vor allem die Hauskrankenpflege, die Heimhilfe und Essen auf Rädern erwähnt. Die Hauskrankenpflege nimmt in der täglichen Pflege und bei medizinischen Fragestellungen einen wichtigen Stellenwert ein. (Interview 1: 58 – 65, Interview 2: 69 – 73)

Zum Arrangement während Kurzreisen, wenn noch keine zeitlich lückenlose Betreuung notwendig ist, zeigt sich **ein Mix aus mobilen** (Hauskrankenpflege und Essen auf Rädern) **und informellen Diensten** als machbar. (Interview 1: 162 – 165)

Die Heimhilfe wird vor allem unterstützend empfunden, wenn der/die an Demenz Erkrankte alleine lebt. Es kommt regelmäßig jemand und „schaut nach dem Rechten“.

*„Sie hat jetzt zum Schluss Heimhilfe gehabt, die halt geschaut hat, dass sie die Pulver nimmt, nix essen, nix trinken, die typische Demenz.“ (Interview 5: 14 – 16)*

Durch die Präsenz der Heimhilfe wird auch eine eventuelle Verschlechterung des Gesundheitszustandes bei alleinstehenden Personen erkannt, was eine **Kontrollfunktion** bedeutet.

*„Die Heimhilfe hat im Jänner ihnen gesagt, dass sie sie bis maximal März betreuen, weil das ist jetzt kein Job mehr für zwei Mal am Tag, sondern eine Rundumbetreuung und entweder 24-Stunden Betreuung oder Pflegeheim. Also, sie machen´s nimma weiter, weils einfach schon so schlimm beinander ist, dass man das nimma verantworten kann.“ (Interview 5: 202 – 205)*

#### 4.3.3 Kurzzeitpflege

Kurzzeitpflegeplätze werden mehrfach erwähnt, doch nur von einer/einem Interviewpartner\*in in Anspruch genommen. Er/sie nutzt dieses Angebot für den Vater öfter, wobei er/sie aber die lange Reservierungszeit von mindestens fünf Monaten kritisiert. (Interview 1: 168 – 171)

Für zwei Interviewpartner\*innen ist es gut zu wissen, dass es Unterstützung gibt, wenn kurzfristig eine außerhäusliche Pflege notwendig werden würde. Das Angebot wurde aber noch nie genutzt. Das Wissen, dass diese Möglichkeit besteht, wird aber als beruhigend empfunden. (Interview 3: 242 – 247)

#### 4.3.4 24-h Betreuung oder Pflegeheim

Die Wahl einer 24-h Betreuung für zuhause oder die Inanspruchnahme eines Pflegeplatzes wird meist erst aktuell, wenn die **Betreuung sehr intensiv** wird oder eigene Lebensansprüche mit der intensiven Pflegesituation nicht kompatibel sind. Für die Wahl einer 24-h Betreuung müssen Räumlichkeiten sowie finanzielle Mittel vorhanden sein. Auch die Bereitschaft, jemanden in die Privatheit der eigenen Wohnung aufzunehmen, muss gegeben sein. Es wird betont, dass die Pflegeverantwortung und die Organisation der Betreuung trotzdem nicht abgegeben werden kann. (Interview 1: 312 – 313, 323 – 332 Interview 2: 75 – 77, Interview4: 333 – 336)

Interviewpartner\*innen, die alleine die Verantwortung tragen, sehen bei Zunahme des Krankheitsverlaufs wenig Alternativen zum Pflegeheim. Es wird versucht, dass der/die an Demenz Erkrankte in die Entscheidung miteinbezogen wird.

