

**Inauguraldissertation  
zur Erlangung des akademischen Doktorgrades (Dr. phil.)  
im Fach Gerontologie  
an der Fakultät für Verhaltens- und Empirische Kulturwissenschaften  
der Ruprecht-Karls-Universität Heidelberg**

Titel der Dissertation  
Vermittlung und Inanspruchnahme häuslicher Hilfe- und Unterstützungs-  
angebote bei Menschen mit Demenz

vorgelegt von  
Petra Schönemann-Gieck

Jahr der Einreichung  
2012

Dekan: Prof. Dr. Klaus Fiedler  
Berater: Prof. Dr. Dr. h.c. Andreas Kruse

## *Danksagung*

Mit der Fertigstellung dieser Arbeit möchte ich allen danken, die mich in meiner Promotionsphase unterstützt und begleitet haben.

Mein besonderer Dank gilt Herrn Prof. Dr. Andreas Kruse, der diese Dissertation betreut und mit wertvollen Ratschlägen für das Gelingen der Arbeit gesorgt hat. Frau Prof. Dr. Ulla Walter danke ich sehr dafür, dass sie als Zweitgutachterin zur Verfügung stand. Herrn Prof. Dr. Eric Schmitt ebenfalls mein herzlicher Dank für seine fachliche Einschätzung der Arbeit.

Diese Arbeit basiert auf Daten, Erfahrungen und Erkenntnisse, die ich in den letzten 10 Jahren durch die Zusammenarbeit mit der Abteilung Altenarbeit im Amt für Soziale Arbeit der Landeshauptstadt Wiesbaden sammeln konnte. Den Kolleginnen und Kollegen dort möchte ich ebenfalls meinen ganz großen Dank aussprechen. Allen voran sind hier Johannes Weber, Birgit Haas und Ulrike Granzin zu nennen, die mich nicht nur bei der Realisierung der Untersuchung maßgeblich unterstützt haben sondern auch durch ihre Ideen und Beurteilungen zum Weiterdenken gebracht haben. Zudem sei an dieser Stelle auch der Hans und Ilse Breuer Stiftung für die Förderung dieser Studie gedankt.

Meinen Kolleginnen und Freunden möchte ich für viele wissenschaftliche Hinweise danken, für die praktische Hilfe beim Korrekturlesen und die motivierende Aufbauarbeit in schwierigeren Zeiten. Zu nennen sind hier insbesondere Dr. Marion Bär, Charlotte Berendonk, Dr. Achim Hopbach und Christina Pleyer. Andreas Sokoll gilt mein großer Dank für seine zuverlässige Unterstützung bei EDV-technischen Fragen.

Vielen Dank auch meiner Familie. Meinen Eltern danke ich für die Unterstützung seit vielen Jahren und meinem Mann Henry und unseren Kindern Lennart und Carlotta für ihr Verständnis und die riesige Geduld, die sie mir entgegen gebracht haben.

Heidelberg, 10.01.2012

*Petra Schönemann-Gieck*

# VERMITTLUNG UND INANSPRUCHNAHME HÄUSLICHER HILFE- UND UNTERSTÜTZUNGSANGEBOTE BEI MENSCHEN MIT DEMENZ

---

<b>DANKSAGUNG .....</b>	<b>1</b>
<b>EINLEITUNG .....</b>	<b>1</b>
<b>1 HINTERGRUND .....</b>	<b>5</b>
<b>1.1 Die Pflege von Menschen mit Demenz in Privathaushalten.....</b>	<b>7</b>
1.1.1 Funktionelle Einschränkungen und neuropsychiatrische Symptome .....	8
1.1.2 Belastungen der pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz.....	11
1.1.3 Zusammenfassung: Die Lebenssituation demenzkranker Menschen und ihrer Angehörigen im häuslichen Pflegekontext.....	13
<b>1.2 Gesetzliche Rahmenbedingungen der Demenzversorgung .....</b>	<b>14</b>
1.2.1 Vorrang der häuslichen Pflege (§ 3 SGB XI) .....	14
1.2.2 Gesetzliche Weiterentwicklung demenzbezogener Pflegeleistungen .....	15
1.2.3 Zusammenfassung: Gesetzliche Rahmenbedingungen der Demenzversorgung.....	17
<b>1.3 Maßnahmen zur Verbesserung der häuslichen Lebenssituation bei Demenz.....</b>	<b>18</b>
1.3.1 Unterstützende und entlastende Versorgungsangebote bei Demenz.....	21
1.3.2 Befunde zur Wirksamkeit von Hilfe- und Unterstützungsangeboten.....	24
1.3.3 Studien zur Nutzung von Angeboten der Altenhilfe .....	28
1.3.4 Zusammenfassung: Die häusliche Versorgung von Menschen mit Demenz.....	31

<b>2</b>	<b>PRÄDIKTOREN DER INANSPRUCHNAHME VON HILFE- UND UNTERSTÜTZUNGSANGEBOTEN BEI DEMENZ .....</b>	<b>32</b>
<b>2.1</b>	<b>Gegenwärtiger Forschungsstand zur Demenzversorgung .....</b>	<b>33</b>
2.1.1	Bedarfe, Bedürfnisse und Versorgungsstand der Betroffenen .....	34
2.1.2	Informelle und professionelle Akteure in der Demenzversorgung.....	35
2.1.3	Konzepte und Wirkungsanalysen von Interventionen bei Demenz.....	36
2.1.4	Konzepte und Evaluationen von Versorgungsstrukturen.....	37
2.1.5	Inanspruchnahme ambulanter und teilstationärer Versorgungsangebote ...	38
<b>2.2</b>	<b>Modelle der Inanspruchnahme .....</b>	<b>40</b>
<b>2.3</b>	<b>Das “Behavioral Model of Health Service Use“ .....</b>	<b>46</b>
2.3.1	Operationalisierung der personenbezogenen Prädiktoren der Inanspruchnahme von Gesundheitsdienstleistungen.....	47
2.3.2	Modifizierungsphasen und Anwendungen des Modells .....	49
<b>2.4</b>	<b>Befunde zu personenbezogene Prädiktoren der Inanspruchnahme von Hilfe- und Unterstützungsangeboten .....</b>	<b>51</b>
2.4.1	Befunde zum Einfluss prädisponierender Faktoren auf die Nutzung von Serviceangebote bei Demenz.....	52
2.4.1.1	Beziehung zwischen Pflegeperson und Pflegeempfänger .....	52
2.4.1.2	Alter .....	53
2.4.1.3	Geschlecht des demenziell Erkrankten .....	53
2.4.1.4	Bildungsstand der Pflegeperson .....	54
2.4.1.5	Wohnsituation .....	54
2.4.1.6	Überzeugungen und Einstellungen .....	54
2.4.1.7	Copingstrategien .....	55
2.4.2	„Enabling Resources“ als Prädiktoren der Inanspruchnahme von Hilfen .	56
2.4.2.1	Kenntnisse.....	56
2.4.2.2	Ökonomische Situation.....	58
2.4.2.3	Mobilität und Transportbedingungen.....	58
2.4.2.4	Pflegerische Unterstützung.....	59
2.4.3	Einfluss subjektiver Bedürfnisse und objektiver Belastungsparameter auf die Inanspruchnahme von Hilfeleistungen.....	60

<b>2.5</b>	<b>Befunde zu angebotsbezogenen Prädiktoren der Inanspruchnahme von Hilfe- und Unterstützungsangeboten.....</b>	<b>61</b>
2.5.1	Verfügbarkeit („Availability of services“).....	62
2.5.2	Akzeptability („Acceptability of services“) .....	63
<b>2.6</b>	<b>Zusammenfassung: Faktoren der Inanspruchnahme von Hilfe- und Unterstützungsleistungen bei Demenz.....</b>	<b>65</b>
<b>3</b>	<b>DIE HAUSÄRZTLICHE DEMENZVERSORGUNG .....</b>	<b>67</b>
<b>3.1</b>	<b>Die Beziehung zwischen Hausarzt und Demenzpatient .....</b>	<b>68</b>
<b>3.2</b>	<b>Gesetzliche Rahmenbedingungen und Regelungen: Der Hausarzt als Koordinator im ambulanten Versorgungssystem .....</b>	<b>70</b>
<b>3.3</b>	<b>Wissenschaftliche Erkenntnisse zur hausärztlichen Versorgung.....</b>	<b>73</b>
3.3.1	Diagnosestellung .....	73
3.3.2	Aufklärung .....	79
3.3.3	Vermittlung von Hilfe- und Unterstützungsleistungen.....	83
<b>3.4</b>	<b>Bewertung der eigenen Rolle durch den Hausarzt.....</b>	<b>87</b>
<b>3.5</b>	<b>Zusammenfassung .....</b>	<b>90</b>
<b>4</b>	<b>FORSCHUNGSFRAGEN UND ENTWICKLUNG DER FRAGESTELLUNGEN.....</b>	<b>92</b>

