

Forschungsbericht

„Identifikation relevanter psychosozialer Maßnahmen
in der Entstehung, Behandlung und Versorgung von
Menschen mit Demenz“

Forschungsbericht zum Projekt

„Identifikation relevanter psychosozialer Maßnahmen in der Entstehung, Behandlung und Versorgung von Menschen mit Demenz“

Autoren

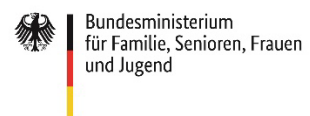
Nadja Ziegert, Sabrina D. Ross, Francisca S. Rodriguez

Arbeitsgruppe "Psychosoziale Epidemiologie und Public Health"
Deutsches Zentrum für Neurodegenerative Erkrankungen e. V. (DZNE)
Ellernholzstr. 1-2, 17489 Greifswald
Telefon: +49 3834 867604
E-Mail: francisca-saveria.rodriquez@dzne.de
Web: www.dzne.de

Ein Projekt im Rahmen der Nationalen Demenzstrategie



Gefördert vom:



Inhaltsverzeichnis

Zusammenfassung	3
1. Einleitung.....	5
2. Ziel des Projekts.....	6
3. Projektablauf und methodisches Vorgehen	7
3.1 Vorbereitung und Durchführung der Fokusgruppeninterviews.....	7
3.2 Auswertung der Fokusgruppeninterviews	8
4. Ergebnisse.....	10
4.1 Psychosoziale Einflussfaktoren, die die Entstehung und Feststellung einer Demenz begünstigen	10
4.2 Erschwerung des Alltags durch Demenzsymptome.....	12
4.3 Psychosoziale Maßnahmen im (Berufs-)Alltag der Versorgenden	13
4.3.1 Anwendung von psychosozialen Maßnahmen	13
4.3.2 Anpassen psychosozialer Maßnahmen	18
4.3.3 Haltung für eine personenzentrierte Begleitung	20
4.3.4 Wahrnehmung von Therapieangeboten.....	20
4.4 Auswirkungen psychosozialer Maßnahmen auf den Verlauf einer Demenz.....	22
4.4.1 Effekte auf den Verlauf	22
4.4.2 Bedeutung sozialer Einbindung.....	23
4.5 Auswirkungen auf zwischenmenschliche Beziehungen	25
4.5.1 Förderung der Beziehung als Effekt	25
4.6 Wahrung des Selbstbildes.....	27
4.6.1 Erleben von Kompetenz.....	27
4.6.2 Einfluss von Fremdwahrnehmung.....	28
4.7 Rolle der Angehörigen.....	29
4.7.1 Kommunikation und Umgangsformen	29
4.7.2 Erweiterter Patientenbegriff.....	30
4.8 Demenz und die Rolle der Gesellschaft.....	32
4.8.1 Demenz und die Sicht der Leistungsgesellschaft.....	32
4.8.2 Möglichkeiten der Aufklärung und Teilhabe	33
4.9 Organisation psychosozialer Maßnahmen in den (Berufs-) Alltag.....	35
4.9.1 Aufwendung psychosozialer Maßnahmen	35
4.9.2 Herausforderungen und Barrieren	38
4.9.3 Erwartungen und Wünsche.....	41
5. Handlungsempfehlungen.....	44
Literaturverzeichnis	46
Anhang.....	47

Zusammenfassung

Eine der größten gesellschaftlichen Herausforderungen unserer Zeit ist Demenz. Mittlerweile gibt es viele neue Ansätze, wie psychosoziale Maßnahmen, die vielversprechende Erfolge in der Versorgung von Menschen mit Demenz aufzeigen. **Bisherige Studien verdeutlichen, dass die Integration psychosozialer Ansätze wie Musiktherapie, Tier-gestützte Therapie, gemeinsame soziale Aktivitäten, etc. in die Versorgung dazu führen, dass die Lebensrealität von Menschen mit Demenz als ein Leben mit Möglichkeiten wahrgenommen und die Symptomatik verbessert wird.** Psychosoziale Interventionen sind im Sinne eines ganzheitlichen Versorgungsansatzes anerkannt, da sich vielversprechende Wirkungsweisen auf Alltagskompetenz, emotionale Verfassung und Verlangsamung der Demenzprogredienz belegen lassen.

Aktuell haben psychosoziale Maßnahmen in der Demenzversorgung nur einen geringen Stellenwert. Deshalb beschäftigt sich das Projekt mit der Fragestellung: *Welche psychosozialen Faktoren spielen bei der Entstehung, Behandlung und Versorgung von Menschen mit Demenz eine Rolle?* Im Rahmen von drei Fokusgruppen haben Akteure und Akteurinnen in der Demenzversorgung und Angehörige ihre Erfahrungen berichtet. Durch qualitative Inhaltsanalysen wurden die Hauptkategorien 1. Psychosoziale Einflussfaktoren, die die Entstehung und Feststellung einer Demenz begünstigen, 2. Erschwerung des Alltags durch Demenzsymptome, 3. Psychosoziale Maßnahmen im (Berufs-) Alltag, 4. Auswirkung psychosozialer Maßnahmen auf den Verlauf einer Demenz, 5. Auswirkungen auf zwischenmenschliche Beziehungen, 6. Wahrung des Selbstbildes, 7. Die Rolle der Angehörigen, 8. Demenz und die Rolle der Gesellschaft und 9. Die Organisation psychosozialer Maßnahmen herausgearbeitet.

Die Ergebnisse der Studie betonen, dass psychosoziale Maßnahmen für eine optimale Behandlung und Versorgung von Menschen mit Demenz einen hohen Stellenwert haben, da sie sich nach Aussage der Teilnehmenden **positiv auf die Symptomatik und den Verlauf einer Demenz auswirken und Betroffenen helfen, sich als kompetent und wertgeschätzt wahrzunehmen. Als besonders wichtig wird die soziale Einbindung, d.h. das Gestalten positiver sozialer Erlebnisse, die aktive Teilhabe an Aktivitäten des täglichen Lebens sowie auch die Akzeptanz und Integration in die Gesellschaft eingeschätzt.** Die Teilnehmenden bemerkten weiterhin, dass

- eine Umsetzung von psychosozialen Maßnahmen immer einen Personenzentrierten Ansatz verfolgen sollte, der sowohl Biografie als auch Interessens-orientiert und an das Kompetenzniveau des/der Einzelnen angepasst ist,
- ein Bedarf an gesellschaftlicher Aufklärung sowie der Unterstützung der Angehörigen besteht, um ein Verständnis für Demenzsymptome zu schaffen und gesellschaftliche Teilhabe zu ermöglichen,
- unverhältnismäßig viel Bürokratie und fehlende gesetzliche und finanzielle Rahmenbedingungen die Umsetzung erschweren,
- der zusätzliche Aufwand für die Umsetzung psychosozialer Maßnahmen durch Mangel an geschultem Personal und mangelnden Transportmöglichkeiten zum Ort der entsprechenden Angebote aktuell oft nicht realisierbar ist.

Trotz der vielen bestehenden Herausforderungen in der ohnehin komplizierten Versorgungslage von Menschen mit Demenz wäre ein nächster wichtiger Schritt, konkrete praktische Möglichkeiten zu entwickeln, um die nachweislich effektivsten psychosozialen Maßnahmen in die Demenzversorgung zu integrieren.

1. Einleitung

Nach neusten Berechnungen leben aktuell schätzungsweise 1,8 Millionen Menschen in Deutschland mit einer Demenz¹. Es wird von einem Anstieg auf 2,4 - 2,8 Millionen Menschen mit Demenz bis zum Jahr 2050 ausgegangen². Damit ist Demenz eine der größten gesellschaftlichen Herausforderungen unserer Zeit. Lange Zeit fokussierte sich der Blick bei Demenz ausschließlich auf medizinische und pflegerische Aspekte. Jedoch erweiterte sich der Fokus in den letzten Jahren auch auf die Rolle des Lebensraums von Menschen mit Demenz. Dabei gibt es mittlerweile auch Evidenz, dass psychosoziale Faktoren eine relevante Rolle spielen und die Integration psychosozialer Maßnahmen in die Versorgung dazu führen kann, dass die Lebensrealität von Menschen mit Demenz als ein Leben mit Möglichkeiten wahrgenommen und gleichermaßen das Wohlbefinden und die Lebensqualität verbessert wird.

Jedoch fehlt es noch an konkreten Erkenntnissen, wie psychosoziale Faktoren und Interventionen in der Lebenswelt von Menschen mit Demenz sich auf die Erfahrung, Bewältigung und das Fortschreiten einer Demenz auswirken. In Anbetracht dessen haben sich das Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (BMFSFJ) und das Deutsche Zentrum für Neurodegenerative Erkrankungen (DZNE) im Rahmen der Nationalen Demenzstrategie unter anderem das Ziel gesetzt, Forschung zur Lebenswelt von Menschen mit Demenz (Maßnahme 4.3.11) zu intensivieren. Dabei steht das Erleben von Menschen mit Demenz und ihrem engeren sozialen Umfeld im Mittelpunkt. Kernaspekte sind dabei psychologisch-relevante und soziale Charakteristika der Lebenswelten, die Menschen in ihrer Lebensrealität beeinflussen und sich auf das Wohlbefinden, Denken, Fühlen und Handeln auswirken. Dazu zählen bspw. soziale Kontakte, Aktivitäten, die zum Wohlbefinden beitragen sowie die Gestaltung des Wohnumfeldes. Es gibt Hinweise darauf, dass psychosoziale Faktoren und Maßnahmen Einfluss auf die Entstehung, als auch den Verlauf einer Demenz haben können². Weiterhin sind psychosoziale Interventionen für Menschen mit Demenz im Sinne eines ganzheitlichen Versorgungsansatzes anerkannt, da sich vielversprechende Wirkungsweisen auf Alltagskompetenz, emotionale Verfassung und Verlangsamung der Demenzprogression belegen lassen³. Der Forschungsstand dazu ist mittlerweile so gut etabliert, dass die Weltgesundheitsorganisation (WHO) und die „S3-Leitlinien Demenzen“ entsprechende Empfehlungen geben. Diese umfassen verschiedene Maßnahmen in der Lebensgestaltung wie körperliche Aktivität^{10,11}, kognitive Stimulation¹², Ernährung¹³, Musiktherapie¹⁴ und strukturierte soziale Aktivierungen¹⁵.

2. Ziel des Projekts

Es sollten Erkenntnisse zur Relevanz psychosozialer Maßnahmen bei der Entstehung, Behandlung und Versorgung von Menschen mit Demenz ermittelt werden. Um verschiedene Perspektiven berücksichtigen zu können, haben im Rahmen von Leitfaden-gestützten Fokusgruppen Angehörige von Menschen mit Demenz sowie Akteure und Akteurinnen, die in der Behandlung und Versorgung von Menschen mit Demenz tätig sind, ihr Erleben und ihre Erfahrungen des (Berufs-) Alltags rekonstruiert und reflektiert. Die gewonnenen Erkenntnisse dienen dazu, einen Orientierungsrahmen in Hinblick auf Ressourcen, Herausforderungen und Bedarfen an psychosozialen Maßnahmen in der aktuellen Versorgung von Menschen mit Demenz zu identifizieren.

Im Rahmen dieses Forschungsprojekts wurde folgende Hauptfragestellung bearbeitet:

Welche psychosozialen Maßnahmen spielen bei der Entstehung, Behandlung und Versorgung von Menschen mit Demenz eine Rolle?

Ausgehend von der Hauptfragestellung, wurde auf folgende Kernfragen eingegangen:

Inwieweit beeinflussen psychosoziale Faktoren und Maßnahmen

- die Ausprägung der Symptomatik bei einer Demenz und ihr Erleben?
- die Alltagsgestaltung und –Bewältigung in der Versorgung?
- Demenz-Symptome, die die Alltagsgestaltung und –Bewältigung erschweren?
- die zwischenmenschlichen Beziehungen von Menschen mit Demenz?

3. Projektablauf und methodisches Vorgehen

Um die Kernfrage des Projekts, inwieweit psychosoziale Maßnahmen bei Demenz eine Rolle spielen, zu bearbeiten, wurde ein qualitatives Studiendesign gewählt. Es wurden Fokusgruppeninterviews durchgeführt und inhaltsanalytisch ausgewertet. Das Vorhaben wurde durch die Mitarbeiterinnen der Forschungsgruppe „Psychosoziale Epidemiologie und Öffentliche Gesundheit“ des DZNE Standorts Rostock/Greifswald umgesetzt.

3.1 Vorbereitung und Durchführung der Fokusgruppeninterviews

Zunächst wurden Themenblöcke für die Erstellung des Interview-Leitfadens generiert. Dieser Leitfaden sollte sowohl für die Zielgruppe (1) Akteure und Akteurinnen in der Versorgung von Menschen mit Demenz als auch (2) Angehörige anwendbar sein. Die Fragen des Interview-Leitfadens wurden in Haupt- und Nebenfragen unterteilt. Die Verbindlichkeit der Fragekategorien wurde so gestaltet, dass nach Möglichkeit die Hauptfragen gestellt werden und die Nebenfragen als Vertiefung oder gezielte Nachfrage der Hauptfrage dienen. Grundsätzlich wurde eine offene und erzählgenerierende Fragestellung gewählt. Weiterhin hatte die Interviewerin die Möglichkeit, die Reihenfolge der Fragen selbstständig dem Geschehen des Interviews anzupassen. Die Fokusgruppen-Interviews endeten mit einer offenen Abschlussfrage, welche den Teilnehmenden die Gelegenheit zur Ergänzung gab⁴.

Fokusgruppendifkussionen haben sich in den letzten Jahren zu einem bewährten Verfahren in der qualitativen Versorgungsforschung etabliert⁵ und eignen sich im Besonderen, um Wissen und Zusammenhänge über bislang wenig bekannte Gegebenheiten zu ermitteln. Um aussagekräftige Ergebnisse zu erhalten, waren für die Planung der Fokusgruppeninterviews zwei bis drei Gruppen mit jeweils 6-10 Teilnehmenden pro Diskussionsrunde vorgesehen. Diese ermöglichten ausführliche Wortbeiträge der Teilnehmenden⁴. Unter Berücksichtigung der Hygienesituation unter der Corona-Pandemie und um Teilnehmende deutschlandweit einschließen zu können, wurden die Fokusgruppeninterviews in einem online Format realisiert. Um eine gesprächsanregende Atmosphäre zu schaffen, in der sich die Teilnehmenden gleichermaßen verstanden fühlen und den Eindruck gewinnen, offen sprechen zu können, wurden die Fokusgruppen bezüglich der Zielgruppen getrennt umgesetzt.

Für die Teilnahme galten folgende Ein- bzw. Ausschlusskriterien: (1) aktiv in die Demenzversorgung involviert, (2) mindestens 18 Jahre alt, (3) einwilligungsfähig (kein Delir/keine Bewusstseinsstörung), (4) ausreichende Seh- und Hörfähigkeiten für die Fokusgruppendifkussion und (4) technische Möglichkeiten, an einem Videokonferenzformat teilzunehmen.