*„...in eher guten Phasen kann ich dann mit ihm drüber reden...wir haben jetzt ausgemacht, dass ich jetzt heuer nach einem Pflegeplatz suchen werd für ihn...dass er während dem Tag halt auch nicht allein ist...ja, dann suchst halt a guats Platzerl für mi..und..und ..da hab ich ein recht ein gutes Gespräch gehabt und das ist ...für ihn auch ok.“ (Interview 1: 45 – 49)*

Bei **allein lebenden Erkrankten** stellt sich die Frage, wie eine 24-Stunden Betreuung organisierbar ist. So wird die Entscheidung einer Heimunterbringung meist alternativlos getroffen. Dies wird im folgenden Interview deutlich:

*„...zu mir will ich´s, muss ich ehrlich sagen, auch nicht nehmen. Wie sie ist dort...also da kann´s im Heim auch sein, weil sie ist dort nicht daheim und dort nicht daheim... also kann´s im Heim auch bleiben. Und dort hat´s mehr Pflege, weil die sind geschult.“ (Interview 4: 41 – 44)*

Durch eine **konfliktreiche Familiensituation** und mangelnder Ausverhandlungsbasis wird eine Heimunterbringung meist ebenfalls als einzige Möglichkeit gesehen. (Interview 4: 114 ff)

*„...die Schwiegertochter, auf die hat´s ein bissl einen Picker gehabt, so das typische die-nimmt-mir-meinen-Buben-weg [...] Buben waren bei ihr besser angeschrieben, war auch im Spital mit den Pflegern so.“ (Interview 5: 108 – 112)*

#### 4.3.5 Was könnte Soziale Arbeit leisten?

Der Bedarf von Sozialarbeit in der Arbeit mit Menschen mit Demenz und deren Umfeld wird unterschiedlich wahrgenommen. Während einige Interviewpartner\*innen keine Idee haben, wie sich Soziale Arbeit in diesem Bereich einbringen könnte, sehen andere ein wichtiges Betätigungsfeld. Der Wunsch nach individuellen Lösungen in Pflegesituationen wird dabei erwähnt. Auch das oft mühsame Einholen von Informationen und das unübersichtliche Angebot an Unterstützungsangeboten werden in der Betreuung erschwerend wahrgenommen und es wird eine Anlaufstelle für alle Angelegenheiten gewünscht. (Interview 1: 261 ff.)

Die Idee, dass der Hausarzt/die Hausärztin mit einem/einer Sozialarbeiter\*in zusammenarbeiten sollte, wird erwähnt. Auf diesem Wege könnte der Kontakt zu Pflegenden hergestellt werden. Wichtig wäre für den/die Interviewte/n, dass der/die Sozialarbeiter\*in für die pflegenden Angehörigen da ist:

„Ich find, dass die Verwandten da ein ganz schön schweres Binkerl tragen. Und ich find, dass an der Stelle viel gestützt gehört, dass die eben dieses Gefühl nicht haben, dass sie es alleine tragen müssen. Dass die einen besseren Zugang zu Infos, zu...dass es ein besseres Netzwerk gibt, wo die auch abgefangen werden.“ (Interview 5, 375 – 378)

In manchen Regionen Österreichs gibt es bereits Pilotprojekte mit Sozialarbeit in der Arbeit mit Menschen mit Demenz. Dabei ist wichtig, ein Leben zu Hause mit einem tragfähigen Unterstützungsarrangement zu ermöglichen. Neben der Arbeit mit Familien wird von einem/einer Sozialarbeiter\*in erwähnt, dass dieses Angebot besonders auch für allein lebende Menschen sehr wichtig ist, da dadurch erst ein Leben zu Hause möglich wird. (Interview 6: 100 – 107)

## Resümee

Professionelle Hilfen werden zeitlich und aufgabenspezifisch ausverhandelt und bilden den eher unflexiblen Rahmen einer Wochenstrukturierung. In den ersten Phasen der Erkrankung stellt ein Mix aus professionellem und informellem Pflegearrangement ein sehr hilfreiches Setting für die Pflegehauptverantwortlichen dar. Das Wissen über das Angebot von Kurzzeitpflegeplätzen wird von einigen Interviewten als sehr beruhigend empfunden, obwohl das Angebot noch nie genutzt wurde. Praktische Erfahrungen mit diesem Angebot werden eher kritisch beurteilt, da eine Wartezeit von mindestens fünf Monaten besteht, was den/die Pflegende/n in seiner Flexibilität einschränkt. Die Entscheidung einer 24 – Stunden Hilfe oder eine Heimaufnahme wird durch den Krankheitsverlauf getroffen, wobei der Zeitpunkt einer rundum Betreuung oft schwer zu treffen ist. Mehrere Faktoren, wie eigene Lebensumstände, Konflikte in der Familie etc. spielen bei dieser Entscheidung eine Rolle. Einige Interviewpartner\*innen könnten sich Sozialarbeiter\*innen für die Unterstützung der Familien, für die Organisation von Netzwerken und als Informationsdrehscheibe vorstellen.