<b>5.</b>	<b>METHODE.....</b>	<b>101</b>
<b>5.1</b>	<b>Vorstellung der Untersuchungsregion .....</b>	<b>101</b>
5.1.1	Bevölkerungsstruktur .....	102
5.1.2	Versorgungsstruktur .....	104
5.1.3	Beratungsstellen für selbständiges Leben im Alter .....	106
5.1.4	Kooperationsstrukturen .....	109
5.1.5	Das Forum Demenz Wiesbaden: Netzwerk für Menschen mit Demenz ....	110
<b>5.2</b>	<b>Ablauf der empirischen Untersuchung.....</b>	<b>111</b>
<b>5.3</b>	<b>Gewinnung der Stichprobe.....</b>	<b>112</b>
5.3.1	Erhebung in ärztlichen Qualitätszirkeln und Teambesprechungen .....	113
5.3.2	Telefonische Erhebung .....	114
5.3.3	Persönliche Interviews .....	114
<b>5.4</b>	<b>Operationalisierung der Variablen .....</b>	<b>115</b>
5.4.1	Strukturdaten Praxis.....	115
5.4.2	selbst attribuierte Rolle und spezifische Kompetenzen .....	115
5.4.3	Diagnoseverfahren .....	116
5.4.4	Versorgungsprobleme.....	116
5.4.5	Kooperationsverhalten .....	116
5.4.6	Bewertung der Versorgungssituation.....	117
<b>5.5</b>	<b>Auswertung .....</b>	<b>117</b>
<b>6</b>	<b>ERGEBNISSE .....</b>	<b>118</b>
<b>6.1</b>	<b>Teilnahmebereitschaft der Professionellen an der Studie .....</b>	<b>119</b>
6.1.1	Versorgungsbereich I: Hausärztliche Behandlung .....	120
6.1.2	Versorgungsbereich II: Fachdiagnostik .....	120
6.1.3	Versorgungsbereich III: Beratungsangebote .....	121
6.1.4	Versorgungsbereich IV: Unterstützungsangebote.....	122
6.1.5	Die Versorgungsbereiche im Überblick .....	123

<b>6.2</b>	<b>Kontakte der Professionellen zu Patienten und Klienten mit demenzieller Symptomatik.....</b>	<b>125</b>
6.2.1	Demenzpatienten in der hausärztliche Versorgung .....	125
6.2.2	Hausbesuche .....	127
6.2.3	Kontaktdichte der Akteure mit den erkrankten Patienten und Klienten .....	129
6.2.4	Zusammenfassung: Kontakte zwischen Professionellen und Erkrankten..	129
<b>6.3</b>	<b>Selbst attribuierte Rolle in der Demenzversorgung .....</b>	<b>131</b>
6.3.1	Subjektive Aufgaben der Hausärzte.....	131
6.3.2	Subjektive Aufgaben der Fachärzte für Diagnostik.....	133
6.3.3	Subjektive Aufgaben der Beratungsstellen .....	134
6.3.4	Subjektive Aufgaben der Unterstützungsangebote.....	136
6.3.5	Zusammenfassung: subjektive Hauptaufgaben der Professionellen .....	137
<b>6.4</b>	<b>Kenntnisse der Hausärzte zur Behandlung und Versorgung .....</b>	<b>138</b>
6.4.1	Bewertung der Hausärzte .....	138
6.4.2	Subjektive Bewertung der Fachärzte .....	139
6.4.3	Subjektive Bewertung der Beratungsstellenmitarbeiter .....	140
6.4.4	Subjektive Bewertung der Hilfe- und Unterstützungsangebote .....	141
6.4.5	Zusammenfassung: subjektive Kompetenzen der Professionellen.....	142
<b>6.5</b>	<b>Kooperationen im Hilfesystem.....</b>	<b>143</b>
6.5.1	Kooperationspartner .....	143
6.5.2	Überweisungsverhalten der Hausärzte.....	146
6.5.3	Reaktionen der Hausärzte auf Hinweise aus der Altenhilfe .....	148
6.5.4	Zufriedenheit der Hausärzte mit den Kooperationspartnern.....	149
6.5.5	Bewertung der Kooperation mit Hausärzten durch andere Akteure.....	150
6.5.6	Schnittstellenprobleme in der Demenzversorgung .....	151
6.5.6.1	Kooperation zwischen Ärzten und Fachärzten .....	151
6.5.6.2	Überleitung aus den Kliniken.....	152
6.5.6.3	Kommunikationsprobleme zwischen den ambulanten Akteuren ..	152
6.5.6.4	Kooperation mit den Erkrankten und deren Angehörigen.....	153
6.5.6.5	Kooperation mit den Kassen .....	153
6.5.7	Zusammenfassung: Kooperationen im Hilfesystem .....	154

<b>6.6</b>	<b>Bewertung der Versorgungsstruktur .....</b>	<b>155</b>
6.6.1	Bewertung der verfügbaren Angebote für Menschen mit Demenz .....	155
6.6.2	Bewertung der Angebote für Angehörige von Menschen mit Demenz.....	156
6.6.3	Bewertung des eigenen Versorgungsangebots.....	157
6.6.4	Bedeutung der einzelnen Angebote für die Demenzversorgung vor Ort....	158
6.6.5	Versorgungslücken vor Ort aus Sicht der Professionellen .....	159
6.6.6	Handlungsbedarfe und Verbesserungsvorschläge für die Demenzversorgung.....	160
6.6.6.1	Verbesserung des Zugangs .....	161
6.6.6.2	Ausbau und Weiterentwicklung de Betreuungsmöglichkeiten .....	162
6.6.6.3	Aufbau und Weiterentwicklung konventioneller Wohnformen.....	163
6.6.6.4	Schaffung zusätzlicher Angebote .....	163
6.6.6.5	Öffentlichkeitsarbei und Sensibilisierung.....	163
6.6.6.6	Schulung und Beratung.....	164
6.6.6.7	Kooperationsfördernde Maßnahme und Netzwerkbildung .....	164
6.6.6.8	Anregungen für die weitere Arbeit des Forum Demenz.....	164
6.6.7	Zusammenfassung: Bewertung der Versorgungsstruktur .....	166
<b>6.7</b>	<b>Die Einleitung Versorgungsmaßnahmen.....</b>	<b>167</b>
6.7.1	Anzahl problematischer Versorgungsfälle .....	167
6.7.2	Umsetzungsbarrieren von Empfehlungen .....	169
6.7.3	Versorgungsbarrieren aus Sicht des Arztes.....	170
6.7.4	Maßnahmen, die aus Sicht der Hausärzte häufig nicht genutzt werden ....	172
6.7.5	Umgang mit der Ablehnung notwendiger Versorgungsmaßnahmen .....	172
6.7.6	Zusammenfassung: Die Einleitung von Versorgungsmaßnahmen .....	175
<b>7</b>	<b>ZUSAMMENFASSUNG UND DISKUSSION DER BEFUNDE .....</b>	<b>176</b>
<b>8.</b>	<b>ANHANG.....</b>	<b>196</b>
8.1	Tabellenverzeichnis.....	196
8.2	Abbildungsverzeichnis .....	197
8.3	Abkürzungsverzeichnis .....	198
8.4	Literaturverzeichnis.....	199
8.5	Studienüberblick.....	216
8.6	Fragebogen (Hausärzte) .....	222
8.7	Kategorisierung der subjektiven Hauptaufgaben.....	229
8.8	Kategorisierung der Versorgungsbarrieren .....	237
	<b>EIDESSTATTLICHE ERKLÄRUNG .....</b>	<b>241</b>

## Einleitung

Aufgrund des wachsenden Anteils hochaltriger Bevölkerungsgruppen steigt auch die Anzahl demenziell erkrankter Menschen in unserer Gesellschaft rapide an. Der Großteil der demenziell erkrankten Personen wird von Angehörigen zu Hause betreut und gepflegt. Aufgrund einer absoluten Abnahme von Pflegepersonen mittleren Alters und einer zunehmenden räumlichen Trennung von Familienangehörigen, werden innerfamiliäre Pflegeressourcen in Zukunft jedoch immer knapper werden. Professionelle Hilfen und ambulante Pflegedienste müssen daher zunehmend die Versorgung demenzkranker Menschen im häuslichen Bereich übernehmen, wenn der politischen und individuellen Präferenz ambulanter vor stationärer Betreuung weiterhin Rechnung getragen werden soll.

Ambulante und teilstationäre Angebote der Diagnostik, Beratung, Hilfe und Betreuung stehen in zunehmendem Maße auch explizit für demenziell erkrankte Menschen und ihre Angehörigen zur Verfügung. Gleichwohl zeigen aktuelle Studien, dass die Versorgungslage in Privathaushalten demenziell erkrankter Menschen oft nicht genügend durch flankierende Hilfen stabilisiert ist und insbesondere pflegende Angehörige zu wenig entlastet werden.

Die Gründe hierfür sind allerdings nicht umfassend beforscht. So beziehen sich die meisten wissenschaftlichen Befunde lediglich auf Ursachen, die in der Zielgruppe selbst liegen, d.h. die Versorgungslücken werden auf Barrieren der Inanspruchnahme von Hilfen durch Erkrankte und Angehörige zurück geführt. Persönliche oder die Pflegediyade betreffende Eigenschaften, Ressourcen und Bedarfe werden hierbei zur Erklärung herangezogen. Teilweise werden die Ursachen auch in der Angebotsstruktur selbst gesehen. Die Rolle des Hausarztes als zentrale Vermittlungsinstanz solcher Hilfen wird in den meisten dieser Studien jedoch vernachlässigt.

Ziel der vorliegenden Arbeit ist es, einen umfassenden Überblick über Nutzungsbarrieren und Probleme in der Versorgung demenziell erkrankter Menschen zu Hause zu ermitteln, in dem personenbezogene, angebotsbezogene und die Vermittlung durch den Hausarzt betreffende Aspekte berücksichtigt werden. Die Arbeit geht dabei der Frage nach, warum die hoch belastete Gruppe demenziell erkrankter Menschen und ihrer Angehörigen im häuslichen Bereich vielfach nicht adäquat mit Hilfen versorgt ist. Hierbei steht im Zentrum des Interesses, welche Barrieren der Inanspruchnahme entgegen stehen und warum Unterstützungs- und Entlastungsangebote nicht ausreichend genutzt werden.