Die Rekrutierung erfolgte deutschlandweit telefonisch oder per Email über bekannte Netzwerkpartner sowie Interessengruppen. Für die Teilnahme an einem Fokusgruppeninterview gaben 16 Personen ihre schriftliche Einwilligung. Insgesamt erklärten sich zehn Akteure und Akteurinnen in der Versorgung von Menschen mit Demenz und sechs Angehörige (siehe Tabelle 1) bereit zur Teilnahme.

Tabelle 1. Beschreibung der Teilnehmenden

	Akteure und Akteurinnen der Versorgung	Angehörige
Geschlecht	n=7 weiblich; n=3 männlich	n=6 weiblich, familiäre Beziehung: Töchter
Rolle in der Demenzversorgung	<ul style="list-style-type: none"> • 3 Ehrenamtliche der Alzheimer Gesellschaft • 2 Mitarbeiter bzw. Mitarbeiterinnen einer Tagespflege • 1 selbstständige/r Ergotherapeut/in • 1 Ergotherapeut/in im stationären Bereich • 2 Mitarbeiter bzw. Mitarbeiterinnen der stationären Altenpflege • 1 Neurolog/in 	<ul style="list-style-type: none"> • 2 Angehörige begleiten in stationären Altenpflegeeinrichtungen • 4 Angehörige begleiten in der Häuslichkeit

Im Dezember 2021 und Januar 2022 wurden drei Fokusgruppeninterviews durchgeführt und ausgewertet. Die Durchführung der Fokusgruppenbefragung erfolgte durch eine Hauptmoderatorin und eine Co-Moderatorin. Die Fokusgruppeninterviews hatten einen zeitlichen Rahmen von ca. zwei Stunden. In allen drei Fokusgruppeninterviews wurden, mit der Einwilligung der Teilnehmenden, die Audiodaten aufgezeichnet.

3.2 Auswertung der Fokusgruppeninterviews

Die aufgezeichneten Fokusgruppeninterviews wurden pseudonymisiert transkribiert und mithilfe des qualitativen Analyse-Programms NVivo (Version 12) thematisch und inhaltsanalytisch ausgewertet. Die qualitative Inhaltsanalyse ermöglichte es, das Interviewmaterial hinsichtlich der Fragestellung systematisch, regelgeleitet und nachvollziehbar mithilfe deduktiv und induktiv gebildeter Kategorien zu analysieren⁷. Die Auswertung orientiert sich an den methodischen Verfahren nach Hsieh und Shannon⁷ und Graneheim und Lundman⁸, unter Verwendung eines manifesten, latenten Analyseansatzes⁹ (vertiefte Darstellung siehe Anhang).

In einem ersten Schritt wurden für die Erstellung eines Kodier-Schemas Oberkategorien aus dem Interviewleitfaden abgeleitet. In einem zweiten Schritt wurde bei der anschließenden Durchsicht der Interviews neue Aspekte der Thematik identifiziert, die zur induktiven Ergänzung dieser Hauptkategorien führten. Bei diesem Prozess konnten zudem durch wortweises Lesen Schlüsselgedanken und Konzepte für am Material entwickelte Unterkategorien und Kategoriendefinitionen generiert werden. Ergaben sich in der Analyse neue Unterkategorien, wurden diese induktiv kategorisiert. Des Weiteren wurden hinsichtlich der Ziele der Studie Kodier-Einheiten ausgewählt, die sich jeweils den Unterkategorien einer Oberkategorie zuordnen lassen⁸. Fundstellen im Datenmaterial, die keinem bestehenden Code zugeordnet werden konnten, wurden mit einem neuen Code versehen und in das Kodier-Schema eingepasst. Aus dem Datenmaterial konnte so ein Kodier-Schema entwickelt werden, dass im Verlauf des Forschungsprozesses fortwährend überarbeitet, revidiert und ergänzt wurde⁷. Im Verlauf des Analyseprozesses wurden in

regelmäßigen Meetings Ähnlichkeiten und Unterschiede in der Bestimmung von Unterkategorien und die Eingrenzung und Festlegung der Kriterien, die auf eine Kategorie zutreffen, sowie die Bestimmung und Zuordnung von Kodier-Einheiten kontinuierlich konsensuell diskutiert und verdichtet⁷.

4. Ergebnisse

Die Ergebnisse werden im Folgenden durch direkte Zitate aus den transkribierten Interviews belegt⁸. Insgesamt wurden bei der Auswertung des Datenmaterials neun Hauptkategorien herausgearbeitet. Diese umfassen *1. Psychosoziale Einflussfaktoren, die die Entstehung und Feststellung einer Demenz beeinflussen, 2. Erschwerung des Alltags durch Demenzsymptome, 3. Psychosoziale Maßnahmen im (Berufs-) Alltag, 4. Auswirkung psychosozialer Maßnahmen auf den Verlauf einer Demenz, 5. Auswirkung auf zwischenmenschliche Beziehungen, 6. Wahrung des Selbstbildes, 7. Rolle der Angehörigen, 8. Demenz und die Rolle der Gesellschaft sowie 9. Organisation psychosozialer Maßnahmen im (Berufs-) Alltag.*

Die Hauptkategorien *Psychosoziale Einflussfaktoren, die die Entstehung und Feststellung einer Demenz beeinflussen*, sowie *Psychosoziale Maßnahmen im (Berufs-)Alltag* zeigen zunächst auf, welche psychosozialen Maßnahmen durch die Teilnehmenden in der Demenzversorgung angewendet werden und demnach für sie relevant sind. Weiterhin stellen diese Hauptkategorien dar, welche Aspekte für die Umsetzung psychosozialer Maßnahmen wichtig sind. Die Hauptkategorien *Auswirkungen psychosozialer Maßnahmen auf den Verlauf einer Demenz, Auswirkung auf zwischenmenschliche Beziehungen* und *Wahrung des Selbstbildes* beleuchten, welche positiven Effekte durch die Anwendung psychosozialer Maßnahmen erzielt werden können. Die Hauptkategorien *Rolle der Angehörigen, Demenz und die Rolle der Gesellschaft*, sowie *Organisation psychosozialer Maßnahmen* zeigen, welche Einflussfaktoren die Anwendung psychosozialer Maßnahmen beeinflussen.

4.1 Psychosoziale Einflussfaktoren, die die Entstehung und Feststellung einer Demenz begünstigen

Verschiedene Faktoren spielen bei der Entstehung einer Demenz eine Rolle. Im Rahmen der Fokusgruppendifkussion haben Akteure und Akteurinnen in der Demenzversorgung und die befragten pflegenden Angehörigen keine eindeutigen Aussagen über psychosoziale Einflussfaktoren, die das Demenzrisiko begünstigen, treffen können.

Allerdings wurde soziale Einbindung als ein wesentlicher psychosozialer Aspekt für die Diagnosestellung einer Demenz genannt.

Akteure und Akteurinnen in der Versorgung von Menschen mit Demenz

Für die Akteure und Akteurinnen sind die kontinuierliche Einbindung in ein aufmerksames soziales Umfeld bzw. regelmäßige soziale Kontakte essenziell für das Bemerkens einer Demenz. Menschen im näheren Umfeld können zeitnah personenbezogene gesundheitliche Veränderungen und Beeinträchtigungen beobachten und darauf reagieren.

„[...] bei Menschen, die zum Beispiel in sozialen Kontakten sind [...] erkennt man es schneller, dass eine Demenz sich entwickeln könnte, weil einfach Menschen um einen herum sind, die sehr achtsam und umsorgend mit dir sind, die dich kennen, die mit dir in Kontakt stehen und dich vielleicht auch genauer anschauen und so eventuelle Defizite oder Veränderungen an einem leichter auffallen, weil dieser soziale Kontakt besteht.“

Angehörige von Menschen mit Demenz

Die Angehörigen bestätigen den Eindruck der Akteure und Akteurinnen. Sie berichten davon, dass durch den regelmäßigen persönlichen Kontakt zu den Eltern ungewöhnliche und auffällige Verhaltensweisen bspw. Änderung in bekannten Handlungsabläufen oder der Kommunikation auffielen und dadurch die Demenz frühzeitig entdeckt werden konnte.

„[...] Und es war dann eher so, dass wir das mitbekommen haben zu Geburtstagen und so weiter, wenn die Familie im größeren Rahmen zusammen war, dass meine Mutti da eben komische Dinge auf einmal gesagt hat und so weiter. [...]“

4.2 Erschwerung des Alltags durch Demenzsymptome

Verhaltensweisen von Menschen mit Demenz, die als situativ herausfordernd empfunden werden, stellen häufig eine hohe Belastung für Akteure und Akteurinnen in der Demenzversorgung und pflegende Angehörige dar. Für die Akteure und Akteurinnen und die Angehörigen spielen situativ herausfordernde Verhaltensweisen eine bedeutende Rolle. Es konnte jedoch kein Zusammenhang mit psychosozialen Maßnahmen hergestellt werden.

4.3 Psychosoziale Maßnahmen im (Berufs-)Alltag der Versorgenden

Die nachfolgenden Ergebnisse zeigen auf, inwieweit psychosoziale Maßnahmen in der Versorgung von Menschen mit Demenz für die Akteure und Akteurinnen in der Demenzversorgung und pflegende Angehörige in den Fokusgruppen relevant sind. Weiterhin weisen sie darauf hin, welche Aspekte aus Sicht der Akteure und Akteurinnen und Angehörigen erforderlich sind, um psychosoziale Maßnahmen gewinnbringend einzusetzen.

4.3.1 Anwendung von psychosozialen Maßnahmen

Tabelle 2 gibt eine Übersicht über alle psychosozialen Maßnahmen, die in den Fokusgruppen berichtet wurden.

Tabelle 2. Übersicht über die Nennung von psychosozialen Interventionen in den Fokusgruppen

Anwendung Psychosoziale Intervention in den Fokusgruppen	Setting bei den der Akteure und Akteurinnen	Setting bei den Angehörigen
Angehörigenbasierte Verfahren (Beratungen oder lehrende Veranstaltungen/Trainings/Programme, Austauschformate, Selbsthilfegruppen)	Ergotherapie, stationäre Altenpflege, Neurologie, Alzheimer Gesellschaft	Häuslichkeit, stationäre Altenpflege
Sensorische Verfahren (Massagen, Kuscheltherapie)	Tagespflege, stationäre Altenpflege	
Körperliche Aktivierung (sportliche Aktivitäten, Gymnastik)	Tagespflege, Alzheimer Gesellschaft, stationäre Altenpflege, Ergotherapie	
Therapeutische Interventionen (Musiktherapie, tiergestützte Interventionen, Waldbaden)	Tagespflege, stationäre Altenpflege	
Ergotherapeutische Anwendungen	Tagespflege, stationär in einer Rehabilitationseinrichtung, stationäre Altenpflege, Häuslichkeit, Neurologie	Häuslichkeit, stationäre Altenpflege
Strukturierung des Tagesablaufs/Routinen	Stationäre Altenpflege, Tagespflege	
Milieugestaltung, Wohnraumanpassung	Stationäre Altenpflege, Tagespflege	

Anwendung Psychosoziale Intervention in den Fokusgruppen	Setting bei den der Akteure und Akteurinnen	Setting bei den Angehörigen
Kulturelle Angebote (Besuch von Ausstellungen, Parks, kulturellen Einrichtungen)	Tagespflege	
Kognitive Stimulation (Singen bekannter Lieder, Anschauen von Fotoalben, Sprechen über biografisch relevante Ereignisse und Gegenstände)	Tagespflege, stationäre Altenpflege, Alzheimer Gesellschaft	Häuslichkeit, stationäre Altenpflege
Holz hacken	Stationäre Altenpflege	
Soziale Kontakte zur Familie und Freunden (Telefonate, Besuche, Ausflüge)		Häuslichkeit, stationäre Altenpflege
Psychosoziale Dienste (Alltagsbegleitung)		Häuslichkeit
Ausüben von Hobbies und vertrauten Tätigkeiten (Haushaltsnahe Aktivitäten, handwerkliche Tätigkeiten, Gartenarbeit, Spielen von Gesellschaftsspielen)		Häuslichkeit, stationäre Altenpflege

Akteure und Akteurinnen in der Versorgung von Menschen mit Demenz

Die Akteure und Akteurinnen berichten von einer Vielzahl von psychosozialen Maßnahmen, die zur Anwendung kommen. Dabei sind der Einsatz sowie die Wahl der Durchführungsweise psychosozialer Ansätze abhängig von dem Setting der Versorgung und den damit verbundenen Möglichkeiten sowie dem Erleben einer positiven Wirkungsweise bei der Anwendung. Die Strukturierung des Alltags und der Einsatz wiederkehrender Routinen, die dennoch ausreichend Raum für Flexibilität bieten, sind Bestandteile der teilstationären und stationären Altenpflege, um psychosoziale und nicht-medikamentöse Aktivitäten angemessen in die Versorgung einbinden zu können.

„Also wir leben auch einen sehr strukturierten Tagesablauf und bei uns gibt es auch Wochenpläne, die sind sehr vielseitig, sehr abwechslungsreich (...) und jede Woche anders stehen und jede Woche unter einem anderen Motto. Und daran richten sich auch immer so ein bisschen die einzelnen Beschäftigungs- und Programmpunkte aus. Und ja ich setze sehr auf Struktur, Routinen. Das ist ganz, ganz wichtig und das merken wir auch. [...]“

Zwei Akteure und Akteurinnen der teilstationären und stationären Altenpflege berichten, dass sie einen hohen Wert auf die Milieugestaltung legen, die sowohl die Wohnraumgestaltung und die Tagesstrukturierung als auch den Umgang im sozialen Umfeld berücksichtigt. Die Einrichtung passt dabei die Wohn- und Lebensräume an die Bedürfnisse der Menschen mit Demenz an.

„[...] Das zielt halt auf sowohl die Wohnraumgestaltung, also die Gestaltung der Umgebung wie auch auf die Kommunikationsformen, Umgangsformen mit Menschen mit Demenz ein. Und auch in das Erleben, quasi ja Wohlbefinden erleben und in Tages- oder den Tag so zu gestalten, so anzupassen. Ressourcen-orientiert auf jeden einzelnen.“

Die Akteure und Akteurinnen in den Settings der Altenpflege, Ergotherapie und der lokalen Alzheimer-Gesellschaften berichten mehrheitlich über den Einsatz körperlicher Aktivierung (wie Seniorengymnastik, Tanzen), über musikbasierte Interventionen wie gemeinsames Singen und über die Anwendung von Gesprächsformaten im Sinne einer kognitiven Stimulation oder um sich über das eigene Erleben, Sorgen und Herausforderungen auszutauschen.

„Das ist einmal die Sportgruppe und dann zwei Gruppen Gedächtnistraining. Und ja, das Fitnesscafé, das Fitnesscafé ist so eine Mischung aus Sport und Gedächtnistraining. Wobei bei uns Gedächtnistraining oder bei mir Gedächtnistraining ganz stark auf den Aspekt Reden, Unterhaltung, sich miteinander unterhalten. In der Gruppe einfach aktiv zu sein, das ist der stärkste Aspekt.“

Weiterhin beschreiben die Akteure und Akteurinnen den Einsatz von ergotherapeutischen Maßnahmen.