## 5 Diskussion der Ergebnisse

Nun gilt es, anhand der Ergebnisse, die Forschungsfrage zu beantworten und im Weiteren allgemeine Antworten auf die Fragestellung zu finden. Dabei steht im Fokus, wie Familienangehörige demenziell veränderter Familienmitglieder mit Hilfe von Unterstützungsnetzwerken ihren Betreuungsalltag gestalten und welche Rolle Soziale Arbeit in Zukunft in diesem Bereich einnehmen könnte.

Wie im *österreichischen Demenzbericht 2014* erwähnt, sind nur etwa 15% der an Demenz erkrankten Menschen in Österreich in Alten- bzw. Pflegeheimen untergebracht. Der überwiegende Teil wird von ihren Angehörigen betreut. Diese Annahme deckt sich auch mit den durchgeführten Interviews mit betroffenen Familienangehörigen. Für den Großteil der Befragten wird die Betreuung zu Hause als selbstverständlich erachtet und Menschen mit Demenz wünschen sich ihrerseits ein Leben zu Hause. (vgl. Harm, Hoschek 2015: 56)

Durch den phasenweisen Krankheitsverlauf ändert sich das Betreuungssetting stetig. Während bei einer leichten Demenz<sup>2</sup> im Regelfall noch keine lückenlose Betreuung notwendig ist, ist ab einer mittelschweren Demenz<sup>3</sup> eine Rund-um-die-Uhr-Betreuung unumgänglich. Diese Phasen werden vom Umfeld meist sehr subjektiv wahrgenommen, da auch während den Phasen die Bewusstseinsklarheit schwankt, abhängig von Tageszeit, kognitiver Beanspruchung etc. Hier spielt auch eine Rolle, inwieweit „Kinder“ die Wesensveränderung des Elternteils wahr haben wollen oder inwieweit sie diese Veränderung wahrnehmen können, da der Elternteil nicht im gleichen Haushalt wohnt. Meist ist es für die Angehörigen schwer zu entscheiden, wann eine Rund-um-die-Uhr-Betreuung notwendig wird, es sei denn, dass physische Veränderung (Verletzungen nach Stürzen, Schlaganfall etc.) eine Entscheidung notwendig machen.

Aus den Ergebnissen kann darauf geschlossen werden, dass in der Zeit, in der noch keine lückenlose Betreuung notwendig ist, ein Mix aus professionellen (vorwiegend mobile Dienste und Tagesbetreuung) und informellen Netzwerken arrangiert wird. Dieses Arrangement hängt von mehreren Faktoren ab. Aus den Interviews kann rückgeschlossen werden, dass die Betreuung vorrangig innerhalb des engsten Familienkreises

---

<sup>2</sup> vgl. Clinical Dementia Rating – CDR1: leichte Demenz – deutlich kognitive Einbußen und Beeinträchtigungen der Alltagskompetenzen, Probleme bei Routinehandlungen

<sup>3</sup> vgl. CDR2: neue Informationen werden nicht mehr abgespeichert. Zunehmender Bedarf an Unterstützung bei Körperpflege etc.

ausverhandelt wird. Gibt es **zwei Hauptpflegeverantwortliche** wird die Betreuung ausschließlich von ihnen übernommen und es gibt meist nur ein kleines Netzwerk. In diesem Arrangement ist die Gefahr einer sozialen Isolation für alle Beteiligten hoch, da die Betreuung stetig zunimmt, aber das soziale Netzwerk von Anfang an klein ist. Die Gefahr, in einem sehr engen Pflegesetting, besteht auch darin, dass es zu einer stark ausgeprägten Fürsorgegestaltung kommen kann. Susanne Frewer-Graumann bestätigt dies in ihrer Studie, dass Hilfe nur angenommen wird, wenn die Bedingungen des/der Hauptpflegeverantwortlichen erfüllt werden und auf diese Weise wird der Handlungsspielraum begrenzt. (vgl. Frewer-Graumann 2013: 131). Im Weiteren schreibt sie dazu:

*„Auch ein starker Souveränitätsanspruch der Hauptbezugsperson verunmöglicht letztlich Aushandlungsprozesse auf Augenhöhe und sorgt auch hier für weniger Vielfalt in Unterstützungsarrangement und damit in der Folge für eine geringere Tragfähigkeit.“  
(Frewer-Graumann 2013: 131)*

Es stellt sich die Frage, inwieweit und wie lange dieses Betreuungssetting funktionieren kann. Wird Hilfe, wenn notwendig, geholt und akzeptiert? Die dramatischen Entwicklungen, wie Suizid oder erweiterter Suizid, die aus scheinbar ausgeweglosen Betreuungssituationen entstehen können, zeigen nur die Spitze des Eisbergs. Anzumerken ist auch, dass kulturelle Werte eine große Rolle spielen und dass der Generationenvertrag stark kulturell verankert ist. So kann sich unter Umständen ein „Einzelkämpfertum“ entwickeln, wie „wir schaffen das alleine, das sind wir unseren Eltern schuldig“. Wie sich in einem Interview zeigt, kann die soziale Erwartungshaltung vom Gemeinwesen, besonders in ländlichen Gebieten, massiven Druck auf Familien ausüben. Auf der anderen Seite kann der starke Zusammenhalt und eine gute Ausverhandlungsbasis in Familien ein natürliches und für alle ein bereicherndes Zusammenleben von mehreren Generationen in einem Haushalt darstellen.

Liegt die **Pflegeverantwortung bei einem Familienmitglied allein** oder lebt das demenziell veränderte Familienmitglied **nicht im gleichen Haushalt**, wird meist ein großes Netzwerk an informellen und professionellen Diensten aufgebaut. Der Druck eines Alleinverantwortlichen ist dabei sehr hoch, weshalb ein vielfältiges Netzwerk von großer Bedeutung ist. Dazu kommt auch die Frage der Leistbarkeit professioneller Dienste. Trotz Pflegegeld und Förderungen bleibt, je nach Dienstleistungsart (z.B. 24h-Betreuung), eine hohe Eigenfinanzierung.

Um ein **tragfähiges Unterstützungsarrangement** aufzubauen, braucht es neben der Organisation der Dienstleistungen, auch eine gute Ausverhandlungsbasis mit allen Beteiligten. Die Wochenstrukturierung findet meist über die professionellen Dienste statt (Tagesbetreuung, Hauskrankenpflege für die Tagespflege, Essen auf Rädern etc.) und bildet den Rahmen der Betreuung. Durch die informellen Dienste (Nachbar\*innen, Bekannte, ehrenamtliche Dienste etc.) ist mehr Flexibilität möglich. Durch achtsame Mitbürger\*innen entsteht mehr Sicherheit während der Abwesenheit von Hauptpflegenden und gibt ihnen das Gefühl, nicht alleine die Verantwortung tragen zu müssen. Diese Aussage findet sich mehrfach in der Literatur wieder:

*„Bei einigen NachbarInnen sind Zweitschlüssel zurückgelegt [...]. Eine weitere wichtige Funktion der NachbarInnen scheint darin zu liegen, als eine Art Frühwarnsystem zu fungieren: sobald etwas nicht stimmt oder der demenziell veränderte Mensch zu ungewöhnlichen Uhrzeiten gesehen wird, wird die Hauptbezugsperson informiert.“* (Frewer-Graumann 2013: 168)

Auch Klaus Dörner weist daraufhin, dass die Nachbarschaft, neben dem familialen Haushalt, der niedrigschwelligste Sozialraum zum Helfen ist. (vgl. Dörner 2007: 97)