Dabei wird wie folgt vorgegangen:

Nach der Darstellung des Forschungshintergrunds in Kapitel 1 wird in Kapitel 2 auf Studien eingegangen, die die Inanspruchnahme eines Angebots als Folge einer persönlichen Entscheidung der betroffenen Personen<sup>1</sup> begreifen. Die Ergebnisse beziehen sich einerseits auf Dispositionen, Ressourcen und die Bedarfswahrnehmung der Erkrankten und ihren Angehörigen selbst - andererseits aber auch auf strukturelle Zugangsbedingungen und Eigenschaften der betreffenden Angebote. Empirische Befunde zu personenbezogenen Nutzungsprädiktoren werden anhand des „Behavioral Model of Health Service Use“ (*Andersen & Newman, 1973; Andersen, 1995*) eingeordnet. Im gleichen Kapitel wird der Forschungsstand zum Einfluss der Angebotsstruktur dargestellt. Die Darstellung orientierte sich dabei an einem von *Diwan & Moriarty (1995)* entwickelten theoretischen Rahmenmodell, in dem die Bedeutung der Verfügbarkeit, Erreichbarkeit, Finanzierbarkeit und Akzeptabilität eines Angebots für dessen Nutzung herausgestellt wird.

---

<sup>1</sup> Erkrankte und Angehörige werden im Kontext dieser Arbeit als Pflegedyade begriffen. Unter dem Begriff „Betroffene“ oder „betroffene Personen“ werden daher im Folgenden sowohl die erkrankten Menschen als auch die pflegenden Angehörigen subsummiert“.

Aufgrund seiner gesetzlich verankerten Steuerfunktion im ambulanten Gesundheitssystem und von Erkenntnissen aus der Erforschung der Arzt-Patientenbeziehung kann davon ausgegangen werden, dass das Inanspruchnahmeverhalten nicht ausschließlich durch die im Andersenmodell beschriebenen personen- und angebotsbezogenen Variablen determiniert wird. Es ist vielmehr wahrscheinlich, dass der Hausarzt aufgrund seiner zentralen Rolle in der häuslichen Versorgung und seines zumeist engen Vertrauensverhältnisses zu seinen Patienten einen hohen Einfluss auf die Nutzung von Hilfe- und Unterstützungsleistungen durch seine demenziell erkrankten Patienten und deren Angehörigen ausübt.

Befunde zur Rolle des Hausarztes in der ambulanten Versorgung demenziell erkrankter Patienten und ihrer Angehörigen werden in Kapitel 3 dargestellt. Dabei wird zunächst auf die enge Beziehung zwischen Hausarzt und Patient eingegangen. Die gesetzlich verankerte zentrale Position des Hausarztes wird erläutert, und die sich daraus ergebenden komplexen Anforderungen werden aufgeführt.

Da bislang keine empirischen Studien zur Rolle des Hausarztes als Vermittler nicht-pharmakologischer Hilfe- und Unterstützungsleistungen vorliegen, beziehen sich die in Kapitel 4 formulierten Forschungsfragen auf dessen subjektiv wahrgenommene Hauptaufgaben in der häuslichen Demenzversorgung, die Bewertung der Versorgungssituation, seine Ressourcen und sein Kooperationsverhalten innerhalb des ambulanten Versorgungssystems.

Bearbeitet werden diese Fragestellungen auf Grundlage der in Kapitel 5 dargestellten Befragung in Wiesbaden. Diese von der Abteilung Altenarbeit im Amt für Soziale Arbeit der Stadt Wiesbaden initiierte „Untersuchung zu nichtpharmakologischen Unterstützungsleistungen bei Demenz“ bietet die Möglichkeit, unterschiedliche Aspekte der Versorgung umfassend darzustellen.

Aufgrund der Einbindung unterschiedlicher Professionen in die Befragung ist es möglich, der Frage des Zugangs und der Inanspruchnahme von Hilfen bei Demenz aus Sicht der beteiligten Berufsgruppen näher zu kommen.<sup>2</sup> Erstmals wurde neben Hausärzten auch andere Professionelle mit fachmedizinischem, sozialarbeiterischem und therapeutischem Hintergrund in eine Studie einbezogen. Damit wurde es möglich, nicht nur das Arzt-Patient-Verhältnis zum Gegenstand der Untersuchung zu machen, sondern auch die Rolle des Hausarztes und seine Interaktionen mit anderen Professionellen im ambulanten Versorgungssetting zu beurteilen.

Oftmals besteht zwischen Medizinerinnen und anderen Professionellen aus der Pflege oder der Sozialarbeit eine große Kluft. Um so höher ist es einzuschätzen, dass sich durch den Aufbau der beiden Wiesbadener Versorgungsnetzwerke „GeReNet.Wi“ und „Forum Demenz Wiesbaden“ im Laufe der letzten 11 Jahre gut funktionierende und positive Beziehungen über die Systemgrenzen hinweg entwickeln konnten. Die Kooperation wird von Akteuren der Altenhilfe heute ebenso geschätzt wie von den Medizinerinnen. Die hohe Wertschätzung der kommunalen Altenarbeit Wiesbadens auch unter den Medizinerinnen erlaubte es mir, wertvolle Daten zu sammeln, die es mir ermöglichten, das spannende Thema meiner Dissertation auch empirisch zu fundieren.

---

<sup>2</sup> Ein zweiter Part dieser Untersuchung umfasst die Befragung betroffener Pflegedienste. Die Ergebnisse dieses Untersuchungsteils (vgl. Magistrat der LH Wiesbaden, 2011) stehen nicht im Zentrum der folgenden Ausführungen.

## 1 Hintergrund

Aufgrund der steigenden Zahl betagter Menschen in unserer Bevölkerung wächst auch der Anteil derjenigen, die unter den Folgen eines demenziellen Syndroms leiden. In Deutschland lag die Zahl demenziell erkrankter Menschen 2009 bei etwa 1,2 Millionen (Rothgang, Iwansky, Müller, Sauer & Unger, 2010)<sup>3</sup>. Die Prävalenz steigt exponentiell mit dem Alter an. Beträgt sie bei den 60-64-Jährigen noch weniger als 1 Prozent, steigt sie bis zu 42 % bei den über 100-Jährigen (Ziegler & Doblhammer, 2009<sup>4</sup>).<sup>5</sup>

Zukünftige Entwicklungen in der Demenzversorgung zeigen sich in der Betrachtung der Inzidenzen. In aktuellen Auswertungen von Rothgang *et al.* (2010) waren insgesamt 15.507 Neuerkrankungsfälle enthalten. Vergleichbar mit anderen Studienergebnissen zeigte sich eine mit dem Alter ansteigende Neuerkrankungsrate von 0,4 % bei den 65 – 69-Jährigen auf 1 % bei den 70-74-Jährigen. Die Inzidenz unter den hochaltrigen Männern (85-98 Jahre) beträgt schließlich 8 %, bei den gleichaltrigen Frauen 9,2 %. Nach Bickel (2008) sind es fast 250.000 Menschen in Deutschland, die jährlich neu an einer Demenz erkranken. Unter den gegebenen Voraussetzungen wird prognostiziert, dass sich die Prävalenz in Deutschland bis zum Jahr 2050 mehr als verdoppeln, d. h. auf weit über zwei Millionen anwachsen wird (Weyerer, 2005).

Etwa zwei Drittel der demenzkranken Menschen leben in Deutschland in Privathaushalten (Rothgang *et al.*, 2010), d. h. der Großteil des mit dem Krankheitsbild verbundenen Pflege- und Betreuungsaufwandes liegt bei den Angehörigen. Diese sind vielfach hoch belastet und die häuslichen Pflegesituationen daher oft als instabil zu charakterisieren (siehe Kap. 1.1).

---

<sup>3</sup> Die Autoren untersuchten neben allgemein zugänglichen Daten zur Versorgungssituation Pflegebedürftiger (z. B. Daten der Rentenversicherung und des Sozioökonomischen Panels, SOEP) Routinedaten der Barmer GEK von mehr als 8,3 Millionen Versicherten.

<sup>4</sup> Die Analysen führten die Autoren anhand der Stichprobendaten von 2,3 Millionen Versicherten der gesetzlichen Krankenversicherung des Jahres 2002 durch.

<sup>5</sup> Die Prävalenzen entsprechen im Wesentlichen denen anderer Untersuchungen und Meta-Analysen, z. B. Bickel (2002) oder Rothgang *et al.* (2010).

So ist auch die Wahrscheinlichkeit eines „unfreiwilligen“ Umzugs ins Pflegeheim bei demenziell Erkrankten signifikant erhöht. In der Studie von *Agüero-Torres, von Strauss, Viitanen, Winblad & Fratiglioni (2001)*, wurden 1.810 in Privathaushalten lebende Personen über 75-Jahre mehrfach untersucht, um die Hauptgründe einer Institutionalisierung aufzuklären. Die Institutionalisierungsquote der Gesamtstichprobe lag innerhalb eines 3-Jahres-Zeitraums bei 61 %. Als stärkster Prädiktor für einen Umzug ins Pflegeheim stellte sich eine Demenzerkrankung heraus. Das Risiko bei einer diagnostizierten Demenz war um 17 % erhöht.<sup>6</sup>

Der Wunsch, möglichst lange in der eigenen Wohnung verbleiben zu können, bleibt auch bei alters- und krankheitsbedingten Einschränkungen erhalten (*Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend, 2002, S. 109*). Menschen mit Demenz haben das Bedürfnis, so lange wie möglich am gewohnten gesellschaftlichen Leben teilhaben zu können (*Niebuhr, 2004*). Diesem persönlichen Anliegen wird durch die im Sozialgesetzbuch festgeschriebene Priorisierung der häuslichen vor der stationären Pflege Rechnung getragen. Zudem wurden in den letzten Jahren die gesetzlichen Rahmenbedingungen geändert, um eine verbesserte Pflegesituation von Menschen mit Demenz – insbesondere im ambulanten Bereich – zu erreichen und zu einer Entlastung der pflegenden Angehörigen beizutragen (vgl. Kapitel 1.2). Gleichwohl zeigt sich, dass die Versorgung mit entlastenden und unterstützenden Angeboten in Privathaushalten oftmals große Lücken aufweist.