„[...] Wir machen dann halt hauptsächlich AEDL Training, also alltagsorientiertes Training, mit den Menschen, das dann halt so angepasst wie möglich an den Alltag sein sollte. [...]“

„[...] Und dann suchen wir vor allen Dingen Methoden wie Musiktherapie oder tiergestützte Therapie, Möglichkeiten ein Happening zu schaffen, die dann von unseren Ergotherapeutinnen angeleitet werden [...]. Ich kann zweimal die Woche angeleitete Ergotherapie in die stationäre Versorgung reinbringen. Das sind dann mehrere Stunden hintereinander. [...]“

Darüber hinaus finden Therapien wie kreativtherapeutische, tier- oder naturgestützte Interventionen nur vereinzelt Anwendung. Ein/e Akteur/in berichtet über den Einsatz einer gezielten therapieorientierten Anwendung von Musik, bei der es um die aktive Einbeziehung der Menschen mit Demenz in Gesang und Musizieren geht.

„[...] Und ob das Musiktherapie ist. Und ja, wir machen dann wir singen nicht nur, sondern wir haben Instrumentenkunde. Wir arbeiten mit Rhythmus. Und (...) genau also es ist dann ein bisschen mehr als nur der Gesang. Wobei es auch den Chor gibt, wo dann nur gesungen wird.“

Ein/e weitere/r Akteur/in erzählte von dem naturgestützten Angebot des Waldbadens in der Einrichtung, wo Menschen mit Demenz von der Wirkung der Natur profitieren können.

„[...] Und also dieses Waldbaden ist halt bei uns, die gehen tatsächlich mit einem Waldpädagogin in den Wald und erleben den Wald mit allen Sinnen. [...]“

Des Weiteren wenden die Akteure und Akteurinnen in der teilstationären und stationären Altenpflege sensorische Verfahren, vornehmlich Massagen, an. Ein/e Akteur/in berichtet, dass in der Einrichtung Kuscheltherapie bedürfnisorientiert bei Menschen mit Demenz zum Einsatz kommt. Bewusst durchgeführt werden dabei achtsame Berührungen durch das Pflegepersonal wie umarmen, streicheln oder einander halten.

„Wenn jemand Schlafstörungen hat, in der Mittagszeit zum Beispiel, Tagespflege Mittagsruhe, dann ist es oft so, dass der Mensch vielleicht sich völlig unbeholfen fühlt, friert, also innerlich frieren jetzt nicht das Äußerliche. Wenn ich mich dazu setze und sag ich jetzt mal 5 Minuten mit dem Menschen kuschle, da kann ich Ihnen garantieren, der schläft, unter Umständen der wird es genießen. [...]“

Mehrheitlich sind Angehörigen-basierte Verfahren zur Verbesserung der Situation der Menschen mit Demenz und der Reduktion psychischer Belastungen von Angehörigen Bestandteil der psychosozialen Angebote. Diese finden bei Akteure und Akteurinnen aus diversen Settings Anwendung. Dabei werden Formate wie psychosoziale Beratung und Begleitung der Angehörigen sowie Bildungsveranstaltungen umgesetzt.

„Genau und es ist natürlich so, dass wir die Patienten vor allem im ambulanten Sektor sehen. Und die psychosozialen Faktoren sind also hier in der Praxis am ehesten die Angehörigen, die wir versuchen in die Beratung einzubeziehen und auch teilweise psychosozial mit betreuen. [...]“

Angehörige von Menschen mit Demenz

Die Angehörigen berichteten von der Einbindung verschiedener psychosozialer und nicht-medikamentöser Maßnahmen in den Alltag. Die Angehörigen der Fokusgruppe, deren Elternteile mit Demenz in der Häuslichkeit leben, organisieren sich eigenverantwortlich im Familienverband, beauftragen Alltagsbegleiter: innen oder nehmen Nachbarschaftshilfe in Anspruch. Dabei liegt die Priorität auf einer regelmäßigen psychosozialen Betreuung, um eine Entlastung für die Angehörigen als auch eine sinnhafte Beschäftigung während der Abwesenheit der Bezugsperson zu ermöglichen.

„Ja, das kann ich nur wiederholen, die Alltagsbegleiter, die mehrmals die Woche kommen. Ansonsten die Ehefrau von meinem Papa, meine Stiefmutter ist noch berufstätig und tagsüber oder kommt erst am späten Nachmittag. Und es gibt Tage, an denen die Alltagsbegleiter leider nicht kommen. Da ist ein entfernter Nachbar, also kein direkter Nachbar. Ein junger Mann quasi beauftragt, da zu festen Uhrzeiten zu gucken, wie es ihm gehe, zu klingeln und nach Möglichkeit ihn zum Spaziergang zu aktivieren. Das hilft schon sehr viel [...]“

Weiterhin wenden Angehörige Tätigkeiten an, die geistig stimulierend sind. Mit beispielsweise dem gemeinsamen Singen von bekannten Liedern sowie dem Erstellen und Anschauen von Fotobüchern können sie Biografie-orientiert an Erinnerungen und bekannte Wissensbestände anknüpfen. Diese können zum festen Bestandteil der alltäglichen Routine werden.

„Und sie nimmt das an, wenn, wenn gesungen wird. Das nimmt sie absolut gerne an, weil sie hat immer schon gern gesungen. [...]“

„[...] und wir haben ein spezielles Fotoalbum für ihn gemacht mit Bildern aus seiner Kindheit, Jugend, Berufsleben, mit daruntergeschrieben, was es jeweils war (...) also ‚Rolf bei der Bundeswehr‘ oder ‚meine Tochter Elke‘ und so weiter und haben fast jedes Mal, also mindestens einmal die Woche mit ihm dieses Fotoalbum durchgesehen und es war für ihn jedes Mal wieder ein völlig neues Erlebnis, was toll war. Es hat aber auch die Erinnerung an wenigstens diese Stationen seines Lebens wachgehalten und das wurde also auch zu so einem Art Ritual, das Fotoalbum anzugucken, [...]“

Darüber hinaus berichten Angehörige von der Einbindung unterschiedlicher vertrauter, Biografie- und Interessen-bezogener Aktivitäten, die den geistigen Ressourcen der Betroffenen angepasst sind. Diese sind z.B. im Haushalt aktiv sein, Karten- und Gesellschaftsspiele spielen, im Garten arbeiten, handwerkliche Tätigkeiten ausüben sowie kreative Aktivitäten.

„[...] Wir haben noch relativ viel Gesellschafts- (...) oder eigentlich immer nur ein Gesellschaftsspiel, also [Name des Zahlenspiels] konnte man noch mit ihm spielen oder Mensch ärgere dich nicht. [...] regelmäßig und ansonsten auch so Sachen wie eben im Garten noch Walnüsse sammeln.“

Therapien wie Ergo- und Physiotherapie kommen sowohl in der häuslichen als auch der stationären Versorgung zum Einsatz. Neben dem Erhalt von Fähigkeiten und der Selbstständigkeit sowie einer sinnhaften Beschäftigung sollen die Tagesstrukturierung in der Häuslichkeit unterstützen und dementsprechend Orientierung im Alltag geben.

„[...] So regelmäßige Krankengymnastik, Ergotherapie haben wir probiert, um den Tag zu strukturieren.“

Die Angehörigen empfinden regelmäßige soziale Kontakte mit ihren Eltern – das Besuchen, Durchführen von Ausflügen, gemeinsames Telefonieren sowie Beisammensein in der Familie – als essentiell, um zum einen die soziale Einbindung in der Familie zu sorgen und diese aufrechtzuerhalten und um zum anderen gemeinsame positive Erlebnisse zu schaffen.

„Also das vielleicht auch, aber wir versuchen viel zu telefonieren, wenn sie nicht grad das Telefon verstellt hat, dann erzählen wir auch immer das gleiche. Ist ganz klar, so viel passiert ja auch nicht und das ebenso 3 Mal die Woche. [...] Wenn ich jetzt vor Ort bin, versuche ich immer ihr einen schönen Tag zu machen [...], weil sie auch nicht so viel rauskommt und ziehen sie dann auch an und dann genießt sie dann das doch schon, was wir dann mit ihr tun. [...] Und aber dann waren wir dieses Jahr mit ihr zum Beispiel noch mal auf dem (...) See Dampfer fahren oder wir gehen dann gemeinsam Eis essen und solche Dinge. [...]“

4.3.2 Anpassen psychosozialer Maßnahmen

Akteure und Akteurinnen in der Versorgung von Menschen mit Demenz

Unter den Teilnehmern und Teilnehmerinnen herrschte Einigkeit darüber, dass die Anwendung psychosozialer Maßnahmen der Berücksichtigung verschiedener Aspekte bedarf. **Psychosoziale Aktivitäten und Therapieprogramme sollten sich individuell an der Biografie, aktuellen Interessen, Vorlieben und Abneigungen ausrichten und den aktuellen Zeitgeist aufgreifen.** Weiterhin sollten sich nach der Ansicht der Akteure und Akteurinnen alle angebotenen psychosozialen Maßnahmen kontinuierlich an die Ressourcen der Menschen mit Demenz anpassen lassen, um flexibel die noch vorhandenen Fähigkeiten zu nutzen und auf Veränderungen in den Fähigkeiten reagieren zu können.

„[...] Wir haben eine Bewohnerin, die ihr Leben lang Kreuzwörter gelöst, gelöst hat. Auf einmal hat sie es nicht mehr gemacht. Ja, man könnte dahingehen und sagen: ‚Gut, dann kann sie es jetzt nicht mehr, mit ihrer ihrer De...‘ [...] Ja, wir sind aber hingegangen und haben geschaut. ‚Okay, bis vor einer Woche hatte sie diese Ressource und was hat sich jetzt verändert? Also welchen kleinen Teilaspekt am Lösen eines Kreuzwörter löst sie jetzt nicht mehr? Kann sie nicht mehr lesen? Kann sie nicht mehr schreiben? Kann sie die Fragen nicht umsetzen? Also wo ist das Problem?‘ Im Endeffekt war es, dass die Sehkraft sich einfach nur verschlechtert hat. Ja, dann hat sie die Fragen vorgelesen bekommen und siehe da, sie konnte das Kreuzwörter wieder lösen. Und das, meine ich, auch mit angepasst.“

Weiterhin stellen die Akteure und Akteurinnen heraus, dass die Einbeziehung der früheren Biografie-gestützten Tätigkeiten nicht ausreichte, um sinnstiftende Aktivitäten für Menschen mit Demenz bereitzustellen. Vielmehr sollten biografische Hintergründe und Präferenzen überprüft und neue Aktivitäten, die eine Stärkung des Wohlbefindens bewirken, ausprobiert werden.

„[...] Nur weil jemand früher im Kirchenchor war, heißt es noch lange nicht, dass er jetzt im Kirchenchor singen will oder irgendeinen anderen Chor. Vielleicht hat der das nur gemacht, weil er musste. Und jetzt darf er einfach die Freiheit haben und sagen: ‚Nein, vergiss Chor, interessiert mich nicht, ich will malen.‘ Also so, nur weil das früher so war, können wir nicht davon ausgehen, dass ist heute auch noch so, weil wir nicht wissen, aus welcher Situation solche Gewohnheiten früher gewachsen sind.“

Angehörige von Menschen mit Demenz

Die Angehörigen betonen, dass vertraute Aktivitäten, in denen Menschen mit Demenz souverän wirken können, sehr wichtig sind. Selbst wenn diese auch nur für kurze Zeit durchgeführt werden können. Ein kontinuierliches Anpassen der Aktivitäten an die Fähigkeiten des Menschen mit Demenz, wird als notwendig empfunden, damit die Aktivitäten durch den Menschen mit Demenz als bedeutungsvoll wahrgenommen werden.

„[...] Oder er hat dann auch mal noch den Rasen gemäht, wo man extra einen Elektro-Rasenmäher besorgt haben, damit er nicht das Kabel kaputt macht und so das auch so lange wie möglich, (...) dass er mit Kartoffeln geschält hat und solche Dinge, noch mit beim Kekse backen geholfen hat. Also so lange wie möglich halt je nachdem nach Einschätzung. Was geht jetzt noch? Und dann wenn es halt nur kurz ging, dann war es auch gut. Aber das war (...) das hat ihm jedes Mal gutgetan, hat man gemerkt, wenn er irgendwie noch, wenn wir eine Aufgabe gefunden haben, die er noch erledigen konnte. Das war extrem befriedigend für ihn.“

Neben der inhaltlichen Ausrichtung der psychosozialen und nicht-medikamentösen Angebote empfinden insbesondere die Angehörigen in der Häuslichkeit eine flexible Gestaltung von Angeboten, entsprechend der aktuellen Bedürfnisse und Lebenssituation, durch Dienstleister essentiell. Das heißt auch, dass die Inhalte von Angeboten variabel an die jeweilige Situation, Stimmungslage und Möglichkeiten des Menschen mit Demenz angepasst werden können, um ihn in seiner Lebensrealität zu erreichen.

„Ansonsten während sie da und passen sie sich seiner Stimmung an, wenn das Wetter gut ist und jetzt im Herbst lag Laub im Garten und er hat gesagt, er hätte keine Zeit für sie, er müsste so viel arbeiten im Garten. Dabei macht er gar nix. Und dann sind sie mit ihm raus und haben mit ihm gemeinsam Laub zusammen gereicht und entsorgt. Also immer angepasst an die Situation, angepasst daran, dieses sehr sensible Schauen sie wie sie gerade Zugang zu ihm finden, weil sonst schickt er sie weg.“

4.3.3 Haltung für eine personenzentrierte Begleitung

Akteure und Akteurinnen in der Versorgung von Menschen mit Demenz

Für eine personenzentrierte Begleitung ist für die Teilnehmenden der Fokusgruppenbefragung eine grundlegende Haltung entscheidend, die sie befähigt, entsprechend der Bedürfnisse von Menschen mit Demenz wertschätzend und ressourcenorientiert zu handeln. **Es herrscht Einigkeit darüber, dass der Mensch in der Versorgung und Begleitung mit seiner Individualität im Vordergrund steht, nicht seine Demenz.**

„[...] Ich sag immer: ‚Kennst du einen Demenzerkrankten, kennst du einen Menschen mit Demenz!‘ Also, ich habe so viele Gäste mit Alzheimer Demenz und jeder von denen ist anders und kaum einer ist nach der Literatur oder nach dem Lehrbuch. Ja, das ist immer so phasenweise. Und das ist ja wir Menschen sind individuell und ganz unterschiedlich.“

Dabei werden Menschen mit Demenz als Personen mit Möglichkeiten wahrgenommen, denen aus einem anderen Blickwinkel begegnet werden sollte. Neben dem Anerkennen der Lebenssituation und -leistung sehen die Akteure und Akteurinnen ihre Aufgabe darin, Menschen mit Demenz trotz ihrer Schwierigkeiten zu unterstützen, selbstbestimmt leben zu können.