Aus den Interviews geht auch hervor, dass informelle Hilfssysteme auf zwei verschiedenen Beziehungsmustern beruhen. Einerseits gibt es die Unterstützungsdienste, die ausverhandelt werden, wie Informationsweitergabe durch den/die Essenszusteller\*in bzw. die Nachbarin/den Nachbarn bei z.B. Abwesenheit des/der Betroffenen etc. Es gibt aber auch Beziehungen, wie etwa Bekannte, Freund\*innen etc. die eine große Bereicherung für das Betreuungssetting sein können, da sie auch für den/die Pflegenden\*in „sorgen“ und eine flexible Hilfe im Alltag darstellen. Doch es kann passieren, dass dieser Personenkreis Rollen übernimmt, die für sie/ihn zu einer Überbelastung werden. In allen Unterstützungsarrangements, ob nun im familialen Kontext und auch im erweiterten informellen System, ist **die Kommunikation und die Ausverhandlung** ein wesentlicher Faktor.

Alle Interviewten im erwerbsfähigen Alter gaben an, einer Arbeit nachzugehen. Dabei wurde die Arbeitszeit an die Pflegesituation angepasst. Entweder besteht die Möglichkeit von **flexiblen Arbeitszeiten** bzw. das teilweise Arbeiten von zu Hause aus oder die Berufstätigkeit wurde auf **Teilzeitarbeit** reduziert. Die Arbeit wird von allen als eine Abwechslung und als „Kraftquelle“ angegeben. Die Arbeit zeigt sich als Vorbeugung vor sozialer Isolation. Eine Belastung für die Pflegenden ist, dass durch die Veränderung der

Erkrankung eine längerfristige Planung kaum möglich ist und eine Abhängigkeit vom Entgegenkommen des Arbeitgebers/der Arbeitgeberin besteht. Hier wird ebenso erwähnt, dass der Besuch einer Tagesbetreuung bei Zunahme von Pflege oder herausforderndem Verhalten nicht mehr möglich ist. Dies hat auf die Tagesstruktur des/der Pflegenden und somit auf die Berufstätigkeit immense Folgen. Die Überlegung, ob eine 24h-Betreuung in Frage kommt oder eine Übersiedlung ins Pflegeheim sinnvoll wäre, wird meist in dieser Situation aktuell. Das professionelle Angebot der Tagesbetreuung ist hier zu hinterfragen, da gerade in der Betreuung von demenziell veränderten Personen professionelle Dienste eine hohe Verantwortung in der Unterstützung pflegender Familien trägt. Diese Kritik wird auch in der Literatur angesprochen:

„Dieser Umstand wirft die grundsätzliche Frage auf, wer die Kompetenz bzw. die Verantwortung hat, mit problematischen oder herausfordernden Verhaltensweisen umzugehen. Einige Fälle weisen somit auf ein strukturelles Problem hin: Die Refamilisierung von Pflege- und Betreuungsleistungen.“ (Frewer-Graumann 2013: 128)

Letztendlich ist noch anzumerken, dass in vier von fünf Interviews keine Angaben gemacht wurden, wie es dem demenziell veränderten Familienangehörigen emotional geht und inwieweit bewusst auf eine aktive Teilhabe am öffentlichen sozialen Leben Wert gelegt wird. Es kann nur vermutet werden, dass die Organisation des Betreuungsalltags zu Hause im Mittelpunkt steht und durch Zunahme von Pflege und eventuell herausforderndem Verhalten, ein Rückzug vom sozialen Leben außerhalb des eigenen Haushalts stattfindet.

Es konnte anhand dieser Forschungsarbeit aufgezeigt werden, dass Familien mit viel Kreativität und Engagement ihre an Demenz erkrankten Familienmitglieder zu Hause betreuen. Es wurde auch ersichtlich, dass Informationen und Beratung vor allem aus dem Erfahrungsschatz von ebenfalls Betroffenen gewonnen wird. Es kommt zu einem „Hineinwachsen“ in die Rolle des Pflegenden. Deutlich wurde auch, dass es schwierig ist, alle Angebote zu kennen und es bleibt immer ein Gefühl des „allein gelassen“ zu sein. Der Wunsch nach einer Anlaufstelle für alle Belange, die im Bereich der Sozialen Arbeit liegen könnte, ist vorhanden. In einer Zeit der sich verändernden Familienstrukturen und der Zunahme von Einzelhaushalten werden die Fragen nach alternativen Betreuungssettings und Arrangements von informellen Netzwerken an Aktualität zunehmen. Im folgenden Kapitel möchte ich auf Zukunftsfragen und eventuelle Antworten aus der „Sozialen Arbeit“ noch näher eingehen.