Die Angebote für Menschen mit Demenz wurden in den letzten Jahren erheblich ausgebaut und inhaltlich differenziert. Wie in Kapitel 1.3 zu zeigen sein wird, stehen inzwischen unterschiedlichste Arten von Entlastungsangeboten zur Verfügung. Diese Hilfen werden allerdings auch bei bestehendem Unterstützungsbedarf häufig nicht oder erst sehr spät in Anspruch genommen. Im Vierten Altenbericht der Bundesregierung wird demgemäß konstatiert, dass „die Angebote professioneller Unterstützung [...] von pflegenden Angehörigen demenziell erkrankter Menschen noch nicht ausgeschöpft“ werden (*Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend, 2002*).

---

<sup>6</sup> Im Vergleich dazu war das Risiko bei anderen Einschränkungen, wie z. B. Koronarerkrankungen, Hüftfrakturen oder eingeschränkten Alltagsfunktionen, nur um max. 2 % erhöht.

## 1.1 Die Pflege von Menschen mit Demenz in Privathaushalten

Die häusliche Pflege demenziell erkrankter Menschen liegt überwiegend in den Händen von Angehörigen. Etwa zwei Drittel der Erkrankten leben mit ihnen im gleichen Haushalt zusammen (*Schneekloth & Wahl, 2006*). Auch wenn langfristig von einer Minderung des innerfamiliären Pflegepotenzials aufgrund der sich verändernden Familienstrukturen ausgegangen werden muss, wird im Vierten Altenbericht zumindest mittelfristig davon ausgegangen, dass auch weiterhin innerfamiliäre Solidarität und Zuneigung zu einer hohen Pflegebereitschaft seitens der Angehörigen führen wird (*Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend, 2002*).

Obwohl bei Demenzerkrankung vielfach primär die kognitiven Einbußen beachtet werden (vgl. *Wetzstein, 2005*), sind es vor allem Veränderungen des Verhaltens und der Persönlichkeit der Erkrankten sowie deren zunehmende Unselbständigkeit, die die Belastungen pflegender Angehöriger bedingen (*Kurz & Wilz, 2011; Van Den Wijngaart, Vernooij-Dassen & Felling, 2007*).

Einen umfassenden Einblick in die Lebenssituation demenzkranker Menschen in Deutschland gewährt die im Rahmen der MuG III Repräsentativerhebung zwischen 2003 und 2004 durchgeführte „Teilstudie zur Betreuung von demenziell erkrankten Menschen in Privathaushalten“ (*Schäufele, Köhler, Teufel & Weyerer, 2006*). Die Untersuchungsstichprobe bestand aus insgesamt 151 in Privathaushalten lebenden demenziell Erkrankten, wovon 67 von einer leichten, 51 von einer mittelschweren und 33 von einer schweren Demenz betroffen waren. Nachfolgend wird der Hilfe- und Entlastungsbedarf bei Demenz in häuslichen Pflegesituationen dargestellt. Zunächst werden die typischen Symptome demenziell erkrankter Menschen erläutert und dann auf die Belastungen der pflegenden Angehörigen eingegangen.

### 1.1.1 Funktionelle Einschränkungen und neuropsychiatrische Symptome

Demenzen sind alterskorreliert, d. h. mit zunehmendem Alter steigt das Risiko einer Neuerkrankung stetig an. Demenzkranke Menschen zeigen demnach oft eine ausgeprägte Komorbidität - unabhängig vom Schweregrad der kognitiven Beeinträchtigung. Neben dem Leitsymptom, dem Gedächtnisverlust, kommt es im Laufe einer demenziellen Erkrankung zunehmend zum Auftreten weiterer degenerativer Veränderungsprozesse, die Einschränkungen der Motorik mit sich ziehen. Als von erheblich höherem Belastungsgrad für die Angehörigen stellen sich sog. Neuropsychiatrische Symptome dar.

Mit zunehmendem Schweregrad der Erkrankung steigen die Einschränkungen in den Aktivitäten des täglichen Lebens deutlich an. Im Vordergrund stehen insbesondere Beschwerden und Erkrankungen, die das Muskel- und Skelettsystem betreffen, gefolgt von Erkrankungen des Herz-Kreislaufsystems.

Sie betreffen sowohl die Bereiche der Selbstversorgung (Waschen, Duschen, Ankleiden etc.) als auch die Durchführung hauswirtschaftlicher Tätigkeiten wie Einkaufen, Putzen oder Mahlzeiten zubereiten. *Schäufele et al.* (2006) gehen davon aus, dass knapp 60 % der zu Hause lebenden Menschen mit Demenz unter starken Mobilitätseinschränkungen leiden und fast ein Viertel dieser Bevölkerungsgruppe völlig immobil, d. h. bettlägerig ist. Ein Großteil demenziell Erkrankter leidet zudem unter erheblichen sensorischen Einschränkungen. Es kann davon ausgegangen werden, dass etwa jeder fünfte Demenzkranke unter deutlicher bis massiver Schwerhörigkeit und der gleiche Anteil unter schweren Sehbeeinträchtigungen bis hin zur Blindheit leidet.

Mit steigendem Alter und Demenzschweregrad treten Einschränkungen im Alltag überproportional häufig auf (*Weyerer, 2005*). Eine Demenzerkrankung ist nicht sofort mit Pflegebedürftigkeit verbunden, aber in den meisten Fällen ergibt sich diese im weiteren Krankheitsverlauf. Das Risiko, pflegebedürftig zu werden, ist nach dem aktuellen BARMER GEK Pflegereport um ein Vierfaches erhöht (*Rothgang et al., 2010*). Demenzerkrankungen sind aber nicht nur mit einem erhöhten Pflegerisiko verbunden – sie führen auch zu längeren Pflegeverläufen und höheren Pflegestufen. Während unter allen GEK-Versicherten über 60 Jahren der Anteil schwerst Pflegebedürftiger 12 %

beträgt, liegt diese Quote bei den demenzkranken Versicherten bei 20 %. Damit verbunden sind erheblich höhere Aufwendungen für alle Sozialversicherungsleistungen.<sup>7</sup>

Nach der zehnten Auflage der Internationalen Klassifikation der Krankheiten, ICD-10 (*World Health Organisation, 2000*) entsteht das demenzielle Syndrom (Code F00-F03) als Folge einer meist chronischen oder fortschreitenden Krankheit des Gehirns, die eine Störung vieler höherer kortikaler Funktionen, einschließlich Gedächtnis, Denken, Orientierung, Auffassung, Rechnen, Lernfähigkeit, Sprache, Sprechen und Urteilsvermögen bedingt. Zur Beeinträchtigung des Gedächtnisses muss mindestens eine Aphasie, Apraxie, Agnosie oder ein dysexekutives Syndrom hinzukommen. Das Bewusstsein ist nicht getrübt, ebenso liegen keine außergewöhnlichen Störungen der Sensorik vor. Für die Diagnosestellung müssen die Symptome nach ICD über mindestens sechs Monate bestanden haben und ein Delir ausgeschlossen sein. Gewöhnlich begleiten Veränderungen der emotionalen Kontrolle, der Affektlage, des Sozialverhaltens oder der Motivation die kognitiven Beeinträchtigungen.

Neben den auf körperliche Abbauprozesse zurückzuführenden funktionellen Einbußen leidet ein Großteil der Erkrankten unter psychiatrischen Symptomen und demenzspezifischen Verhaltensweisen. Zur Erfassung dieser Symptomatik wurde in der MuG III-Studie (*Schäufele et al., 2006*) eine Kurzform des Neuropsychiatrischen Inventars (NPI-NH-Q, *Cummings, 1997*) eingesetzt. Die zwölf neuropsychiatrischen Symptombereiche des NPI-NH-Q wurden im Interview von der Hauptbezugsperson des oder der Demenzkranken hinsichtlich ihres Auftretens in den vorausgegangenen vier Wochen, dem Ausmaß ihrer Schwere und ihrer belastenden Auswirkungen auf die Hauptbezugsperson beurteilt. Insgesamt war bei etwa 80 % der demenziell erkrankten Teilnehmer mindestens ein neuropsychiatrisches Symptom in schwerer Ausprägung in den vorausgegangenen vier Wochen aufgetreten.<sup>8</sup> In Abb. 1 sind die Prävalenzen der zwölf Symptombereiche dargestellt.

---

<sup>7</sup> Allein die Kosten für die Pflegekasse liegen bei demenzkranken Versicherten im Schnitt bei ca. 550 Euro – bei gleichaltrigen, nicht demenzkranken Personen sind es nur 25 Euro monatlich (*ebd.*).

<sup>8</sup> Die Angaben zu Prävalenzen der neuropsychiatrischen Symptome schwanken im Allgemeinen stark. Nach einer Analyse von *Byrne, Collins & Burns (2006)* existieren Zahlen von 20 bis 96 %.