„Also nochmal grundsätzlich. Mein Ansatz ist hier wieder, ich sag mal, wenn wir demenzkranke Menschen als Künstler sehen, dann hat es auch noch mal eine ganz andere neue Sichtweise. Denn jeder demenzkranke Mensch ist ein Künstler, das müssen wir erstmal nachmachen machen, sich morgens praktisch desorientiert zu erwachen und bis abends noch nicht ganz verloren zu haben. Und ich denke, wir sind der Weg die praktisch auch so ein Stück weit diesen Menschen mit so vielen Emotionen in den Abend führen können, also sprich, dass er auch die Wertigkeit hat. Anerkennung und Wertschätzung von Menschen mit Demenz, Hineinversetzen in Demenzalltag und Sichtweisen; Unterstützung um autonom leben zu können. [...]“

Angehörige von Menschen mit Demenz

Es liegen keine Ergebnisse vor.

4.3.4 Wahrnehmung von Therapieangeboten

Akteure und Akteurinnen in der Versorgung von Menschen mit Demenz

In den Fokusgruppen kam vereinzelt zur Sprache, dass hinsichtlich der Versorgung von Menschen mit Demenz der Begriff der Therapie allzu schnell verwendet wird, um Alltagsaktivitäten und psychosozialen Angeboten eine Aufwertung und positive Wirkung zuzusprechen, ohne dass ein Therapiekonzept und entsprechend qualifiziertes Personal dahintersteht. Des Weiteren erleben einzelne Akteure und Akteurinnen, dass durch Angehörige die Wirkungsweise von therapeutischen Interventionen wie Ergotherapie verkannt wird, da theoriegeleitete Methoden und spezifische Kenntnisse für sie nicht erkennbar sind.

„Ja, aber es ist ja, als wenn dann gesagt wird: ‚Ja, mein Mann war in der Ergotherapie und hat nur Mensch ärgere dich nicht gespielt.‘ Dass dann also, dass eben diese auch dieses Verkennen von Professionalität im Umgang mit an Demenz Erkrankten auch total verbreitet ist, ja. [...]“

Angehörige von Menschen mit Demenz

Es liegen keine Ergebnisse vor.

4.4 Auswirkungen psychosozialer Maßnahmen auf den Verlauf einer Demenz

Psychosoziale Maßnahmen können einen positiven Einfluss auf die Verlangsamung des Fortschreitens der Demenz und die Milderung von Symptomen haben. Die im Folgenden dargestellten Ergebnisse beleuchten, inwieweit Effekte in der Versorgungspraxis von Akteure und Akteurinnen und pflegenden Angehörigen wahrnehmbar sind. Weiterhin verdeutlichen die Ergebnisse, welche essenzielle Bedeutung die soziale Einbindung bzw. die Beziehung zu anderen Menschen im Speziellen auf den Verlauf einer Demenz haben können.

4.4.1 Effekte auf den Verlauf

Akteure und Akteurinnen in der Versorgung von Menschen mit Demenz

Die Akteure und Akteurinnen bemerken durch **die regelmäßige Anwendung psychosozialer Maßnahmen einhergehend mit der Ausrichtung an individuellen Bedürfnissen, allgemein eine Stärkung des Wohlbefindens und aktivierende Wirkung bei Menschen mit Demenz sowie wahrnehmbare positive Effekte auf den Krankheitsverlauf**. Durch die Einbindung in Aktivitäten und die soziale Teilhabe können Menschen mit Demenz sich als selbstwirksam und bedeutsam wahrnehmen. Berichtet wurde von einem Rückgang herausfordernden Verhaltens und Schmerzen sowie von der Wiedererlangung von Fähigkeiten und der Motivation, Tätigkeiten ausführen zu wollen.

„[...] und wir das auch in unserem kleinen, ich spreche jetzt mal von meinem kleinen Mikrokosmos, den ich da habe mit meinen 30 Gästen, da sehe ich die Erfolge, da da rufen mich tatsächlich die Angehörigen an und sagen: ‚Wow, er fängt wieder an kurze Sätze zu schreiben. Oder er hat den Willen, kurze Sätze zu schreiben. Er kann alleine wieder in die Dusche steigen.‘ Gestern und vorgestern kam ein Gast zu mir und meinte: ‚Er hat jetzt keine Rückenschmerzen mehr.‘ [...]“

Angehörige von Menschen mit Demenz

Die Angehörigen berichteten in der Fokusgruppendifkussion über eine hauptsächlich aktivierende Wirkung bei der Anwendung von psychosozialen Maßnahmen und Aktivitäten. Sie beschreiben Situationen, in denen sie ihre Angehörigen mit Demenz bei oder nach der Anwendung psychosozialer Aktivitäten wie dem gemeinsamen Singen, im Kontakt mit Tieren etc. als wesentlich aufmerksamer und aktiver erleben und eine kurzzeitige Steigerung der kognitiven Leistungsfähigkeit wahrnehmen. Langfristige Verbesserungen in der Symptomatik oder dem Krankheitsverlauf sind für die Angehörigen nicht erkennbar.

„[...] Ja, also was wir Kinder bei meinem Papa nicht mehr schaffen, weil wir dieses kindliche Unbeschwerte nicht mehr haben. Aber, die Enkel, besonders die kleinen Enkel, es gibt da noch sehr junge, die schaffen es doch tatsächlich, dass er auch kognitiv fitter, aktiver, agiler wird. Und wenn, in guten Momenten erzählt er dann von früher oder singt Lieder mit den Kindern, von denen ich dachte, er war ja nie so musikalisch, dass da gar nicht viel Interesse oder Bewusstsein besteht. [...] Aber ja, ob das langfristig jetzt was aufhält oder den Abbau verlangsamt, das glaube ich eher nicht. Wir genießen immer nur den Moment [...]“

4.4.2 Bedeutung sozialer Einbindung

Akteure und Akteurinnen in der Versorgung von Menschen mit Demenz

Die Akteure und Akteurinnen stellen fest, dass die soziale Einbindung einhergehend mit einem wertschätzenden und verständnisvollen Umgang einen wesentlichen Einfluss auf den Krankheitsverlauf hat. Durch regelmäßige soziale Kontakte oder die Einbindung in ein soziales Gefüge wie der Familie oder einer familiären Gemeinschaft wie bspw. in einer Gruppe der Tagespflege kann Anerkennung, Wertschätzung und ein Zugehörigkeitsgefühl durch die Menschen mit Demenz erfahren werden und zu einem aktiveren Lebensstil sowie einem positiven Einfluss auf den Krankheitsverlauf und Demenzsymptomatik beitragen.

„[...] wenn jemand wirklich gut integriert ist und auch noch dann eventuell noch in der Familie oder von Freunden wirklich mit ins weiter ins Leben getragen wird. Die Defizite, die dann vielleicht da sind, zwar erkannt werden, aber die Ressourcen, [...] also die Fähigkeiten, die jemand noch hat, einfach auch genutzt werden, bleiben sie ja dadurch länger erhalten und damit ist er halt auch länger aktiv. Und auch davon bin ich einfach überzeugt, dass die Krankheit dann anders voranschreitet [...]“

Im Gegenzug nehmen die Akteure und Akteurinnen Verluste von sozialen Beziehungen und fehlende soziale Einbindung als traumatisierend für Menschen mit Demenz wahr. Nach ihrer Auffassung führe dies zu einer Vereinsamung und sozialem Rückzug und trage zum anderen zu einer akuten Verschlechterung der Demenzsymptome sowie einer schnell fortschreitenden Verschlechterung des Krankheitsverlaufs einer Demenz bei.

„[...] Vor allem sag´ ich jetzt mal Partnerverlust, jetzt im Alter zum Beispiel, die plötzliche Einsamkeit und so weiter. Da fehlt natürlich zwischenmenschlich sehr viel. Oder dann auch das Abwenden von der Familie. [...]. Natürlich ist das alles so negativ, dass es also wirklich den Verlauf der Demenz und das kann ich wirklich so sagen ad hoc verschlechtert. Also da sprechen wir jetzt nicht von einer Verschlechterung, die sich auf Jahre hinzieht, sondern zwischen (...) zwischenmenschlicher Verlust ist für jeden Menschen traumatisierend letztendlich. [...]“

Angehörige von Menschen mit Demenz

Es wurde bemerkt, dass der Bekannten- und Freundeskreis der Eltern sich zurückzieht, da Unsicherheiten und Unverständnis im Umgang mit demenzspezifischen Verhaltensweisen bestehen. Dies führte zum Verlust freundschaftlicher Beziehungen. Ein/e Angehörige/r nahm die Situation des Elternteils mit Demenz als Vereinsamung wahr. Aufgrund der räumlichen Entfernung kann kaum Einfluss auf den Erhalt freundschaftlicher Beziehungen genommen werden.

„[...] Aber dann am Anfang gab es eher Klagen aus ihrem Umfeld, wie sie umgeht und sie ist dann eher dadurch noch mehr vereinsamt. Und wir waren halt wirklich, wir sind ja wirklich kilometerweit weg und konnten da jetzt auch nicht großartig Einfluss darauf nehmen. [...]“

4.5 Auswirkungen auf zwischenmenschliche Beziehungen

Durch Demenz sind Betroffene zunehmend auf Unterstützung angewiesen. Gleichzeitig erschweren kognitive Beeinträchtigungen sowie Veränderungen im Erleben und im Verhalten die Aufrechterhaltung und Gestaltung von Beziehungen. **Psychosoziale Maßnahmen haben das Potential, die Beziehungsgestaltung und die Wahrnehmung der Beziehung für die Beteiligten positiv zu beeinflussen.** Die folgenden Ergebnisse stellen die Erfahrungen von Akteure und Akteurinnen im Hinblick auf die Anwendung psychosozialer Maßnahmen im Zusammenhang mit wahrnehmbaren Effekten für die Beziehung zwischen dem Menschen mit Demenz und seiner Bezugsperson dar.

4.5.1 Förderung der Beziehung als Effekt

Akteure und Akteurinnen in der Versorgung von Menschen mit Demenz

In den Fokusgruppen der Akteure und Akteurinnen wurden vereinzelt Erfahrungen beschrieben, in denen sich das gemeinsame Erleben von Aktivitäten durch die Person mit Demenz und einen nahestehenden Angehörigen als wertvoll für die Beziehungsgestaltung erweist. Durch das Bereitstellen einer gemeinsamen Aktivität ohne Zeitdruck in einer entspannten Atmosphäre steht das persönliche Erleben im Vordergrund. Dies kann eine angenehmere Beziehung des Angehörigen zu dem Menschen mit Demenz stärken.

„[...] versuchen halt jetzt mehr vermehrt Gruppen ins Leben zu rufen, wo Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen ganz wertfrei was erleben können. [...] Und das man da einfach Aktivitäten findet, die sie gemeinsam machen können, wo sich keiner daran stört. [...] Also das auch wieder nicht werten, was sie dabei tun, ob sie es richtig machen oder falsch machen, sondern einfach gemeinsam was erleben. Und ich glaube, dieses gemeinsame Erleben tut gut, beiden Seiten. Und vor allen Dingen dieses ja ungestört sein.“

Weiterhin wurde durch ein/e Akteur/in berichtet, dass soziale und liebevolle Einbindung einhergehend mit Erfüllung der Bedürfnisse nach Nähe und Zuwendung zu einer positiven persönlichen Verhaltensveränderung führen kann. Dies bewirke eine wertschätzende und anerkennende Beziehung zwischen der Bezugsperson und dem Menschen mit Demenz.

„[...] Und deswegen ich glaube auch, diese zwischenmenschlichen Beziehungen Gefühl, Liebe, Nähe, Zärtlichkeit ist ganz wesentlich. Es ist auch das, was wir bei uns beobachten [...]. Also ich hatte einen Gast [...], der ein durchaus dominantes Wesen war und in ganz klassischer Rolle in seiner Familie gelebt und geliebt und gefühlt hat. Und eher etwas sehr den Fokus auf die Arbeit gelegt hat. Der er in seiner Erkrankung das, ja liebens- (...) würdig war er sicherlich auch vorher auch, wenn er sehr dominant war, aber der Nähe gesucht hat und seiner Frau dreimal täglich gesagt hat, wie sehr er sie liebt und wie sehr er sie schätzt und sie kam zu mir und meinte ‚[Name,] Was ist denn hier los? Das ist doch nicht mein Mann!‘ und das hat eine ganz neue Seite gezeigt. [...], und ihm das Wichtigste war zusammen mit seiner Frau zu sein. Und Liebe zu zeigen und auch zu empfangen.“

Angehörige von Menschen mit Demenz

Es liegen keine Ergebnisse vor.

4.6 Wahrung des Selbstbildes

Die Bereitstellung von psychosozialen Maßnahmen kann bei Menschen mit Demenz ein positives Selbstbild und das Gefühl von Wert und Identität unterstützen. **Die Ergebnisse der Fokusgruppendifkussion zeigen auf, dass eine hohe Qualität der sozialen Einbindung im Zusammenhang mit bedürfnis- und ressourcenorientierten Angeboten wesentlich für das Wohlbefinden von Menschen mit Demenz sein kann.**

4.6.1 Erleben von Kompetenz

Akteure und Akteurinnen in der Versorgung von Menschen mit Demenz

Dass Menschen mit Demenz sich als kompetent erleben können, hängt nach den Erfahrungen der Akteure und Akteurinnen von dem Umgang in ihrem sozialen Umfeld ab. Es braucht individualisiert adaptierte und an das Kompetenzniveau angepasste Angebote, Zuspruch sowie Flexibilität, um mit sozialen und krankheitsbedingten Veränderungen umgehen zu können, und eine ressourcenorientierte Sichtweise, um Autonomie und Selbstbestimmung zu fördern.

„[...] Und Erfolgserlebnisse können ja ganz unterschiedlich sein. [...] Und ich glaub diese kleinen Momente, Momente jedem zuzusprechen, das macht ganz viel, auch wenn ich Erfolg habe mit kleinen Dingen. Dann gibt mir das Selbstwertgefühl und das stärkt mich. Und wenn ich in mir selbst gestärkt bin kann ich auch einer Erkrankung ganz anders gegenüber treten und habe auch, bin ausgeglichener und habe vielleicht weniger belastendes Verhalten. Ruhe mehr in mir.“

Um Menschen mit Demenz zu unterstützen, sich als selbstständig handelnd und kompetent wahrnehmen zu können, bedarf es häufig der Anerkennung und Bestätigung von anderen Personen sowie eine konkrete Benennung des Erreichten, um aufzuzeigen, welche Fähigkeiten und Möglichkeiten bestehen.