## 6 Fazit und Ausblick

Die Forschungsfrage kann damit beantwortet werden, dass der Betreuungsalltag von Angehörigen demenziell veränderter Personen abhängig ist von der Krankheitsphase bzw. vom Krankheitsverlauf und vom spezifischen Unterstützungsbedarf. Je nach Familienstruktur werden erweiterte Betreuungsnetzwerke aufgebaut. Diese sind meist ein Mix aus professionellen und informellen Dienstleistungsangeboten. Dabei haben die pflegeverantwortlichen Angehörigen eine wichtige Managementaufgabe für die Etablierung eines tragfähigen Netzwerkes. Einerseits sind die Berufstätigkeit und die kulturelle Teilhabe (Pflegen von Beziehungen etc.) für die Pflegenden Inseln, um Kraft zu schöpfen, andererseits ist es eine große Herausforderung, den Pflegealltag gut zu meistern.

Auf die Interviewfrage, was Soziale Arbeit leisten kann, wurde der Wunsch nach einer **zentralen Anlaufstelle für alle Fragen** im Zusammenhang von Pflege, Informationsdrehscheibe sowie Beratung für individuelle Lösungswege geäußert. Im Weiteren wurde die Wichtigkeit des **Hausarztes/der Hausärztin als Vertrauensperson in Kooperation mit einem Sozialarbeiter/einer Sozialarbeiterin** hervorgehoben.

Meiner Ansicht nach wäre die Installierung eines **Casemanagements** für Menschen mit Demenz und deren Angehörige notwendig. Hauptaufgaben sehe ich in einer niederschweligen und aufsuchenden Sozialarbeit in der Lebenswelt der Betroffenen sowie das Anbieten notwendiger Assistenzleistungen (z.B. bei Behördenwegen etc.) und Unterstützung bei der Vermittlung von Pflege-, Sozial- und Gesundheitsleistungen. Das Casemanagement hat auch eine unterstützende Aufgabe in der Entwicklung von informellen und professionellen Netzwerken (Bürger – Profi – Mix) sowie als koordinierende Ansprechperson.

Für Menschen mit einer gerontopsychiatrischen Problematik sehe ich den Bedarf eines **mobilen multiprofessionellen Teams**, bestehend aus Neurolog\*in, Psycholog\*in, Pflegepersonal, Therapeut\*innen und Sozialarbeiter\*innen als notwendig an, welches im Lebensumfeld der Betroffenen tätig ist. Somit könnte eine neurologische sowie eine psychologisch - diagnostische Abklärung zu Hause, in der gewohnten Umgebung, stattfinden. Im Weiteren könnte die Vermittlung und Koordinierung benötigter Hilfen im Team organisiert werden.

Besonders hervorheben möchte ich die Wichtigkeit einer gezielten **Öffentlichkeitsarbeit zum Thema Demenz**. Um Stigmatisierung vorzubeugen, sollte das Thema schon Kindern und Jugendlichen nahe gebracht werden. Durch spezielle Informationskampagnen und Projekten, im Sinne von „Wissen ist Macht“ für die breite Bevölkerung, könnte ein neuer gesellschaftlicher Bewusstseinsprozess initiiert werden, um sich dem Thema Demenz angstfreier und akzeptierender zu nähern.