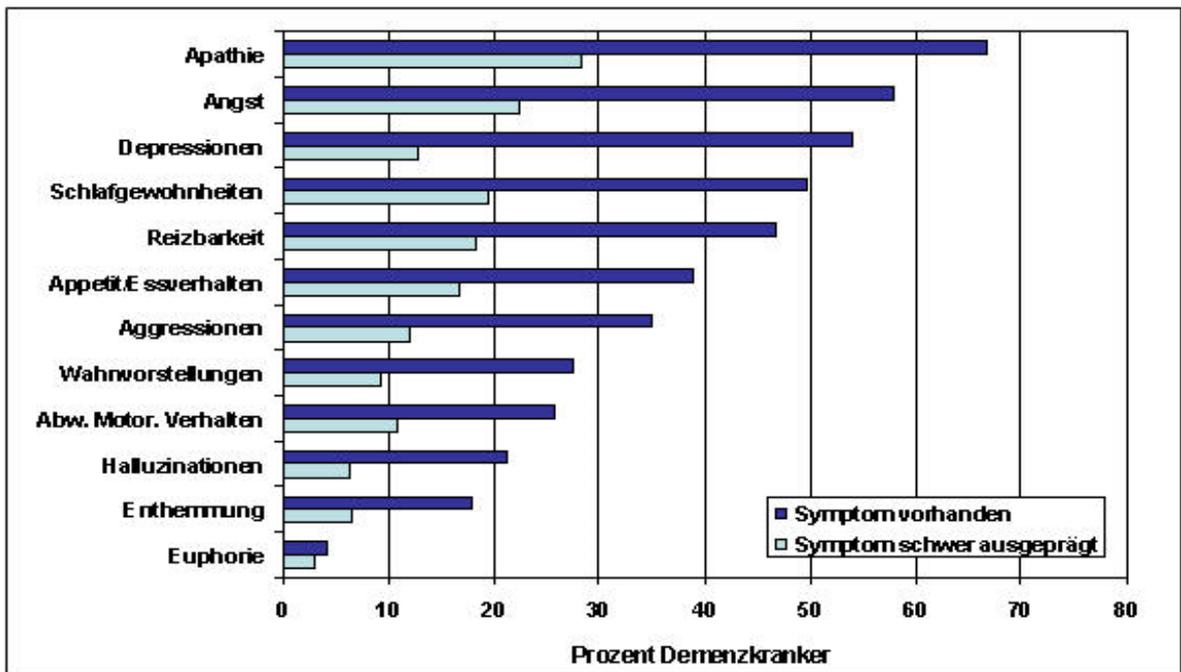


Abbildung 1: Prävalenz der neuropsychiatrischen Einzelsymptome des NPI-NH-Q<sup>9</sup>

Bei fast zwei Dritteln der Erkrankten wurden Zeichen einer Apathie deutlich, mehr als jeder zweite Betroffene litt unter Angst. Bei etwa drei Vierteln der demenziell erkrankten Menschen bestand in der Anfangsphase der Erkrankung ein starker Verdacht auf eine depressive Störung, bei jedem zweiten Patienten<sup>10</sup> war der Schlafrhythmus gestört, und die gleiche Anzahl Betroffener zeigte deutliche Anzeichen von Reizbarkeit. Weitere typischerweise auftretende Einzelsymptome waren ein gestörtes Essverhalten, Aggressionen, Wahnvorstellungen, Halluzinationen oder Zeichen der Enthemmung.

<sup>9</sup> Auftretenswahrscheinlichkeit der neuropsychiatrischen Symptome im vierwöchigen Bezugszeitraum (Quelle: Elektronische Veröffentlichung des MUG III Endberichts. Download am 7.12.2010 unter <http://www.bmfsfj.de/Publikationen/mug/Abschnitt-2-ergebnisse-der-einzelstudien/3-Betreuung-von-demenziell-erkrankten-menschen-in-privathaushalten-potenziale-und-grenzen/3-4-Merkmale-der-demenziell-erkrankten/3-4-2-nicht-kognitive-symptome-neuropsychiatrische-symptome-und-verhaltensauff-lligkeiten-bei-demenz.htm>)

<sup>10</sup> Um eine flüssige Leseweise zu ermöglichen, wird im Folgenden auf eine Geschlechtsform zurück gegriffen – zumeist die, die in der angesprochenen Personengruppe überwiegt. Gleichzeitig ist jedoch immer auch das andere Geschlecht gemeint.

### 1.1.2 Belastungen der pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz

Die Versorgung pflegebedürftiger Menschen ist eine physisch und emotional stark fordernde Tätigkeit, die insbesondere bei demenziell erkrankten Pflegepersonen Unterstützungs- und Entlastungsmaßnahmen für die häusliche Pflege erfordert (z. B. *Schulz & Martire, 2004*).

Fast alle in Privathaushalten lebenden demenziell Erkrankten werden durch eine private Hauptpflegeperson versorgt, welche gleichzeitig auch die Hauptbezugsperson darstellt. Insbesondere schwerer erkrankte Personen leben oft mit der Hauptpflegeperson im selben Haushalt. Zu etwa gleichen Teilen sind es Kinder (eher bei schwerer Erkrankten) oder Ehepartner (insbesondere bei Patienten im Frühstadium), die den Großteil der Pflege übernehmen. Etwa drei Viertel der pflegenden Angehörigen sind weiblichen Geschlechts. Die pflegenden Angehörigen sind oftmals ebenfalls alt und gesundheitlich beeinträchtigt (*Schäufele et al. 2006*).

Die Pflegeaufgaben der Angehörigen Demenzkranker sind vielfältig und umfassend. Sie beinhalten Hilfen im Haushaltsbereich, Hilfe bei der Körperpflege und alltäglichen Verrichtungen, pflegerische Aufgaben (auch Organisation ärztlicher Betreuung und anderer Dienste), Hilfe im ökonomischen Bereich (Bankgeschäfte, Antragstellung bei der Kranken- und Pflegekasse), Umgang mit kognitiven Defiziten und Auffälligkeiten des Verhaltens, emotionale Unterstützung und die Beaufsichtigung der Erkrankten. Der Bedarf an Entlastungsmaßnahmen nimmt im Laufe demenzieller Prozesse bis zur Bettlägerigkeit immer mehr zu, da ein Großteil der Betroffenen einer kontinuierlichen Beaufsichtigung bedarf. Den Ergebnissen der MuG-Studie zufolge können nur 12 % der schwer und knapp 30 % der mittel schwer Erkrankten ohne Schwierigkeiten mehrere Stunden allein gelassen werden (*ebd.*).

Das Belastungserleben pflegender Angehöriger von demenziell Erkrankten ist signifikant stärker ausgeprägt als jenes von Angehörigen, die nicht demenziell veränderte Personen pflegen und betreuen (*Adler, Gunzelmann, Machold & Wilz, 1996; Gräbel, 1998; Pinquart & Sörensen, 2005*). Nach *Benoit, Andrieu, Lechowski, Gillette-Guyonnet, Robert & Vellas. (2008)* sind es insbesondere die tief greifenden Veränderungen des Gefühlslebens und des Verhaltens der Betroffenen, die sich in Form neuropsychiatrischer Symptome zeigen. Diese Verhaltensweisen sind für pflegende Angehörige zu meist belastender als die Pflgetätigkeit selbst und letztendlich oft dafür verantwortlich, dass die Pflege zu Hause nicht mehr aufrecht erhalten wird und der Erkrankte in eine Institution umziehen muss (vgl. *Chung & Cummings, 2000*). Zwar besitzen Pflegearrangements von Menschen mit Demenz eine relative Stabilität, es zeigt sich aber auch, dass diese Stabilität in vielen Fällen nur unter Aufbietung eines Maximums an vorhandenen familiären Ressourcen gewährleistet wird. Die hohe Arbeitsbelastung bedingt zudem, dass pflegende Angehörige eine Hochrisikogruppe für psychische Erkrankungen und somatische Beschwerden darstellen. Die Ergebnisse der Meta-Analyse von *Pinquart & Sörensen (2003)* besagen ebenso, dass pflegende Angehörige im Vergleich zu Nicht-Pflegenden einerseits deutlich höhere psychische Belastungswerte aufweisen und andererseits – wenn auch in geringerem Umfang – unter signifikant mehr körperlichen Symptomen leiden.

### 1.1.3 Zusammenfassung: Die Lebenssituation demenzkranker Menschen und ihrer Angehörigen im häuslichen Pflegekontext

Einen Überblick über die Lebenssituation von Menschen mit Demenz geben die von *Schäufele et al.* (2006) veröffentlichten Ergebnisse zur MuG III-Tiefenstudie „Betreuung von demenziell erkrankten Menschen in Privathaushalten: Potenziale und Grenzen“. Demnach sind demenziell erkrankte Personen körperlich-funktionell überproportional häufig eingeschränkt, und auch sensorische Funktionsverluste zeigen sich bei demenziell Erkrankten überdurchschnittlich häufig. Neuropsychiatrische Symptome, die vorrangig für einen hohen Betreuungs- und Beaufsichtigungsaufwand in der Demenzversorgung verantwortlich sind, waren bei 80 % der Teilnehmer nachweisbar.

*Schneekloth & Wahl* (2005) sprechen im Zusammenhang mit der häuslichen Pflege demenziell Erkrankter und ihrer Angehörigen in Privathaushalten sogar als „prekäre“ Versorgungssituation (*ebd.*, S. 243). Fast bei jedem fünften Pflegehaushalt zeigten sich ungedeckte Bedarfslagen im hauswirtschaftlichen oder pflegerischen Bereich. Auch die pflegenden Angehörigen bewerten ihre eigene Situation als sehr belastend. Diese Versorgungslücken wurden insbesondere in jenen Fällen artikuliert, in denen Pflegepersonen aus dem familiären Umfeld nicht zuverlässig zur Verfügung standen, nächtliche Versorgungsbedarfe auftraten oder psychische Störungen des Erkrankten die Pflegesituation zusätzlich belasteten. Diese Faktoren determinieren nach Ansicht der Autoren die „zentrale Grenzen der Fortsetzung einer Lebensführung im privaten Haushalt im Falle von Hilfe und Pflegebedürftigkeit“ (*ebd.*, S. 89).