„Aber ich versuche in den Gruppen immer das aufzuzeigen, was man gelernt hat, was man, was man neu umgesetzt hat. Das das wird ja nicht wahrgenommen, dass es ja einfach umfällt. Und das wird auch von den Erkrankten oftmals nicht wahrgenommen, dass sie was Neues dazugelernt haben. Das, das wird einfach vergessen oder unterdrückt, wie auch immer. Und die Dinge spreche ich dann eben an, dass sie doch was Neues aufgenommen haben. [...] Und es ist auch Erfolg und gibt auch Zeugen von Erfolge. Das ist mir wichtig.“

Angehörige von Menschen mit Demenz

In der Fokusgruppe der Angehörigen wurde von eine/r Teilnehmer/in berichtet, dass sich ihre Elternteile mit Demenz durch sinnstiftende und vertraute Tätigkeiten als selbstwirksam, bedeutsam und kompetent wahrnehmen können.

Diese Angehörige beschreibt weiterhin, dass durch das Erleben von Kompetenz Wesenszüge hervortreten, die als positiv durch die Angehörigen erfahren werden, und dass durch die sinnstiftende Tätigkeit Entlastung in der Begleitung ihres Elternteils mit Demenz eintritt.

„[...] Und meine Mutter hatte dann die geniale Idee (...) sie hatte schon immer einige Puppen zu Hause und hat eine relativ lebensgroße Babypuppe besorgt. Und die hat ab dem Zeitpunkt bei uns zu Hause gewohnt oder bei meinen Eltern zu Hause und wurde an und ausgezogen und hat auch mal eine Windel gekriegt und wurde innerhalb von kürzester Zeit (...) von meinem Papa anfangs noch so mit einem bisschen zwinkern- den Auge als Puppenkind angenommen (...) wurde aber je länger es dauerte immer mehr zu einem echten Kind, um das er sich gekümmert hat und in dem er eine Auf- gabe gesehen hat und wo er extreme Fürsorge gezeigt hat [...]“

4.6.2 Einfluss von Fremdwahrnehmung

Akteure und Akteurinnen in der Versorgung von Menschen mit Demenz

Die Akteure und Akteurinnen in den Fokusgruppen beschreiben, dass die Sichtweise und der Umgang des sozialen Umfeldes von Menschen mit Demenz bedeutsam für das eigene Selbstbild sind. **Nach den Erfahrungen der Akteure und Akteurinnen führen eine defizitäre Sichtweise, fehlendes Verständnis für krankheitsbedingte Veränderungen und fehlende Anerkennung zu einem defizitären Selbstbild. Dies resul- tiert in Frustration, einer geringen Eigenmotivation, die Selbstständigkeit aufrechtzuerhalten, einem gerin- gen Selbstwertgefühl und Selbstlimitierung.**

„Ja, ich denke auch, dass die psychosozialen Faktoren einen wesentlichen Einfluss auf den Verlauf von einer Demenz nehmen. Also das kann ich eigentlich auch nur bestäti- gen. Also viele Menschen haben ja dann auch ein Problem, dass eben die Autonomie vielleicht aberkannt bekommen oder merken, es ist nicht mehr so autonom, wie sie es mal waren. [...] Wenn jemand noch dement ist, weiß das oder ist sich dessen bewusst, dass er da Einschränkungen hat und hat vielleicht noch was Anderes dazu und ist mit seiner Entscheidungsfähigkeit eingeschränkt oder wird eingeschränkt von außen. Dann schalten die Leute auch manchmal einfach ab oder machen gar nichts mehr, weil sie frustriert sind, auch keine Eigenmotivation mehr entsteht. [...]“

Angehörige von Menschen mit Demenz

Aus dieser Fokusgruppendifkussion liegen keine Ergebnisse vor.

4.7 Rolle der Angehörigen

Die Beziehung zwischen Angehörigen und Menschen mit Demenz unterliegt einer starken Wechselwirkung und kann das Wohlbefinden beider beeinflussen. Angehörige und deren Verhalten sind somit ein relevanter psychosozialer Aspekt in der Lebenswelt von Menschen mit Demenz. Angehörigen-basierte Verfahren sind psychosoziale Interventionen, die deshalb eine wichtige Rolle bei der Gestaltung der sensiblen Beziehung mit den Angehörigen mit Demenz spielen. Die im weiteren Verlauf dargestellten Ergebnisse zeigen, inwieweit Akteure und Akteurinnen in der Demenzversorgung pflegende Angehörige wahrnehmen und was ihrer Auffassung nach erforderlich ist, um das Wohlbefinden von Menschen mit Demenz zu stärken.

4.7.1 Kommunikation und Umgangsformen

Akteure und Akteurinnen in der Versorgung von Menschen mit Demenz

Die Akteure und Akteurinnen in den Fokusgruppen nehmen wahr, dass der Verlauf einer Demenz mit immer wieder neuen Entwicklungen und Veränderungen für Angehörige eine außerordentliche Herausforderung darstellt. Dabei berichten sie, dass pflegende Angehörige sich teilweise bevormundende Verhaltensweisen aneignen, um zu verdeutlichen, dass sie den Menschen mit Demenz in seiner aktuellen Situation am besten kennen, wissen, was gut für ihn ist und meinen, für ihn sprechen zu können.

„[...] Ich erlebe das ganz oft, dass einfach die Ehefrauen dem Mann alles abnehmen, dass sie ihn völlig bevormunden. Sie kommen zu zweit in die Sprechstunde: Die Frau redet, die ganze Zeit, der Mann sitzt daneben. Wenn ich mich dann dem Patienten zuwende, dem dementen Patienten, dann noch dreimal unterbrochen werde, weil sich das auch schon so eingespielt hat.“

Nach Ansicht der Akteure und Akteurinnen ist es sinnvoll, dass Angehörige sich adäquate Kommunikations- und Umgangsformen erlernen, um bedürfnisorientiert mit ihrem Angehörigen mit Demenz zu kommunizieren und in der Situation selbst handlungssicher sein zu können.

„[...] Der ganze psychosoziale Zustand ist jetzt sehr wichtig. Und mit dem Lernen natürlich von Angehörigen. Wie gehe ich auch noch mit der Situation um? [...]“

Angehörige von Menschen mit Demenz

Die Angehörigen in den Fokusgruppen berichten über Strategien, die sich im Umgang mit ihrem Elternteil mit Demenz bewährt haben, um Konfliktsituationen zu vermeiden und das Stressniveau für sich selbst gering zu halten. Hilfreich zu sein scheint, Ruhe zu bewahren und beim wiederholten Fragen zum gleichen Sachverhalt auf die Ausdrucksweise der Antwort und weniger auf den Inhalt zu achten.

„[...] Also, einmal wieder das war wirklich erst haben lernen müssen, wie antworte ich darauf, [...] Dass es im Prinzip egal ist, weil sowieso kurz darauf wieder die gleiche Frage gestellt wird. Und das Wichtigste war, dass die Antwort ihn zufriedenstellt. Also in keinster Weise ein Widerspruch oder er, dass er irgendwas warum er das jetzt nicht weiß oder ich hab's dir doch schon gesagt, sondern immer und immer wieder durchatmen und sagen: ‚Och, du, weiß ich jetzt auch grad nicht, oder (...). Ja, es ist so und so.‘ Also einfach immer wieder im gleichen entspannten, lockeren Ton irgendeine Antwort darauf gebe.“

Ein/e Angehörige/r berichtet, dass empathisches Verhalten und kontinuierliches Erklären der Situation bewirkt, dass der Angehörige mit Demenz die Lebenssituation für sich besser annehmen und Unterstützungsleistungen zulassen kann.

Die Inanspruchnahme professioneller Hilfe befähigt individuelle Handlungslogiken der Angehörigen mit Demenz zu verstehen und sich in deren Lebensrealität hineinzusetzen. Dementsprechend kann gelassener und handlungssicher agiert werden. Dies führt für beide Seiten zu einer Entspannung in der entsprechenden Situation.

„[...] und auch mit der Tatsache, dass sie nicht mehr einsichtsfähig sind, was Fehler angeht, da hat mir ein Tipp von der Alzheimer Gesellschaft sehr geholfen, dass man uns nämlich sagt, die können diese Fehler nicht mehr einsehen, weil in ihrer Welt das alles richtig ist, was sie machen. Und als wir das dann so akzeptiert hatten, fiel es uns auch viel leichter, mit Dingen umzugehen, wenn falsch aufgeräumt wurde, wenn Dinge falsch gemacht wurden, dann haben wir uns immer gesagt: ‚Okay, in ihrer Sicht, aus ihrer Welt heraus ist das in Ordnung und wir müssen damit zurechtkommen, dass sie es nicht besser kann.‘ Und das entspannt die Situation sehr gut.“

4.7.2 Erweiterter Patientenbegriff

Akteure und Akteurinnen in der Versorgung von Menschen mit Demenz

Die Akteure und Akteurinnen in der Versorgung sehen die Angehörigen von Menschen mit Demenz als indirekte Betroffene an, da sich mit der Demenz nicht nur die Lebenssituation des/der Betroffenen ändert, sondern auch die der nahestehenden Angehörigen. Dementsprechend hat das Erleben der eigenen Situation des Angehörigen unmittelbare Auswirkungen auf Menschen mit Demenz. So ist es von großer Bedeutung, dass die Angehörigen entsprechende Informationen zum Krankheitsbild und zum Verlauf einer Demenz erhalten. **Nach Auffassung der Akteure und Akteurinnen müssen Angehörige über alltagsrelevante Auswirkungen, Herausforderungen und individuelle Möglichkeiten informiert werden, um eine Akzeptanz für krankheitsbedingte Veränderungen zu schaffen, ein Verständnis für die Bedürfnisse des/der Menschen mit Demenz zu entwickeln und Ressourcen-orientiert unterstützen zu können.** Dies ist wichtig, um den Angehörigen mit Demenz langfristig begleiten zu können, ohne sich selbst zu überfordern.

„[...] Und auf der anderen Seite erlebe ich aber auch so eine also wirklich eine ganz große Hürde, also das dann auch zu akzeptieren und eben Ressourcen-orientiert zu sein. Also ich glaube diese dieser Switch auch für die Angehörigen: ‚Mein Mann ist nicht mehr so wie früher, dann ist er gleich sozusagen abgeschrieben‘, sondern eben eben auch gerade wieder an Ressourcen heranzukommen und auch an nicht kognitive Ressourcen. [...] Das ist natürlich auch so nen Switch in der Wahrnehmung, aber ich finde es unfassbar wichtig. [...]“

Weiterhin benötigen Angehörige Beratung und gezielte Unterstützung, um individuelle Verhaltensweisen zu verstehen und die Betroffenen so zu unterstützen, dass sie den Alltag aufrechterhalten können. Hierbei soll das soziale Umfeld befähigt werden, Ressourcen und Bedürfnisse anzuerkennen und sich an die Situation des Menschen mit Demenz entsprechend ressourcen- und bedürfnisorientiert anzupassen, um eine größtmögliche Selbstständigkeit und eine Stärkung des Wohlbefindens zu erzielen. Dies erhöht zudem die Bereitschaft, psychosoziale Maßnahmen in den Alltag zu integrieren, wie beispielsweise den Aufwand, einen Angehörigen zu einer Therapie zu fahren, wie die Zitate belegen.

„[...] Das da noch mal Arbeit investiert wird, die Eltern oder den Ehepartner besser zu verstehen oder so was. Das ist wirklich sehr wichtig, sehr wichtig, weil sonst schläft auch das das Bringen zur Gruppe oder so was das schläft irgendwann ein, weil Zuhause auch der Sinn nicht darin gesehen wird [...]“

„[...] Und der Mann hat sein Leben lang den Rasen gemäht. Und so hat die Frau gesagt: ‚Er mäht nicht mehr den Rasen, das lässt sie ihn nicht mehr machen.‘ Dann haben wir gefragt: ‚Ja, warum nicht? Also was was ist das Problem?‘ ‚Ja, wenn ich ihm sage: Er soll den Rasen mähen, geht er in die Garage und kommt wieder und fragt: Was soll ich denn jetzt tun?‘ Also er konnte diese Handlungsfolgen, diese mehrschrittige Handlungsfolge nicht mehr machen. Dann sind wir irgendwann dazu übergegangen, haben ihr versucht zu erklären. ‚Dann gehen sie doch gemeinsam mit ihm in die Garage, stellen den Rasenmäher auf den Rasen, schließen alles an.‘ Und wir haben tatsächlich dann nachher die Rückmeldung bekommen, er war dann schon zu Hause und alles: ‚Ja er mäht wieder den Rasen‘, weil der stellt sich halt, holt alles mit ihm, stellt es hin. Und sobald auch der Rasenmäher auf dem Rasen steht, weiß er ganz genau, wie er den Rasen zu mähen hat. Also er kann das noch. Aber er braucht halt die Hilfe, das bereitzustellen.“

Angehörige von Menschen mit Demenz

Aus dieser Fokusgruppenbefragung liegen keine Ergebnisse vor.

4.8 Demenz und die Rolle der Gesellschaft

Individuelle Erfahrungen im sozialen Umfeld und öffentlichen Raum sind psychosoziale Aspekte, die Auswirkungen auf das Wohlbefinden und den Verlauf der Demenz haben können. Im Folgenden zeigen die Ergebnisse, inwieweit die Akteure und Akteurinnen und Angehörigen Erfahrungen mit der Stigmatisierung von Menschen mit Demenz gemacht haben und welche Maßnahmen ihrer Auffassung nach im persönlichen Umfeld und gesellschaftlichen Raum sowie im Setting der teilstationären und stationären Versorgung sinnvoll sein können, um das Wohlbefinden von Menschen mit Demenz zu verbessern und eine Teilhabe am gesellschaftlichen Leben zu ermöglichen.

4.8.1 Demenz und die Sicht der Leistungsgesellschaft

Akteure und Akteurinnen von Menschen mit Demenz

Die Akteure und Akteurinnen erleben, dass Demenzen in bedrückender Weise die Werte unserer Gesellschaft berühren. **Der Gedanke, dass ein Mensch nur dann einen Wert für die Gesellschaft habe, wenn er Leistung zeigt, führt dazu, dass Menschen mit Demenz sich als gesellschaftlich wertlos wahrnehmen. Weiterhin erfolgt eine Reduzierung auf die Demenz und die individuelle Persönlichkeit tritt in den Hintergrund.** Dementsprechend werden lebensgeschichtlich erworbene Leistungen aberkannt. Gesellschaftlicher Rückzug kann die Folge sein.

„[...] Der plötzlich: Ich bin dement und sich rausnimmt aus dem Leben. Und das ist etwas, was uns auch Probleme macht. Dieser dieser Hintergrund wenn ich eine Demenz habe, bin ich für diese Gesellschaft verloren und diese Ängste und fehlenden Selbstwertgefühl oder Selbstvertrauen kommt gar nicht mehr vor. Also das ist etwas, was ich ganz stark feststelle und was ich auch als furchtbar feststelle.“

Die Akteure und Akteurinnen beobachten, dass eine Demenz demnach auch eine schlechte Prognose für soziale Beziehungen darstellen kann, dadurch, dass sich das soziale Umfeld zurückzieht.