***„Wie verwandeln wir unsere Dörfer, Städte und Gemeinden in Orte, die ein besseres Leben für und mit Menschen mit Demenz und deren Angehörige ermöglichen?“***

(vgl. aktion-demenz o.A)

# Literatur

Aktion Demenz e.V. Deutschland

<http://www.aktion-demenz.de/impressum.html> [ Zugriff: 04.04.2017]

Croy, Antonia; Natlacen Monika (2015): Studien und Hochrechnungen für Österreich In: Bundesministerium für Gesundheit und Sozialministerium (Hsg.): Österreichischer Demenzbericht 2014, Wien, Seite 128-129

Czypionska Thomas, Ulinski Susanna (2014): Primärversorgung. Endbericht. Studie im Auftrag von Hauptverband der österreichischen Sozialversicherungsträger. IHS Wien

DIW Berlin - Deutsches Institut für Wirtschaftsforschung (o.A.): informelle Pflege. [https://www.diw.de/de/diw\\_01.c.471829.de/presse/diw\\_glossar/informelle\\_pflege.html](https://www.diw.de/de/diw_01.c.471829.de/presse/diw_glossar/informelle_pflege.html) [Zugriff: 25.03.2017]

Dörner, Klaus (2007): Leben und Sterben, wo ich hingehöre. Dritter Sozialraum und neues Hilfesystem. 2. Auflage, Neumünster

Flick, Uwe (2014): Sozialforschung. Methoden und Anwendungen. Ein Überblick für die BA-Studiengänge, 2. Auflage, Reinbek bei Hamburg

Frewer-Graumann, Susanne (2013): Zwischen Fremdfürsorge und Selbstfürsorge, Familiäre Unterstützungsarrangements von Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen, Dissertation Westfälische Wilhelms-Universität Münster

Harm, Andrea; Hoschek, Monika (2015): Betreuung durch Familie und Vertraute. In: Österreichischer Demenzbericht 2014, Bundesministerium für Gesundheit, Wien

Jansen, Birgit (1999): Informelle Pflege durch Angehörige. In: Karl, Fred; Radebold, Hartmut & Schmitz-Scherzer, Reinhard (Hsg.): Soziale Gerontologie. Ein Handbuch für Lehre und Praxis. Weinheim, Basel S. 604 – 628

Konrad Adenauer Stiftung (o.A.): Lexikon der sozialen Marktwirtschaft <http://www.kas.de/wf/de/71.10269/> [Zugriff: 09.04.017]

Kuckartz, Udo (2014): Qualitative Inhaltsanalyse. Methoden, Praxis, Computerunterstützung. 2. Auflage, Weinheim und Basel

Mein – Wirtschaftslexikon (o.A.): professionelle Dienstleistungen.

<http://www.mein-wirtschaftslexikon.de/p/professionelle-dienstleistung.php>

[Zugriff: 30.03.2017]

Philipp-Metzen, H. Elisabeth (2015): Soziale Arbeit mit Menschen mit Demenz, Grundwissen und Handlungsorientierung für die Praxis, 1. Auflage, Stuttgart

Statistik Austria (o.A.): Bevölkerungsprognosen ab 2012.pdf

[https://www.statistik.at/web\\_de/statistiken/menschen\\_und\\_gesellschaft/bevoelkerung/demographische\\_prognosen/index.html](https://www.statistik.at/web_de/statistiken/menschen_und_gesellschaft/bevoelkerung/demographische_prognosen/index.html) [Zugriff: 09.04.2017]

Wancata, Johannes (2015): Studien und Hochrechnungen für Österreich In: Bundesministerium für Gesundheit und Sozialministerium (Hsg.): Österreichischer Demenzbericht 2014, Wien, Seite 19- 27

Wißmann, Peter (2010): Demenz – ein soziales und zivilgesellschaftliches Phänomen. In: Aner, Kirsten; Karl, Ute (Hsg.): Handbuch Soziale Arbeit und Alter, 1. Auflage, Wiesbaden; Seite 339 – 346

# Daten

Interview 1: geführt von Simone Walter am 12.01.2017 in Anger, Herr A pflegt seinen Vater

Interview 2: geführt von Simone Walter am 23.01.2017 in Anger, Herr und Frau B pflegten 4 Jahre die Mutter von Herrn B, sie starb vor einem Jahr

Interview 3: geführt von Anna Hammerschmidt am 19.12.2016 in St. Pölten, Herr C und seine Mutter pflegen gemeinsam seinen Vater, der herausforderndes Verhalten zeigt