Im Hinblick auf die Verbesserung der Pflegesituation und der Vermeidung von Folgeerkrankungen der pflegenden Angehörigen ist es notwendig, rechtzeitig entlastende Hilfe- und Unterstützungsleistungen in die häusliche Pflege einzubeziehen. Durch Hilfe- und Unterstützungsangebote kann die Hauptpflegeperson entlastet werden, Betreuungsangebote, ob teilstationär, ambulant oder im Haus, können durch Professionelle und Ehrenamtliche geleistet werden und verschaffen den Pflegenden Auszeit, in der sie sich regenerieren können. Für die betroffenen Menschen selbst hat der Verbleib in der vertrauten Wohnung eine besonders wichtige Bedeutung, da die Flexibilität sich auf eine neue Umgebung einzustellen, in besonderer Weise reduziert ist.

## 1.2 Gesetzliche Rahmenbedingungen der Demenzversorgung

In den letzten Jahren wurden zahlreiche sozialpolitische Maßnahmen ergriffen, um die häusliche Versorgung demenziell erkrankter Menschen und ihrer Angehörigen zu verbessern. So wurden im Pflegeleistungsergänzungsgesetz demenziell Erkrankte als „Personen mit erheblichem allgemeinen Betreuungsbedarf“ in die Leistungen der Pflegeversicherung einbezogen und die Förderung des Ausbaus innovativer Versorgungsstrukturen wie niedrigschwelliger Betreuungsangebote festgelegt. Basis dieser Maßnahmen ist der in der Pflegeversicherung festgelegte Grundsatz des Vorrangs der häuslichen vor der stationären pflegerischen Versorgung.

### 1.2.1 Vorrang der häuslichen Pflege (§ 3 SGB XI)

Die häusliche Versorgung Demenzkranker wird von dem im Sozialgesetzbuch XI dargelegten Vorrang der häuslichen vor der stationären Pflege geregelt. Die für die Demenzversorgung wichtigen Versorgungsformen der teilstationären Tages- oder Nachtpflege und die Option der Kurzzeitpflege werden explizit als weitere, die häusliche Pflegesituation stabilisierende Elemente in die Versorgung einbezogen. Im Sozialgesetzbuch XI wird durch § 3 der „Vorrang der häuslichen Pflege“ festgelegt:

*„Die Pflegeversicherung soll mit ihren Leistungen vorrangig die häusliche Pflege und die Pflegebereitschaft der Angehörigen und Nachbarn unterstützen, damit die Pflegebedürftigen möglichst lange in ihrer häuslichen Umgebung bleiben können. Leistungen der teilstationären Pflege und der Kurzzeitpflege gehen den Leistungen der vollstationären Pflege vor.“*

Zur Förderung der Umsetzung dieser Vorgabe unter Berücksichtigung der Zunahme an demenziellen Erkrankungen in der Bevölkerung wurden auf politischer Ebene zahlreiche Maßnahmen zur Entlastung und Stabilisierung häuslicher Pflegesituationen bei Demenz verabschiedet. So ging es in den 2002 und 2008 durchgeführten Weiterentwicklungen der Pflegeversicherung vor allem darum, die häusliche Versorgung zu stärken und dabei den demenzbedingten Betreuungsbedarf stärker zu berücksichtigen.

### 1.2.2 Gesetzliche Weiterentwicklung demenzbezogener Pflegeleistungen

In den Leistungen des Pflegeleistungs-Ergänzungsgesetzes (PflEG, 2002) wurde erstmals der erhebliche allgemeine Betreuungsbedarf von Menschen mit Demenz im Bereich der häuslichen Pflege anerkannt. Das am 1. Juli 2008 in Kraft getretene Pflege-Weiterentwicklungsgesetz (PflWG) erweiterte den anspruchsberechtigten Personenkreis, indem an Demenz erkrankte und andere psychisch beeinträchtigte Menschen auch dann Leistungen erhalten können, wenn sie noch keine Pflegestufe zuerkannt bekommen haben, jedoch neben Einschränkungen in der Alltagskompetenz zumindest in geringem Umfang grundpflegerischer und haushaltswirtschaftlicher Hilfebedarf besteht (§ 45a SGB XI). Die Überprüfung dieser „eingeschränkten Alltagskompetenz“ obliegt einem Gutachter des Medizinischen Dienstes der Krankenkassen, der sich dabei an den vom Gesetzgeber aufgestellten Kriterien orientiert. Bei dauerhaften und regelmäßigen Schädigungen oder Fähigkeitsstörungen in wenigstens zwei der in Abb. 2 aufgeführten Bereiche (davon mindestens einmal aus einem der Bereiche 1 bis 9) liegt eine erhebliche Einschränkung vor. Eine in erhöhtem Maße eingeschränkte Alltagskompetenz liegt nach der „Richtlinie zur Feststellung von Personen mit erheblich eingeschränkter Alltagskompetenz und zur Bewertung des Hilfebedarfs“ dann vor, wenn zusätzlich bei einem weiteren bestimmten Bereich ein „ja“ angegeben wird.

1. Unkontrolliertes Verlassen des Wohnbereiches (Weglauftendenz);
2. Verkennen oder Verursachen gefährdender Situationen;
3. unsachgemäßer Umgang mit gefährlichen Gegenständen oder potenziell gefährdenden Substanzen;
4. tötlich oder verbal aggressives Verhalten in Verkennung der Situation;
5. im situativen Kontext inadäquates Verhalten;
6. Unfähigkeit, die eigenen körperlichen und seelischen Gefühle oder Bedürfnisse wahrzunehmen;
7. Unfähigkeit zu einer erforderlichen Kooperation bei therapeutischen oder schützenden Maßnahmen als Folge einer therapieresistenten Depression oder Angststörung;
8. Störungen der höheren Hirnfunktionen (Beeinträchtigungen des Gedächtnisses, herabgesetztes Urteilsvermögen), die zu Problemen bei der Bewältigung von sozialen Alltagsleistungen geführt haben;
9. Störung des Tag-/ Nacht-Rhythmus;
10. Unfähigkeit, eigenständig den Tagesablauf zu planen und zu strukturieren;
11. Verkennen von Alltagssituationen und inadäquates Reagieren in Alltagssituationen;
12. ausgeprägtes labiles oder unkontrolliert emotionales Verhalten;
13. zeitlich überwiegend Niedergeschlagenheit, Verzagtheit, Hilflosigkeit oder Hoffnungslosigkeit aufgrund einer therapieresistenten Depression.

**Abbildung 2: Kriterien einer eingeschränkten Alltagskompetenz nach § 45a SGB XI**

Bei Vorliegen einer erheblich eingeschränkten Alltagskompetenz stehen dem Pflegebedürftigen 100 € monatlich, bei Vorliegen einer erhöhten eingeschränkten Alltagskompetenz 200 € monatlich für zusätzliche Betreuungsleistungen zur Verfügung. Das Geld wird dabei nicht als Geldleistung ausgezahlt, sondern kann zweckgebunden für qualitätsgesicherte Betreuungsleistungen eingesetzt werden. Zu diesen so genannten „zusätzlichen Betreuungsleistungen“ nach § 45 b SGB XI zählen Leistungen der Tages- oder Nachtpflege, der Kurzzeitpflege, der zugelassenen Pflegedienste, sofern es sich um besondere Angebote der allgemeinen Anleitung und Betreuung und nicht um Leistungen der Grundpflege und hauswirtschaftlichen Versorgung handelt oder der nach Landesrecht anerkannten niedrigschwelligen Betreuungsangebote, die nach § 45c gefördert oder förderungsfähig sind.

Neben der besonderen Berücksichtigung der Beitragsleistungen für Demenzkranke im Rahmen des „speziellen Betreuungsbedarfs Demenzkranker“ umfasst das PfWG zudem Neuerungen, die für die ambulante Versorgung von Menschen mit Demenz eine besondere Relevanz besitzen. Erstens ist dies die Einrichtung der so genannten "Pflegezeit", welche regelt, dass in akuten Fällen Angehörige das Recht haben, bis zu zehn Tage von der Arbeit freigestellt zu werden. In chronischen Fällen ist ein Freistellungsanspruch bis zu sechs Monate vorgesehen, wobei gleichzeitig in dieser Zeit Kündigungsschutz gilt. Weiterhin ist im PfWG die Einrichtung von Pflegestützpunkten und der Einsatz von Pflegeberatern festgelegt, was die Vernetzung der Pflege weiter vorantreiben und die Qualität der Beratung und Betreuung steigern soll.

### 1.2.3 Zusammenfassung: Gesetzliche Rahmenbedingungen der Demenzversorgung

Die Versorgung von Menschen mit Demenz soll vor allem im häuslichen Bereich in besonderer Weise gestärkt werden – dies ist in § 3 SGB XI festgelegt. Aus diesem Grund wurden im Rahmen des 2002 eingeführten PflEG und des 2008 in Kraft getretenen PfWG eine Reihe politischer Maßnahmen ergriffen, die in besonderer Weise die Bedarfe der häuslichen Versorgung demenziell erkrankter Menschen berücksichtigen.