„[...] Ich sag ihn jetzt mal ein Beispiel, Demenz ist ja für viele eine schlechte Diagnose in dem Sinn, wenn sie Krebs haben, ist es ist zwar traurig, aber dann haben Sie letztendlich die bessere Sozialdiagnose. Dann haben sie viele Menschen, die sich sorgen um sie, aber wenn sie Demenz haben, dann ist halt irgendwann keiner mehr da. Und das muss man auch so gegenüberstellen.“

Angehörige von Menschen mit Demenz

Die Angehörigen der Fokusgruppe bestätigen die Wahrnehmung der Akteure und Akteurinnen. Sie berichten gleichermaßen von einem Rückzug bzw. Veränderungen in sozialen Beziehungen aus dem Familien-, Freundes- und Bekanntenkreis ihrer Elternteile mit Demenz, der gleichermaßen die Bezugspersonen trifft. Ein:e Angehörige nimmt an, dass fehlendes Verständnis und eigene persönliche Herausforderungen sowie als unangenehm empfundene Verhaltensweisen und fehlende Strategien, damit umgehen zu können, dazu führten, dass sich Freundschaften zurückziehen. Vereinzelt wird auch bemerkt, dass

Menschen mit Demenz objektiviert und auf ihre Krankheit reduziert werden. Dabei wird grundsätzlich, unabhängig von Stadium der Demenz, angenommen, dass die kognitive Beeinträchtigung so schwerwiegend ist, dass nicht mehr mit ihnen über ihre persönliche Situation gesprochen werden kann, sondern lediglich über sie.

„[...] Es gibt viele, die können damit nichts anfangen und die sind irritiert und ziehen sich zurück. Da werden Kontakte dann eingestellt oder es wird in Gegenwart der Demenzen über die Demenzen gesprochen, anstatt sie direkt selber anzusprechen, weil man ihnen keine Antwort mehr zutraut.“

4.8.2 Möglichkeiten der Aufklärung und Teilhabe

Akteure und Akteurinnen in der Versorgung von Menschen mit Demenz

In Settings der stationären und teilstationären Altenpflege machen die Akteure und Akteurinnen zum Teil gute Erfahrungen mit dem Aufklären von Angehörigen Betroffener in der Tagespflege, den kognitiv gesunden Bewohner und Tagespflegegästen. Dies kann die Akzeptanz und das Verständnis für Menschen mit Demenz fördern. Darüber hinaus beschreibt ein/e Akteur/in, dass der Einsatz eines integrativen Konzepts in den Wohnbereichen und die Vermittlung und Aneignung einer entsprechenden Haltung durch die Mitarbeiter dazu führe, dass kognitiv gesunde Bewohner die Bewohner mit kognitiven Beeinträchtigungen ganz selbstverständlich in förderliche psychosoziale Aktivitäten einbeziehen.

„[...] Was ich dann plötzlich gemerkt habe, war dann, dass die Orientierten, die es geschafft haben, plötzlich dann gesagt haben: ‚Okay, ich mach jetzt die Gesangsrunde auch am Dienstag, auch wenn die Ergotherapeutin nicht dabei ist und ich hol mir die Veehharfen, das sind so Auflegeharfen oder auch Sitzharfen genannt die hol ich mir die ran und wir üben das jetzt mal‘ und plötzlich wurde dann auch die von Demenz Betroffene Nachbarin mit einbezogen, auf die vorher mit dem Finger gezeigt wurde. Das geht aber nur, wenn man vom Team her die Diagnose nicht irgendwie versucht abzuschieben auf eine spezielle Station, damit dann auch über 80-Jährige lernen: ‚Okay, das ist nichts, vor dem ich Angst haben muss, sondern diese Person wird integriert. Das heißt auch ich kann sie besser integrieren!‘“

Nach Auffassung der Akteure und Akteurinnen können gemeinsame Erlebnisse und Veranstaltungen für Menschen mit und ohne Demenz für die Aufklärung zu Demenz und die Entwicklung eines Verständnisses der Lebenssituation von Menschen mit Demenz förderlich sein und zur Veränderung von Haltungen und Verhaltensweisen gegenüber Menschen mit Demenz beitragen.

„[...] auch Aufklärung und nicht mit dem Finger so dududu du kannst das nicht, verstehst das nicht. Sondern wie schon vorhin angesprochen, eigentlich zu zeigen: ‚Hey, das ist hier keine ansteckende Krankheit, das ist eine wir können miteinander, jeder auf seine Art und Weise.‘ [...] Aber tatsächlich, glaube ich, braucht es Aufklärung auf eine ganz sympathische greifbare nahbare, humorvolle und entspannte Art. Und das schafft man glaube ich durch schöne Erlebnisse. [...]“

Ein/e Akteur/in berichtet, dass diese/r die Ausrichtung eines offenen Seniorenfestes, eine integrative Veranstaltung für Menschen mit und ohne kognitive Beeinträchtigungen, etabliert habe. Bei dieser Veranstaltung steht das Erleben eines gemeinsamen und verbindenden Ereignisses im Vordergrund.

„[...] Ich veranstalte zweimal im Jahr vor Corona, riesen Seniorenpartys mit vier, fünf von Betroffenen. Und zwar wirklich mit riesen Hallen mach dann auch Oktoberfest also so richtig mit also richtig Party nicht so Pappbecher- Veranstaltung, sondern letztendlich mit professionellem Layout. Setz dann Demenzkranke genauso wie Normalos, die sind alle eingeladen, dort an gleiche Tisch und frag´ zum Schluss der Partys, so nach dem Motto von Normalos: ‚Wo waren denn jetzt da die Demenzkranke?‘ Genau das ist der Effekt den ich meine. Sondern wir kriegen die zusammen, dass sie ein gleiches Erfolgserlebnis haben zum Beispiel so eine Party, die ist für alle gleich. [...]“

Angehörige von Menschen mit Demenz

Die Angehörigen in den Fokusgruppen berichten, dass sie ihre Elternteile mit Demenz im Kontakt mit anderen Menschen in ihrem Umfeld unterstützen, um soziale Teilhabe zu ermöglichen.

„[...] Und da hilft es dann eigentlich ein Türöffner zu spielen, wenn man dabei ist. Und dann eben die Dementen zu unterstützen, selber zu antworten oder auch Mut zu machen, die Dementen direkt anzusprechen. Und dann funktioniert das Ganze auch.“

4.9 Organisation psychosozialer Maßnahmen in den (Berufs-) Alltag

Neben der Anwendung und dem Wissen um die positive Wirkungsweise psychosozialer Aktivitäten und Maßnahmen ist auch ihre Etablierung in das Versorgungssetting für Akteure und Akteurinnen und Angehörige von wesentlicher Bedeutung. Die folgenden Ergebnisse zeigen auf, welche Anstrengungen für die Organisation von psychosozialen Maßnahmen durch die Akteure und Akteurinnen und Angehörige in der Versorgung von Menschen mit Demenz im Allgemeinen erbracht werden. Es werden Barrieren und Herausforderungen identifiziert, die nach Auffassung der Teilnehmenden der Fokusgruppe, die Implementierung psychosozialer Maßnahmen erschweren können.

4.9.1 Aufwendung psychosozialer Maßnahmen

Akteure und Akteurinnen in der Versorgung von Menschen mit Demenz

Akteure und Akteurinnen der Fokusgruppen empfinden die Anwendung und Einbindung psychosozialer Maßnahmen in der Begleitung, Behandlung und Versorgung von Menschen mit Demenz als essentiell, bewerten aber den Aufwand, um psychosoziale Maßnahmen einbinden zu können, als sehr hoch. **Gesetzliche und leistungsrechtliche Rahmenbedingungen sind – nach Auffassung der Akteure und Akteurinnen – vor allem in Settings der teilstationären und stationären Altenpflege sehr eng gefasst, so dass die Implementierung in einrichtungsbezogene Strukturen kaum oder nicht zu bewältigen ist.** So entsteht der Eindruck, dass der Fokus bei der Behandlung und Versorgung von Menschen mit Demenz rein auf dem körperlichen Wohlergehen liege.

„[...] aber ich merke, dass in den Pflegeheimen, in denen ich unterwegs bin [...], aber die die Pflegeheime kämpfen permanent damit. Ich habe das Gefühl, dass eigentlich die psychosoziale Versorgung der Bewohner gar nicht vorgesehen ist. Ja, es ist also immer noch heutzutage der Schwerpunkt auf der körperlichen Versorgung. Und wenn wir das hinkriegen, dann sind wir schon froh. Und was drüber hinausgeht, ist nicht vorgesehen. So. Und das ist furchtbar. [...] Nicht weil sie nicht wollen, sondern weil sie nicht können, weil sie an diesen ganzen Vorgaben scheitern. Und ja das ist furchtbar.“

Akteure und Akteurinnen nennen grundsätzlich eine angemessene Personalausstattung, Qualifizierung, Kenntnisse und Fähigkeiten von Mitarbeitern und Mitarbeiterinnen, zeitliche Ressourcen und Finanzierung von Leistungen als entscheidende Grundbedingungen, um psychosoziale Maßnahmen in die Versorgung einbringen zu können. Dies bedeutet im Setting der ambulanten, teilstationären und stationären Versorgung immer Verhandlungen mit dem Kostenträger und bürokratischen Aufwand. Weiterhin sollten Personen, die im beruflichen Kontakt mit Menschen mit Demenz umgehen, nicht nur Kenntnisse über Demenzen und psychosoziale Therapiekonzepte haben, sondern gleichermaßen über Fähigkeiten verfügen, adäquat situationsangepasst zu agieren.

„[...] die beste Kunsttherapeutin keine Chance, wenn sie halt nicht umgehen kann mit Menschen, die vielleicht ja dieser heutigen Leistungsgesellschaft nicht mehr entsprechen.“

„Ich würd´ es ganz kurz machen und ich würd´ sagen, das ist ein Riesenaufwand, um das möglich zu machen. Und alles ist irgendwie ein Kampf, das so durchzusetzen, das Personal entsprechend auszubilden und mit den Kassen entsprechend zu verhandeln, das ich vielleicht an der ein oder anderen Stelle mehr Personal hab. [...] so zu arbeiten, wie wir arbeiten oder auch Ausflüge zu machen, wie wir sie machen, und in den Bus zu steigen mit 13 Leuten und wo du nie weißt, ob der eine jetzt vielleicht aussteigen möchte, weil er jetzt sagt: Nö, die Busfahrt ist hier vorbei! Das erleben wir auch. [...]“

Um psychosoziale Maßnahmen im Setting der Versorgung und Behandlung zu berücksichtigen, erfordert es nach den Erfahrungen der Akteure und Akteurinnen in den Fokusgruppen vor allem auch zeitliche Ressourcen. Diese zeitlichen Aufwendungen werden bislang nur unzureichend vergütet. Dies führt dazu, dass Akteure und Akteurinnen sich Strategien überlegen müssen, um dem Bedarf nach psychosozialer Begleitung gerecht zu werden, und dass sie sich in einzelnen Fällen aus der Versorgung zurückziehen.

„[...] Es gibt ja Studien darüber, dass das was wir eben gehört haben, dass man bei Demenz oder was auch aus der Praxis ist, sehr viel mehr Zeit investieren muss und trotzdem das gleiche Geld bekommt. Dass auch professionelle Ergotherapeuten oder Physio´s sich zurückziehen, weil der Aufwand in dem Sinne nicht entschädigt wird.“

Angehörige von Menschen mit Demenz

Pflegende Angehörige empfinden insbesondere in der Häuslichkeit die Organisation von psychosozialen Maßnahmen als aufwendig. Die wesentlichen Aspekte, die eine Inanspruchnahme von psychosozialen Maßnahmen voraussetzen, sind die Finanzierung des Angebots, die Bewertung des organisatorischen sowie des bürokratischen Aufwandes. Zudem bedarf es Kenntnisse über die Vereinbarkeit und Abrechnung von psychosozialen Leistungen durch Leistungsträger. **Vor allem die Beantragung von Leistungen der Pflegeversicherung empfanden die Angehörigen als sehr komplex, intransparent und aufwendig.**

„[...] Und was mir eben auch wieder eingefallen ist, wo es in Richtung Finanzen geht, für die Angehörigen tatsächlich der Aufwand, sich in diesem unsäglichen Finanzierungs (...) Bürokratie der Pflegekassen und Pflegestufen zurechtzufinden. Also was ich als studierte Frau echt anstrengend und belastend finde, wie kompliziert es wieder die deutsche Bürokratie macht, an irgendwelche Hilfsmittel und Hilfgelder dran zu kommen. Das ist auch für die Angehörigen ein extrem hoher Aufwand. [...]“

In dem Zusammenhang werden die Leistungen aus der Pflegeversicherung für Pflegebedürftige mit einem niedrigen Pflegegrad als unzureichend empfunden, weil sie keine Kostendeckung von psychosozialen Angeboten vorsehen und hohe Zuzahlungen durch die pflegenden Angehörigen erfordern.

„Und dann zu den finanziellen Dingen. Das ging uns ähnlich (...) am Anfang. Wir hatten die Möglichkeit, das Ganze finanziell zu unterstützen. Aber seitens der Pflegekasse sind die Zuwendungen, die man anfangs bekommt, sehr wenig im Vergleich zu dem, was man eigentlich für Betreuungskräfte bezahlen muss. [...]“

Die Angehörigen berichten auch von Erfahrungen, in denen sie Begleitung ihres Elternteiles mit Demenz als zeitintensiv und anstrengend wahrnehmen. Dementsprechend werden Therapieprogramme oder Angebote der Tagespflege im Vorfeld hinsichtlich ihres Nutzens, der zeitlichen Dauer und des Stressniveaus bzw. Entlastungseffekts für die nahestehenden Angehörigen mit Bedacht gewählt oder es wird darauf verzichtet.

„[...] Was absolut unterschätzt wird, ist der zeitliche Aufwand, den Dementen einfach nur erst mal aus dem Stuhl zu kriegen, ihn dazu zu bringen, dass er sich anzieht, dass er die Brille anzieht, dass er sich das mal eben die Schuhe anziehen kann, bis er dann tatsächlich so weit fertig ist, dass er das Haus verlassen kann, bis er dann im Auto sitzt und das Ganze wieder retour. Also da kann man (...). Bei uns hat es dann am Ende teilweise Dreiviertelstunde /Stunde gedauert, bis mein Papa tatsächlich das Haus verlassen konnte wo es also extrem spannend war, ob er überhaupt rechtzeitig fertig wird wenn der Bus kommt, der ihn zur Tagespflege abholt. Das heißt auch da wieder, den Aufwand betreibe ich nicht für eine Stunde Musiktherapie irgendwo in der Stadt. Also da ist der Stress für meine Mutter oder für uns um ein Vielfaches höher gewesen als die eine Stunde, die dann mein Papa irgendwo vielleicht wo was im Programm gehabt hätte. [...]“

Weiterhin sind psychosoziale Angebote und ihre Wirksamkeit teilweise nicht bekannt. Fehlen auch noch Angebote, führt dies dazu, dass beispielsweise die Familie eines/r Angehörigen gleichermaßen die psychosoziale Begleitung ihres Angehörigen mit Demenz sowie die Entlastung der nahestehenden Bezugsperson selbstständig übernahm – verbunden mit einem hohen Organisations- und Koordinierungsaufwand und abhängig davon, auf welche Ressourcen aus dem sozialen Umfeld man zurückgreifen kann.