Interview 4: geführt von Benjamin Löhr am 19.12.2016 in St. Pölten, Frau D betreut Ihre Schwiegermutter, die in einem eigenen Haushalt lebte und nun in einem Pflegeheim untergebracht ist

Interview 5: geführt von Benjamin Löhr am 27.02.2017 in Korneuburg, Frau E betreute ihre Nachbarin, neben der sie seit 30 Jahren wohnte. Nun lebt die Nachbarin in einem Pflegeheim

Interview 6: geführt von Pamela Pichlbauer-Strasser am 25.11.2016 in Feldbach mit einer Sozialarbeiterin des gerontopsychiatrischen Dienstes

# Abbildungen

Abbildung 1: Demenzformen und ihre Aufteilung in % (Seite 6)

Abbildung 2: Einteilung der Demenzstadien nach dem Clinical Dementia Rating – CDR (Seite 7)

Abbildung 3: Betreuungssituation der Interviewpartner\*innen – Aufteilung in % (Seite 9)

# Anhang

## Codierschema

Hauptkategorien	Subkategorien
Familiale Pflegearrangements	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Pflegearrangements im engsten Familienkreis:               <ul style="list-style-type: none"> <li>➤ allein Hauptpflegende/r</li> <li>➤ mind. zwei Pflegeverantwortliche</li> <li>➤ getrennte Haushalte</li> </ul> </li> <li>• Pflegearrangements bei fortschreitender Krankheit</li> <li>• Berufstätigkeit von Pflegenden               <ul style="list-style-type: none"> <li>➤ flexible Arbeitszeiten</li> <li>➤ berufliche Kurzreisen</li> </ul> </li> <li>• Sozialkontakte</li> <li>• Gefühle, Skills und kulturelle Werte               <ul style="list-style-type: none"> <li>➤ Generationenvertrag</li> <li>➤ Konflikte in der Familie</li> <li>➤ sozialer Druck und soziale Kontrolle</li> </ul> </li> </ul>
Informelle Netzwerke	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Pflegearrangements bei fortschreitendem Krankheitsverlauf               <ul style="list-style-type: none"> <li>➤ Arrangement basierend auf zwei verschiedenen Beziehungsmustern</li> </ul> </li> <li>• Sozialkontakte und ihre Bedeutung               <ul style="list-style-type: none"> <li>➤ Freundschaften</li> <li>➤ aktivierend und anregend</li> </ul> </li> <li>• Informationsquellen</li> </ul>
Professionelle Unterstützung	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Tagesbetreuung               <ul style="list-style-type: none"> <li>➤ soziale Kontakte</li> <li>➤ kognitive Förderung</li> <li>➤ bei fortsch. Krankheitsverlauf – Refamilisierung</li> </ul> </li> <li>• Mobile Dienste               <ul style="list-style-type: none"> <li>➤ Hilfe bei Pflege und medizinischen Fragestellungen</li> <li>➤ Kontrollfunktion</li> </ul> </li> <li>• Kurzzeitpflege</li> <li>• 24-h Betreuung oder Pflegeheim</li> </ul>
Soziale Arbeit	<ul style="list-style-type: none"> <li>• als Anlaufstelle für individuelle Lösungen</li> <li>• Informationsdrehscheibe</li> <li>• Leben zu Hause ermöglichen</li> <li>• Zusammenarbeit mit Hausarzt/ Hausärztin erwünscht</li> </ul>

## Eidesstattliche Erklärung

Ich, **Simone Walter**, geboren am **12.10.1966** in **Nenzing**, erkläre,

1. dass ich diese Bachelorarbeit selbstständig verfasst, keine anderen als die angegebenen Quellen und Hilfsmittel benutzt und mich auch sonst keiner unerlaubten Hilfen bedient habe,
2. dass ich meine Bachelorarbeit bisher weder im In- noch im Ausland in irgendeiner Form als Prüfungsarbeit vorgelegt habe,

**Anger**, am **17.04.2017**

A handwritten signature in black ink that reads "Simone Walter". The signature is written in a cursive style with a large initial 'S'.