Die Frage, inwieweit die Versorgung von Menschen mit Demenz im häuslichen Bereich durch das PflEG und das PfWG verbessert wurde, kann abschließend nicht beurteilt werden, da bislang keine Evaluationsberichte verfügbar sind. Gleichwohl lässt sich konstatieren, dass zunächst die Umsetzung des PflEG nur zögerlich vorangekommen ist (*Bundesministerium für Gesundheit, 2008*). Im Vierten Bericht über die Entwicklung der Pflegeversicherung (ebd.) zeigt sich allerdings sowohl ein deutlicher Anstieg der Anzahl der Leistungsempfänger von Urlaubs-, Tages- und Nacht- sowie Kurzzeitpflege, als auch ein signifikanter Anstieg nach § 45 SGB XI geförderter niedrighschwelliger Angebote – insbesondere von Betreuungsgruppen, Helferkreisen und Angeboten der Einzelbetreuung von Menschen mit Demenz in ihren Privathaushalten.

Den betroffenen Menschen – Erkrankten und Angehörigen – stehen mittlerweile immer mehr Angebote in Altenhilfe und Gesundheitswesen zur Verfügung, die im Weiteren dargestellt werden.

### 1.3 Maßnahmen zur Verbesserung der häuslichen Lebenssituation bei Demenz

Unter den Versorgungsmöglichkeiten für die häusliche Lebenssituation von Menschen mit Demenz bzw. deren Angehörige fallen erstens medikamentöse Maßnahmen, zweitens nichtpharmakologische Interventionen und drittens so genannte „nichtärztliche Hilfen“ bzw. „flankierende Dienste“ (§ 73 SGB V; vgl. Kap. 3.1). Im Mittelpunkt der Arbeit stehen Hilfe- und Entlastungsangebote und dabei insbesondere Fragen der Effektivität solcher Maßnahmen (Kapitel 1.3.2) und der Nutzung (Kapitel 1.3.3). Im Folgenden wird zuvor kurz auf die medikamentösen und nichtpharmakologischen Therapiemöglichkeiten bei Demenz eingegangen.

Es besteht Konsens dahingehend, dass die derzeitige Datengrundlage zur Pharmakotherapie bei demenziellen Erkrankungen unzureichend ist. Daher kann aktuell gängigen Antidementiva (Cholinesterasehemmern und Memantinen) keine klinische Relevanz (vgl. *DEGAM-Leitlinie* Nr. 12 „Demenz“, 2008) bzw. ein hoher Empfehlungsgrad (vgl. S3-Leitlinie Demenzen der *DGPPN & DGN*, 2009) bescheinigt werden.

Die Verordnung von Antidementiva bezeichnen *Melchinger & Machleidt* (2005) als defizitär und schließen auf eine „gravierende medikamentöse Unterversorgung“ demenzkranker Menschen. Eine vom VfA (Verband forschender Arzneimittelhersteller) in Auftrag gegebene Studie stellt dar, dass lediglich 13 Prozent der Alzheimer-Patienten mit Antidementiva behandelt wurden (*Fricke & Pirk*, 2004). Diese These einer „massiven Unterversorgung“ mit Antidementiva (vgl. auch *Schlager, Schwarz, Gassner & Schultes* (2001) gingen *van den Bussche & Kaduszkiewicz* (2005) nach. Sie berechneten die Versorgungsquote von Acetylcholinesterasehemmern anhand einer korrigierten Bedarfsannahme. Sie schlossen von der geschätzten Anzahl von Alzheimerpatienten (650.000 in 2005) diejenigen aus, die privat versichert waren, an einer schweren Demenz litten (nach den Demenzrichtlinien sind hier Memantine indiziert), bei denen keine Wirkung der Arzneimittel festzustellen war (Non-Responder) und die die Behandlung aufgrund zu hoher Nebenwirkungen abgebrochen hatten. Ihr Fazit ist, dass „die Katastrophisierung der medikamentösen Versorgung von Patienten mit leichter bis mittelschwerer Alzheimer-Demenz in den Bereich der Fiktion gehört“ (*ebd.* S. 490).

Die medikamentöse Behandlung affektiver und psychotischer Begleitsymptome wie Aggressivität, Unruhe, Depressivität und Apathie, mittels Neuroleptika und Antidepressiva wird von fachärztlicher Seite empfohlen (DGPPN & DGN, 2009, S. 32 ff.).

Grundsätzlich gilt jedoch, dass eine medikamentöse Therapie immer begründet und nachrangig anderer Interventionsformen eingeleitet werden sollte. In der S3-Leitlinie (ebd., S. 30) wird dazu angemerkt:

*„Vor dem Einsatz von Psychopharmaka bei Verhaltenssymptomen soll ein psychopathologischer Befund erhoben werden. Die medizinischen, personen- und umgebungsbezogenen Bedingungsfaktoren müssen identifiziert und soweit möglich behandelt bzw. modifiziert werden. Darüber hinaus besteht eine Indikation für eine pharmakologische Intervention, wenn psychosoziale Interventionen nicht effektiv, nicht ausreichend oder nicht verfügbar sind [...].“*

Neben der medikamentösen Therapie umfasst ein zweiter Versorgungsbereich die sogenannten nichtpharmakologischen Therapieformen. Eine Bewertung dieser Interventionsmöglichkeiten bei Demenz nahm das Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG, 2009) vor. Insgesamt wurden 33 randomisierte kontrollierte Studien mit rund 3.800 Teilnehmerinnen und Teilnehmern in die Nutzenbewertung einbezogen, wobei die Studien vier wesentlichen Behandlungsansätzen zugeordnet wurden. Diese waren Schulungen für Angehörige, kognitive Behandlungen (Gedächtnistrainings), aktivierungsorientierte Behandlungen (z. B. Ergotherapie, Logopädie, ADL-Trainings etc.) und emotionsorientierte Behandlungen (Validation und Reminiszenz).

Lediglich für das Angehörigentaining konnten Hinweise über einen positiven Effekt auf den Verbleib im häuslichen Umfeld gefunden werden (vgl. *Mittelman, Ferris, Shulman, Steinberg & Levin, 1996*). Allerdings lieferten zwei Studien auch Anhaltspunkte über negative Auswirkungen von Angehörigentrainings (erhöhte Krankenhaus- bzw. Notfallambulanzaufnahmen, vgl. *Belle, Burgio, Burns, Coon, Czaja, Gallagher-Thompson & Zhang, 2006* und *Teri, McCurry, Logsdon & Gibbons, 2005*).

Bezüglich der psychosozialen Aktivierung ließen sich günstige Effekte auf die Lebensqualität der Angehörigen und den Betreuungsaufwand nachweisen. Die Wirkungen auf die psychopathologischen Symptome der Erkrankten selbst waren heterogen und zum Teil widersprüchlich. So kam es in einer Aktivierungsstudie sogar zu einer höheren Krankenhauseinweisungsquote bei den Teilnehmern (*Rolland, Croise-Cormerais, Ceolin, Noye, Gobert, Hamed & Carola, 2007*). Auch wenn das IQWiG in der Gesamtbeurteilung einer nichtmedikamentösen Behandlung gegenüber einer Pharmakotherapie keine abschließende Bewertung mit „hohem Evidenzgrad“ abgeben konnte, gab es doch zahlreiche Hinweise auf positive Effekte nichtpharmakologischer Therapieformen.<sup>11</sup>

Die dritte Säule der häuslichen Demenzversorgung neben der Pharmako- und Trainingstherapie bilden Angebote der Altenhilfe in den Bereichen Beratung, Betreuung und hauswirtschaftliche Hilfen und dienen primär der Entlastung der pflegenden Angehörigen. Die in diesen Bereich subsumierten Hilfe- und Unterstützungsangebote werden im Folgenden ausführlicher vorgestellt, und es wird der Versuch einer Bewertung hinsichtlich ihrer Effektivität unternommen. In einem zweiten Schritt wird die Inanspruchnahme dieser Dienste bewertet.

---

<sup>11</sup> Einschränkungen bei den Empfehlungen ergaben sich zum einen wegen methodischer Mängel einiger Studien (geringe Stichprobengröße, fehlender Kontrollgruppe) und zum anderen aufgrund von Schwierigkeiten bei der Übertragung der Ergebnisse zumeist US-amerikanischer Studien auf das deutsche Versorgungssystem.

### 1.3.1 Unterstützende und entlastende Versorgungsangebote bei Demenz

Die im Sozialgesetzbuch als „flankierende Maßnahmen“ bezeichneten ambulanten Hilfe- und Unterstützungsangebote werden im englischsprachigen Raum zumeist als „Home and Community-Based Services“ bezeichnet.<sup>12</sup> Sie umfassen Angebote der häuslichen und teilstationären Betreuung, Beratung und Information, Schulungs- und Selbsthilfeangebote für Angehörige sowie finanzielle Leistungen.

Für die häusliche Pflege demenziell erkrankter Menschen sind neben den Leistungen, die sich aufgrund des Pflegebedarfs selbst ergeben<sup>13</sup>, v. a. die so genannten zusätzlichen Betreuungsleistungen nach § 45 SGB XI (siehe Kapitel 1.2.2) von Bedeutung. Dazu zählen Tages- oder Nachtpflege, Kurzzeitpflege, Angebote der Anleitung und Betreuung von zugelassenen Pflegediensten und niedrigschwellige Betreuungsangebote, die nach § 45c gefördert werden oder förderungsfähig sind. Insbesondere durch das Pflegeleistungs-Ergänzungsgesetz wird der Aufbau ehrenamtlicher Helferkreise für Demenzkranke angeregt. Die freiwilligen, geschulten Helfer werden an Einsatzorte (z. B. Pflegeheime) oder in Familien zur stundenweisen Unterstützung vermittelt. Meist übernehmen sie die Betreuung eines Demenzkranken für etwa 2 bis 4 Stunden am Tag, einmal oder zweimal in der Woche. In Einzelfällen oder zu bestimmten Anlässen betreuen sie den Kranken auch zeitintensiver, z. B. über einen ganzen Tag. Im Vordergrund stehen die Entlastung der pflegenden Angehörigen sowie die Betreuung und die Beschäftigung des Kranken.