„[...] Also jetzt Kunsttherapie oder ähnliches haben wir uns auch nicht mit beschäftigt mit dem Thema. [...] Also so war es bei uns so, meinen Papa irgendwie zu beschäftigen, zu versorgen, um meine Mutter zu entlasten als 24 Stunden pflegende Angehörige, also der Aufwand. (...) Wie können wir regelmäßig, einmal die Woche seine Schwester zum Beispiel nach Hause holen, damit meine Mutter mal zwei Stunden lang alleine einkaufen gehen kann. [...] Also mussten da wirklich alle Register ziehen, um das bevor er in die Tagespflege kam irgendwie gestalten zu können. Und der Aufwand liegt komplett bei einem selbst. Und wie viel auf wie viel Ideen man kommt oder wie das eigene Netzwerk ist, das man akquirieren kann für diese für diese Betreuungsgeschichten.“

Weiterhin wird der Transport bzw. die Begleitung zu einem psychosozialen Angebot verbunden mit einem hohen Organisations- und Zeitaufwand für die pflegenden Angehörigen als großer Aufwand beschrieben.

Bei den Teilnehmern war nur ein Transportservice zur Tagespflege bekannt. Transportmöglichkeiten, welche die Hin-/Rückfahrt und bestenfalls noch Unterstützung bei der Vorbereitung zur Abfahrt abdecken, sind entweder nicht bekannt oder existieren nicht.

„[...] Das mit dem Transpordienst sehe ich auch so. Da kenne ich wirklich nur die Tagespflegen, die das anbieten, dass derjenige abgeholt wird. Ansonsten kenne ich das auch von keinem Dienst, der hier Fahrservice übernimmt, geschweige denn dass er noch vorher vor Ort hilft denjenigen in Schuhe und Mantel zu kriegen oder so.“

4.9.2 Herausforderungen und Barrieren

Akteure und Akteurinnen in der Versorgung von Menschen mit Demenz

Das benötigte Personal und die gesetzlichen Rahmenbedingungen sind gleichermaßen Einflussgrößen, die durch die Akteure und Akteurinnen in den Fokusgruppen als herausfordernd und hinderlich wahrgenommen werden, um psychosoziale Maßnahmen in die Behandlung, Begleitung und Versorgung von Menschen mit Demenz einzubeziehen. Vor allem in der teilstationären und stationären Pflege sind die Personalausstattung und das Erfüllen eines gesetzlich vorgegebenen Personalschlüssels ein existentielles Thema. Die Akteure und Akteurinnen berichten von Schwierigkeiten, entsprechend ausgebildetes Personal vorhalten zu müssen, das durch den Mangel an Pflege- und Betreuungskräften nicht verfügbar ist.

„Personalmangel. Das ist mit die aller größte Hürde, die auch, die sich nicht ändert. Das ist so. Sowohl in der Pflege wie auch in der sozialen Betreuung. Es ist weiterhin von der Gesetzgebung, sind Hürden (...) ja gesetzt, die wir zum einen einhalten müssen und auf der anderen Seite steht das Personal nicht zur Verfügung. Es gibt einfach niemanden auf dem Markt, egal was man machen will. Und man ist da ganz klar auch in der Zwickmühle. [...]“

Die Akteure und Akteurinnen versuchen deshalb neue Wege zu finden, um dem personellen Bedarf und den Anforderungen gerecht zu werden. Eine Herausforderung ist dabei der Bedarf von Personal mit therapeutischem Hintergrund oder die Erhöhung der Anzahl von Hilfskräften. Diese werden in den Verhandlungen mit den Kostenträgern bislang nicht oder nur in unzureichendem Maße bewilligt und erfordern schwierige Aushandlungsprozesse vor dem Hintergrund der Qualifikationslage in der Pflege.

„[...] Oder das zum Beispiel Therapeuten, die ja wirklich sehr gut ausgebildet sind, nicht auf den Personalschlüssel angerechnet werden dürfen und im Pflegekräftemangel, wo man sich dann denkt, ich stell einfach, einfach also auch Ergotherapeuten [...]“

„[...] Aber, zurzeit um diesen Pfl egenotstand ertragbar zu machen, für die Personen, die sich jetzt schon in diesem Setting bewegen, professionell bedarf es manchmal ganz oft einfach nur einer Präsenzkraft und zum Holzhacken ist es manchmal einfach auch nur der Bundesfreiwilligendienstler und am liebsten nicht nur einer, für ein Pflegeheim meiner Größe, sondern fünf. Aber auch die muss ich verhandeln. Und da steht mir die Pflegekasse auf den (...) ja auf den Füßen [...]“

Im Setting der stationären Altenpflege erschweren zusätzlich gesetzliche Sicherheits- und Hygienemaßnahmen das Angebot von alltagspraktischen und vertrauten haushaltsnahen Aktivitäten.

„[...] Oder wir können nicht in den Supermarkt gegenüber gehen, weil das muss von dem Großlieferant bestellt sein, damit ich immer die Her... die Herkunft des Apfels weiß. Ich kann die Situation Einkauf gar nicht erlebbar machen und dann vielleicht Apfelmus kochen, weil ich da so eine hygienische oder sicherheitstechnische Hürden hab.“

Die Entfernung ist auch eine Rahmenbedingung, welche psychosoziale Therapieansätze verhindern kann. Akteure und Akteurinnen beschreiben, dass eine regelmäßige Teilnahme von Menschen mit Demenz an niedrighwelligen psychosozialen Angeboten aufgrund einer fehlenden Transportmöglichkeit nicht immer sichergestellt werden kann. Dabei ist es relevant, ob die Angehörigen ein Verständnis für die Bedeutsamkeit solcher Maßnahmen entwickeln können.

„[...] dass die Angehörigen die Notwendigkeit verstehen. Denn die müssen sich die Mühe machen und die Erkrankten zum Beispiel zu einer Veranstaltung mit hinbegleiten. [...] Und das ist nicht so sehr ein finanzielles Problem, als dass man sagen muss: Die Angehörigen müssen dafür ein Verständnis entwickeln, dass das wirklich wichtig ist für die Erkrankten, um soziale Kompetenzen und auch Versorgungskompetenzen möglichst lange zu erhalten für sich selber. Also da sehe ich wirklich die Herausforderung beim [...] ja, dass der Angehörige das versteht.“

Zwischen dem Zeitaufwand, den die Berücksichtigung von psychosozialen Maßnahmen in der Behandlung und stationären Versorgung von Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen erfordert, und der vergüteten Leistung besteht nach Auffassung der Akteure und Akteurinnen eine Diskrepanz. **Vor allem für angehörigebasierte Verfahren wie Beratung und Aufklärung wird den Akteure und Akteurinnen in der stationären Krankenhausversorgung keine Zeit zur Verfügung gestellt.** Ein erhöhter Aufwand aufgrund von Vorerkrankungen oder Alter wird im Allgemeinen nicht berücksichtigt.

„[...] Aber hier war neulich so ein 30jähriger, der hat irgendwie falsch auf seinem Bürostuhl gesessen und er hat sich so, er hatte so eine Taubheit im Bein. Und dann habe ich mich mit dem unterhalten, habe mir das alles angeguckt und er hat die Hose ausgezogen und ich hab ihn untersucht. Für den Mann kriege ich das gleiche Geld wie für die Neunzigjährige mit dem dicken Aktenordner und dem erschöpften Sohn, die ihr Hörgerät nicht drin hat, so ne. Wo ich erst mal rausfinden muss, wo ist das Problem. [...]“

Angehörige von Menschen mit Demenz

Die Angehörigen der Fokusgruppe nehmen verschiedene Barrieren wahr, die ihnen die Inanspruchnahme psychosozialer Maßnahmen erschweren oder auch verhindern, abhängig vom Setting der Begleitung und Versorgung von Menschen mit Demenz. So stehen in ländlichen geprägten Räumen psychosoziale Angebote wie Alltagsbegleitung oft nur eingeschränkt zur Verfügung. Die Angehörigen der Fokusgruppe, deren Angehörige in der Häuslichkeit leben, machten überwiegen die Erfahrung, dass die Verfügbarkeit psychosozialer Angebote in ländlich geprägten Räumen hinsichtlich ihrer Kapazitäten nicht in ausreichender Anzahl oder generell nicht verfügbar sind.

„[...] Und es gibt auch gewisse ländliche Regionen, in denen jetzt wie bei uns in dem die Auswahl an Hilfsmöglichkeiten nicht allzu groß sind. Die sind ziemlich ausgebucht. Gerade jetzt Altersbegleiter oder so.“

Ein/e Angehörige/r berichtet zudem darüber, dass Verordnungen für Ergo- und Physiotherapie nicht nach dem vorhandenen Bedarf in der Regelmäßigkeit umgesetzt werden können. Weiterhin beschreibt ein/e weitere/r Angehörige/r, dass die kontinuierliche Verordnung von Therapieprogrammen abhängig von der Bewertung des/der Arztes/Ärztin und dem Setting der Versorgung ist.

„[...] über Rezept, z.B. über Ergotherapeuten, Krankengymnastik. Ja wohl wohl, kann man auch (...) das ist aber nichts Regelmäßiges. [...]“

Eine essenzielle Barriere für die Inanspruchnahme ambulanter psychosozialer Angebote ist der Transport bzw. die Begleitung zum Ort des Angebotes. Da die Angehörigen der Fokusgruppe berufstätig sind und Angebote tagsüber stattfinden, ist ein Fahrdienst mit einer angemessenen Begleitung erforderlich. Solche Transport- und Begleitdienste müssen vergleichsweise kostenaufwändig selbst finanziert werden oder sind nicht verfügbar.

„Also ja, es gibt im ländlichen Bereich viele Angebote nicht so, nicht so wie in der Stadt. Aber auch darüber haben meine Vorredner vorhin schon gesprochen (...) die Mobilität der Person (...) wie kommt die Person dort hin. Und da fehlt es definitiv ja. Es gibt kein Taxiunternehmen, das eine demenziell Erkrankte Person von zu Hause abholt und zur Ergotherapie bringt. Das geht eher selten. Es gibt kein Transportunternehmen, das eine demenziell-erkrankte Personen zum Arzt begleitet oder zu Therapien. Ja, sobald die Person Begleitung benötigt, können viele Angebote nicht mehr so in Anspruch genommen werden und das ist eine ganz große Barriere. [...]“

Weiterhin wird die Finanzierung als hinderlich wahrgenommen. Die Angehörigen der Fokusgruppe, deren Elternteile mit Demenz in der Häuslichkeit leben und einen niedrigen Pflegegrad haben, bemängeln, dass die Leistungen nicht der Bedarfslage entsprechen.

„[...] , aber zum anderen ist es natürlich auch eine finanzielle Frage. Wenn der Pflegegrad noch recht niedrig ist und hier noch nicht so viel finanzielle Unterstützung gibt, dann hat man schon ein Problem. [...]“

Ein/e Angehörige/r nimmt hygienische Vorgaben als herausfordernd für stationäre Altenpflegeeinrichtungen wahr. Ihrer/seiner Annahme zufolge binden diese zeitlichen und personellen Ressourcen, die in dem institutionellen Rahmen nicht intendiert sind und höhere Aufwendungen für das Pflegepersonal bedeuten.

„[...] Es wird in dem Heim in dem meine Mutter lebt, wird es durchaus versucht, aber es scheitert eben wirklich an Hygienevorschriften. Deshalb dürfen die Leute zum Beispiel keine Kartoffeln schälen oder Gemüse mit putzen. Das wird alles praktisch aus diesen Gründen abgelehnt. Oder beim Tischdecken helfen, allein dort solche Dinge, weil man ja dann einen Teller anfasst, den andere dann ja benutzen, um davon zu essen. Und das sind Sachen, wo ich mir denke, zur Not muss man sich vorher die Hände desinfizieren, bevor man dann mithilft. Auch das könnte man ja tun. Aber solche Sachen sind halt umständlich. [...]“

4.9.3 Erwartungen und Wünsche

Akteure und Akteurinnen in der Versorgung von Menschen mit Demenz

Eines der größten herausfordernden Einflussfaktoren scheint der bürokratische Aufwand für die Umsetzung psychosozialer Maßnahmen zu sein. **Demnach sprechen sich die Akteure und Akteurinnen mehrheitlich für eine Erleichterung durch Reduzierung des bürokratischen Aufwandes aus.** Weiterhin sollte es Konzepte für die finanzielle Unterstützung bzw. zur Abrechnung bei Kostenträgern geben.

„[...] Dass es finanziell berücksichtigt wird. Also das ist wirklich, ja von oben herab Konzepte gibt, die das berücksichtigen, dass man da Abrechnungsnummern hat, ähnlich wie bei dem DRG System, dass man ja das wertschätzt, diese Arbeit auch auf finanzieller Basis.

„Sicherlich wenig weniger bürokratische Probleme, etwas (...) leichtere Umsetzung auf diesem Wege [...].“

Darüber hinaus empfinden die Akteure und Akteurinnen die gesellschaftliche Aufklärung als wichtigen Aspekt, um das Verständnis für Menschen mit Demenz und ihre Situation zu erhöhen und Barrieren abzubauen. Dies könne gleichermaßen dazu führen, dass mehr Bürger sich ehrenamtlich in diesem Feld engagieren.

„[...] Aber auch, dass man dieses Stigma Demenz, dass man das loslässt in der Bevölkerung. Und das dann vielleicht auch mehr Ehrenamtler noch Interesse daran haben. [...].“

Angehörige von Menschen mit Demenz

Die Angehörigen der Fokusgruppen betonen den Wunsch nach besserer Finanzierung von Transportmöglichkeiten bspw. zu therapeutischen Angeboten. **Weiterhin empfinden sie die Schaffung eines finanziellen Ausgleichs für Angehörige, um die Begleitung zu therapeutischen und ärztlichen Angeboten zu ermöglichen, als sinnvoll.**

„[...] Also was mir zum Beispiel helfen würde, wäre, wenn man die Personen zum Arzt begleitet (...) meine Mutter lebt ja im Pflegeheim und von daher ist es so, dass ich aber trotzdem mich noch sehr intensiv um sie kümmere, weil eben auch auf den Stationen wenig Personal ist und dadurch natürlich auch vieles, gerade was so emotionale Zuwendung angeht, hinten runterfällt. Und da ist es auch wichtig, dass man diese Möglichkeiten hat, einfach Arztbesuche, auch Krankengymnastikbesuche, wenn man das denn kann, zu begleiten. Und dass man das im Prinzip dann auch irgendwie mit einem finanziellen Ausgleich vergütet bekäme, das wäre schon auch hilfreich, [...].“

Es wurde der Wunsch geäußert, dass sich speziell im Setting der teilstationären und stationären Versorgung von Menschen mit Demenz bei der Bereitstellung psychosozialer Angebote an biografisch-bekanntem Tätigkeiten und Aktivitäten orientiert würde. Zudem sollte dies durch die Vorhaltung von entsprechendem Personal umgesetzt werden können. Weiterhin sollten nach Auffassung der Angehörigen die bürokratischen Hürden vereinfacht werden, um kurzfristig psychosoziale Unterstützungsangebote in Anspruch nehmen zu können. In dem Zusammenhang wird durch die Angehörigen – ebenso wie durch die Versorgungseinrichtungen – eine Erleichterung des bürokratischen Aufwandes gefordert, um psychosoziale Maßnahmen implementieren zu können.

„[...] Weniger Bürokratie, mehr direkte Hilfe. Ja, das würde die Finanzierbarkeit erleichtern. Das würde den pflegenden Angehörigen viel mehr helfen. [...] Sie sprechen mir aus dem Herz. Besondere Betreuungsangebote zu machen. Ja, leben auf dem Bauernhof und solche Geschichten. Es hängt ganz oft an der Bürokratie, warum es letztendlich nicht umgesetzt werden kann. An unseren übertriebenen Rechtsvorschriften, ob das Hygiene ist oder Brandschutz oder sonst was. Wenn man das alles etwas minimieren könnte, würde man den betroffenen Menschen und den direkten Angehörigen viel mehr helfen können und käme direkter an. Das wäre mein allergrößter Wunsch.

5. Handlungsempfehlungen

Die Ergebnisse der Studie zeigen, dass psychosoziale Maßnahmen für eine optimale Begleitung, Behandlung und Versorgung von Menschen mit Demenz einen hohen Stellenwert haben, da sie sich sowohl auf die Symptomatik als auch den Verlauf einer Demenz wahrnehmbar positiv auswirken. Dabei sind besonders Maßnahmen, die gemeinsame soziale Erlebnisse schaffen und in denen Menschen mit Demenz sozial eingebunden werden, relevant. Sowohl pflegende Angehörige, die ein Bestandteil der psychosozialen Lebenswelt sind, als auch die Gesellschaft an sich spielen eine wichtige Rolle. Zudem können psychosoziale Maßnahmen Menschen mit Demenz unterstützen, sich als kompetent und selbstwirksam wahrzunehmen und entsprechend ihr Selbstbild zu stärken.

Entsprechend den Empfehlungen unserer Teilnehmer und Teilnehmerinnen sollte zur Erzielung von positiven Effekten ein personenzentrierter Ansatz gewählt werden, der Biografie-orientiert angelegt und an das Kompetenzniveau des Menschen mit Demenz angepasst ist und gleichermaßen aktuelle Interessen berücksichtigt. Weiterhin kommt der Qualität der sozialen Kontakte eine wichtige Bedeutung zu. Ein zusprechendes, anerkennendes und liebevolles soziales Umfeld kann die positiven Auswirkungen psychosozialer Maßnahmen verstärken. Allerdings fehlt es noch an Aufklärung und alltagspraktischen Unterstützung im Umgang mit Menschen mit Demenz, damit Lebensräume für Menschen mit Demenz geöffnet und gemeinsame Aktivitäten möglich sind. Nicht zuletzt betonen die Teilnehmer und Teilnehmerinnen unserer Fokusgruppendifkussionen, dass es zur Bereitstellung und Inanspruchnahme psychosozialer Maßnahmen einer angemessenen Berücksichtigung in den gesetzlichen und finanziellen Rahmenbedingungen bedarf.

Entsprechend der in diesem Projekt gewonnenen Ergebnisse (siehe Kapitel 4) können folgende Handlungsempfehlungen abgeleitet werden:

- (1) Förderung von Forschungsprojekten zur Ermittlung wichtiger sozialer Ressourcen in der Lebenswelt von Menschen mit Demenz, Erstellen von Konzepten zur Stärkung sozialer Ressourcen in der Versorgung und Initiieren von Modellprojekten zur Stärkung positiver sozialer Kontakte von Menschen mit Demenz.
- (2) Aktivieren und Stärken von Maßnahmen, in denen mit Menschen mit Demenz in ihrer Lebenswelt ein soziales Miteinander gelebt wird und in denen gemeinsame Erlebnisse sowohl mit Angehörigen als auch in Gruppen geschaffen werden, übergeordnet zum Beispiel durch die lokalen Allianzen für Menschen mit Demenz und lokal in den einzelnen Versorgungssettings. Dabei ist der integrative Charakter wichtig, damit Menschen mit Demenz menschliche Nähe erfahren sowie Wertschätzung und Anerkennung in der Gesellschaft erleben können.
- (3) Ermitteln von Stärken und Limitationen von Betreuungs- und Versorgungsmodellen, in denen Menschen mit Demenz aktiv in ihren Alltag eingebunden werden.
- (4) Identifizieren von Barrieren zur Integration alternativer Behandlungsmöglichkeiten (wie beispielsweise künstlerischen Therapien und sensorischen Verfahren) in die reguläre Demenzversorgung und Entwicklung eines Konzepts, wie diese direkt in der Lebenswelt von Menschen mit Demenz Deutschlandweit umgesetzt werden können.

- (5) Schaffen von Finanzierungsmöglichkeiten für die verlässliche Berücksichtigung psychosozialer Maßnahmen in der Behandlung und Versorgung von Menschen mit Demenz. Dies gilt besonders im Frühstadium einer Demenz, wenn noch kein oder nur ein niedriger Pflegegrad vorliegt.
- (6) Untersuchen von Konzepten und Initiieren von Modellprojekten, wie eine psychosoziale und bei Bedarf auch psychologische Betreuung im Anschluss an die Demenz-Diagnose, auch für Angehörige, gezielt und flächendeckend angeboten werden kann.
- (7) Regionale und bundesweite Förderung und Unterstützung der Aufklärungsarbeit zu Demenz, wie sie im Rahmen der Nationalen Demenzstrategie vorgesehen ist.
- (8) Initiierung und Förderung von Konzepten für Angehörige als indirekte Betroffene, um ihnen Informationen über das Krankheitsbild, Erklärungsmuster zu Verhaltensweisen bzw. Handlungslogiken, alltagspraktische Unterstützung und Potentiale psychosozialer Ansätze in der Versorgung zugänglich zu machen.

Basierend auf den Ergebnissen des Projekts können für die direkte Arbeit und Betreuung von Menschen mit Demenz die folgenden **GAPA** Empfehlungen gegeben werden:

- **G**estalten positiver sozialer Erlebnisse (vermeiden negativer sozialer Interaktionen)
- **A**ktive Teilhabe an Aktivitäten des täglichen Lebens
- **P**sycho-logische Unterstützung, Verständnis und Anteilnahme beim Verarbeiten der Diagnose und des zunehmenden Verlusts der kognitiven Leistungsfähigkeit im Verlauf der Demenz
- **A**kzeptanz und Integration aller Betroffenen in die Gesellschaft (Interaktion mit den Angehörigen sowie auch die direkte persönliche Interaktion mit den Menschen mit Demenz selbst)

Literaturverzeichnis

1. Deutsche Alzheimer Gesellschaft. Informationsblatt 1: Die Häufigkeit von Demenzerkrankungen. Deutsche Alzheimer Gesellschaft: Berlin, Germany. 2022.
2. Bickel H. Die Häufigkeit von Demenzerkrankungen (Das Wichtigste 1). *Deutsche Alzheimer Gesellschaft: Berlin, Germany*. 2020.
3. Fratiglioni L, Marseglia A, Dekhtyar S. Ageing without dementia: can stimulating psychosocial and lifestyle experiences make a difference? *The Lancet Neurology*. 2020;19(6):533-543.
4. Benighaus C, Benighaus L. Moderation, Gesprächsaufbau und Dynamik in Fokusgruppen. *Fokusgruppen in der empirischen Sozialwissenschaft*. Springer; 2012:111-132.
5. Wilkinson S. Focus group research. *Qualitative research: Theory, method, and practice*. 2004;2:177-199.
6. Krueger RA. *Focus groups: A practical guide for applied research*. Sage publications; 2014.
7. Hsieh H-F, Shannon SE. Three approaches to qualitative content analysis. *Qualitative health research*. 2005;15(9):1277-1288.
8. Graneheim UH, Lundman B. Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse education today*. 2004;24(2):105-112.
9. Graneheim UH, Lindgren B-M, Lundman B. Methodological challenges in qualitative content analysis: A discussion paper. *Nurse education today*. 2017;56:29-34.
10. Elfrink TR, Zuidema SU, Kunz M, Westerhof GJ. Life story books for people with dementia: a systematic review. *Int Psychogeriatr*. 2018;30(12):1797-1811.
11. Woods B, O'Philbin L, Farrell EM, Spector AE, Orrell M. Reminiscence therapy for dementia. *Cochrane database of systematic reviews*. 2018(3).
12. Cuevas PEG, Davidson PM, Mejilla JL, Rodney TW. Reminiscence therapy for older adults with Alzheimer's disease: A literature review. *Int J Ment Health Nurs*. 2020;29(3):364-371.
13. Tseng WS, Ma YC, Wong WK, Yeh YT, Wang WI, Cheng SH. An Indoor Gardening Planting Table Game Design to Improve the Cognitive Performance of the Elderly with Mild and Moderate Dementia. *Int J Environ Res Public Health*. 2020;17(5).
14. Bourdon E, Belmin J. Enriched gardens improve cognition and independence of nursing home residents with dementia: a pilot controlled trial. *Alzheimers Res Ther*. 2021;13(1):116.
15. Lee Y, Kim S. Effects of indoor gardening on sleep, agitation, and cognition in dementia patients-- a pilot study. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2008;23(5):485-489.

Anhang

Methodisches Vorgehen bei der Auswertung der Fokusgruppeninterviews

Die aufgezeichneten Fokusgruppeninterviews wurden pseudonymisiert transkribiert und mithilfe des Programms NVivo, Version 12 (QSR International Pty Ltd., 2018, <https://www.qsrinternational.com/nvivo-qualitative-data-analysis-software/home>), thematisch und inhaltsanalytisch ausgewertet. Die qualitative Inhaltsanalyse ermöglichte es, das Interviewmaterial hinsichtlich der Fragestellung systematisch, regelgeleitet und nachvollziehbar mithilfe deduktiv und induktiv gebildeter Kategorien zu analysieren⁷. Die Auswertung orientiert sich an den methodischen Verfahren nach Hsieh und Shannon⁷ und Graneheim und Lundman⁸, unter Verwendung eines manifesten und latenten Analyseansatzes⁹. Die Analyse der manifesten Inhalte diente dazu, den inhaltlichen Gegenstand der Fokusgruppendifkussionen zu identifizieren. Während die Analyse der latenten Inhalte verwendet wurde, um die Bedeutung der Erfahrungen der Akteure und Akteurinnen in der Demenzversorgung und Angehörigen von Menschen mit Demenz in Bezug auf psychosoziale Maßnahmen zu ermitteln.

Zunächst machten sich die Projektbeteiligten mit dem Interviewmaterial vertraut. Darauffolgend wurden, mit dem Ziel ein Codierschema zu erstellen, Oberkategorien aus dem Interviewleitfaden abgeleitet. Bei der Durchsicht ergaben sich neue Aspekte der Thematik, die im Vorfeld durch die Projektmitarbeiterinnen nicht bedacht worden waren und die dementsprechend zu einer induktiven Ergänzung der Hauptkategorien führte, wie bspw. *die Rolle der Angehörigen und die Sicht einer Leistungsgesellschaft auf Menschen mit Demenz*. Weiterhin konnten durch wortweises Lesen erste Schlüsselgedanken und Konzepte für am Material entwickelte Unterkategorien und Kategoriendefinitionen generiert werden. Ergaben sich in der Analyse neue Unterkategorien, wurden diese induktiv kategorisiert. Im nächsten Schritt wurden hinsichtlich der Ziele der Studie und des Kategoriensystems Codiereinheiten bzw. Fundstellen ausgewählt. Diese Codiereinheiten sind Anteile des Interviewmaterials, die sich jeweils den Unterkategorien einer Oberkategorie zuordnen lassen⁸. Diese wurden zusammenfassend abstrahiert und mit vorläufigen Codes versehen. Fundstellen des Datenmaterials, die keinem bestehenden Code zugeordnet werden konnten, wurden mit einem neuen Code versehen und an das Codierungsschema angepasst. Dementsprechend wurden die Interview-Transkripte bei der Ermittlung neuer Codes erneut vollständig analysiert.

Aus dem Datenmaterial konnte somit ein Codierungsschema entwickelt werden, das im Verlauf des Analyseprozesses fortwährend überarbeitet, revidiert und ergänzt wurde⁷. Dabei wurden in regelmäßigen Meetings Ähnlichkeiten und Unterschiede in der Bestimmung von Unterkategorien und die Eingrenzung und Festlegung der Kriterien, die auf eine Kategorie zutreffen, sowie die Bestimmung und Zuordnung von Codiereinheiten, kontinuierlich konsensuell diskutiert und verdichtet⁷.

Limitationen

Die erhobenen und analysierten qualitativen Daten geben einen exemplarischen Einblick in bestehende Lebenswelten und Strukturen von Angehörigen und den Akteuren und Akteurinnen im Bereich der Versorgung von Menschen mit Demenz. Es lassen sich erste Hinweise in Bezug auf die Potentiale, Aufwendungen und Versorgungslücken im Zusammenhang mit psychosozialen Faktoren im Bereich der Behandlung, Versorgung und Begleitung von Menschen mit Demenz erkennen. Die Ergebnisse können als Orientierungsrahmen für die Versorgungspraxis dienen und erheben keinen Anspruch auf Allgemeingültigkeit, da sie einen rein deskriptiven Charakter haben und die subjektive Wahrnehmung der Teilnehmenden widerspiegeln. Gemäß dem explorativen Charakter dieses Forschungsprojektes war eine Ausdifferenzierung und Kontextualisierung der Ergebnisse bezüglich verschiedener soziodemografischer und sozioökonomischer Aspekte, der Demenzform sowie dem Schweregrad und dem Setting der Demenzversorgung und -behandlung nicht möglich. Hier besteht weiterer Forschungsbedarf.

Darüber hinaus konnte die Sichtweise von Menschen mit Demenz nicht abgebildet werden, da diese Zielgruppe nicht rekrutiert werden konnte. Bei der Rekrutierung stellten sich der Zugang und der Umgang mit einem technischen Gerät mit Internetzugang sowie die Teilnahme an einer Diskussionsrunde mit unbekanntem Teilnehmern als Barrieren für eine Teilnahme von Menschen mit Demenz selbst heraus. Weitere Forschung ist notwendig, um die Einbindung der Sichtweise von Menschen mit Demenz mithilfe eines der Teilnahme zuträglichen Studiendesigns zu ermöglichen.

Im Hinblick auf eine detailliertere Identifikation von Bedarfen und Aufwendungen für die Umsetzung von psychosozialen Maßnahmen in die Demenzversorgung wäre es sinnvoll, die Datenbasis durch eine größere, umfänglichere und strukturierte Erhebung zu bestehenden Lebenswelten und Strukturen von Menschen mit Demenz, Angehörigen und den Akteuren und Akteurinnen zu erhöhen: Hierzu sind größere bzw. mehrerer kleinere Projektförderungen notwendig.