---

<sup>12</sup> Home and Community-Based Services (HCBS) – a variety of supportive services delivered in community settings or in a person’s home. These services are designed to help older persons and adults with disabilities remain living at home. Examples of HCBS include personal care with bathing, chore assistance, adult day services, transportation to medical appointments, and home-delivered meals (Quelle: [http://www.caregiver.org/caregiver/jsp/content\\_node.jsp?nodeid=1703](http://www.caregiver.org/caregiver/jsp/content_node.jsp?nodeid=1703), download am 9.12.2010).

<sup>13</sup> Dazu zählen Pflegesachleistung (§ 36), Pflegegeld für selbst beschaffte Pflegehilfen (§ 37), Kombination von Geldleistung und Sachleistung (§ 38), häusliche Pflege bei Verhinderung der Pflegeperson (§ 39), Pflegehilfsmittel und technische Hilfen (§ 40), Tagespflege und Nachtpflege (§ 41), Kurzzeitpflege (§ 42) und zusätzliche Leistungen bei Pflegezeit (§ 44a).

Neben der individuellen Betreuung in Privathaushalten gibt es das Angebot der Betreuungsgruppen, in denen zumeist einmal wöchentlich Menschen mit Demenz durch ehrenamtliche Mitarbeiter und durch eine Fachkraft beschäftigt und betreut werden. Gerontopsychiatrische Tagespflegeeinrichtungen zählen zu den teilstationären Pflege- und Betreuungsangeboten. Die Tagespflege dient der Aktivierung und Rehabilitation durch therapeutische und pflegerische Angebote sowie durch soziale Einbindung und einen strukturierten Tagesablauf.

Der Bedarf an Beratungsleistungen und Information ist im Falle demenzieller Erkrankungen besonders hoch. Hierbei geht es nicht nur um Informationen zum Krankheitsgeschehen, der Symptomatik und zu Behandlungsmaßnahmen, sondern auch um Möglichkeiten der Unterstützung und Entlastung vor Ort sowie deren Finanzierung. Beratungsinhalte der Fachberatungsstellen oder allgemeine Seniorenberatungsstellen umfassen üblicherweise die Aufklärung über finanzielle Hilfen, zur Verfügung stehende Angebote, rechtliche Grundlagen und sonstige Unterstützungsmaßnahmen. Nach § 71 SGB XII, der Altenhilfe, soll Beratung „ohne Rücksicht auf vorhandenes Einkommen oder Vermögen geleistet werden, soweit im Einzelfall Beratung und Unterstützung erforderlich sind“. Die Altenhilfe soll „Beratung und Unterstützung in allen Fragen der Inanspruchnahme altersgerechter Dienste“ umfassen. Seit dem 1. Januar 2009 wurde in der Pflegeversicherung zudem die Pflegeberatung (§ 7a SGB XI) eingeführt. Ein Anspruch auf Pflegeberatung besteht demnach auch dann, wenn lediglich ein Antrag auf Leistungen der Pflegeversicherung gestellt wurde und „erkennbar ein Hilfe- und Beratungsbedarf besteht“. Die individuelle Beratung und Hilfestellung erfolgt durch einen Pflegeberater oder eine Pflegeberaterin und soll „bei der Auswahl und Inanspruchnahme von bundes- oder landesrechtlich vorgesehenen Sozialleistungen sowie sonstigen Hilfsangeboten, die auf die Unterstützung von Menschen mit Pflege-, Versorgungs- oder Betreuungsbedarf ausgerichtet sind“, weiter helfen. Beratungsstellen befinden sich teilweise in kommunaler Trägerschaft, teilweise auch in der Hand von frei gemeinnützigen oder privaten Trägern. Manche Einrichtungen, wie beispielsweise die Beratungsstellen der regionalen Alzheimergesellschaften, befassen sich ausschließlich mit demenzspezifischen Fragestellungen. Die strukturellen Unterschiede in der Organisationsform, Trägerschaft, Inhalte etc. zwischen den Beratungsstellen sind zum Teil beträchtlich.

Schulungsangebote und Gruppen für Angehörige werden ebenfalls oft von den regionalen Alzheimergesellschaften angeboten. Angehörigen- bzw. Selbsthilfegruppen bieten die Möglichkeit des emotionalen und informativen Austauschs mit anderen pflegenden und betreuenden Menschen. Häufig werden die Gruppen von einer Fachkraft geleitet und begleitet. Je nach Bedarf werden Gruppensitzungen mit Schwerpunktthemen wie z. B. Pflegeversicherung, Betreuungsrecht, Vorsorgevollmachten usw. durchgeführt, zu denen auch externe Experten eingeladen werden. Desweiteren gibt es zahlreiche Schulungsangebote, wie zum Beispiel die von der Deutschen Alzheimergesellschaft herausgegebenen Schulungsreihe für Angehörige demenziell erkrankter Menschen „Hilfe beim Helfen“.

Neben den strukturellen Hilfen existieren zahlreiche finanzielle Unterstützungsmöglichkeiten, die Personen mit Demenz zur Verfügung stehen. Die Pflegeversicherung bietet pauschale Geldleistungen zur freien Verfügung oder - alternativ bzw. in Kombination - die Pflegesachleistung. Die Sachleistung kann nur für Hilfeleistungen anerkannter Pflegedienste und Tagespflegeeinrichtungen eingesetzt werden. Darüber hinaus besteht die Möglichkeit, Kurzeintaufenthalte in Pflegeeinrichtungen (so genannte Kurzzeit- oder Verhinderungspflege) zu beantragen. Auch für notwendige Wohnungsanpassungen sowie für technische Hilfsmittel stehen Leistungen zur Verfügung. Die im Rahmen des PflEG gewährten Zusatzleistungen können speziell für anerkannte Betreuungshilfen wie z. B. Betreuungsgruppen und Helferkreise für Demenzkranke sowie als zusätzlicher Zuschuss für Tages- und Kurzzeitpflegekosten eingesetzt werden. Demenzerkrankte und ihre Familienangehörigen haben je nach Krankheitsstadium oder Lebenssituation auch Anspruch auf weitere finanzielle Leistungen und Vergünstigungen, so z. B. auf steuerliche Erleichterungen und auf Vergünstigungen durch einen Schwerbehindertenausweis. Die zahlreichen Regelungen erfordern eine gründliche und kompetente Beratung.

### 1.3.2 Befunde zur Wirksamkeit von Hilfe- und Unterstützungsangeboten

Die meisten Studien zur Effektivität von Maßnahmen der Demenzversorgung im häuslichen Bereich entstammen dem englischsprachigen Ausland. Ein systematisches Literaturreview zur Wirksamkeit von unterschiedlichen Angeboten der Altenhilfe findet sich bei *Zarit, Gaugler & Jarrott (1999)*, und *Smits, de Lange, Dröes, Meiland, Vernooij-Dassen & Pot (2007)* analysierten die Effektivität kombinierter Interventionen.

*Zarit et al. (1999)* unterscheiden in ihrer Metaanalyse vier Zieldimensionen: (1) die Entlastung pflegender Angehöriger, (2) der Nutzen für den älteren Menschen selbst, (3) das Hinauszögern oder die Vermeidung eines stationären Pflegeheimaufenthaltes und (4) eine mögliche Kostenersparnis. Die Studien wurden hinsichtlich ihrer Angebote (häusliche Betreuungsangebote, Tagespflege, Kurzzeitpflege, Case Management und Multikomponentenprogramme) und Nutzerstruktur (nur Menschen mit Demenz vs. gemischte Gruppen) unterschieden.

Bezogen auf die Situation der pflegenden Angehörigen wurden zahlreiche Belege für positive Effekte durch eine häusliche Betreuung auf die pflegenden Angehörigen im Sinne einer verbesserten Stimmung berichtet - zudem ein reduziertes Belastungsempfinden und ein geringerer Zeitaufwand für die Pflege. Allerdings gab es auch einige negative Bewertungen seitens der Angehörigen, die die mangelnde Qualifizierung des Betreuungspersonals, deren Unzuverlässigkeit und häufigen Personalwechsel betrafen. Obwohl in Berichten eine durchgängig positive Bewertung von Einrichtungen der Tagespflege durch pflegende Angehörige abgegeben wird, waren die empirischen Ergebnisse der Metaanalyse hinsichtlich der Auswirkungen einer Tagesbetreuung auf pflegende Angehörige teilweise widersprüchlich. Es zeigt sich jedoch eine eher positive Beeinflussung der Belastungsparameter und Lebenszufriedenheit von Angehörigen. Angebote der Nachtpflege wurden zwar gut bewertet, zeigten jedoch - wenn überhaupt - nur sehr kurzfristige Effekte auf die Belastung der pflegenden Angehörigen. In einem zweiten Teil wurden die Interventionen hinsichtlich ihrer Effekte auf die Erkrankten selbst untersucht. Ein zweiter Teil der Analyse bezog sich auf Auswirkungen auf die erkrankten Personen selbst. Hier zeigten einige Studien positive Auswirkungen von Tagesbetreuungen auf Menschen mit Demenz im Sinne einer abnehmenden Verwirrtheit und höheren Lebenszufriedenheit.

Außerdem wurden soziale und Aktivierungseffekte berichtet. Keine Effekte zeigten sich bei funktionellen Parametern oder neuropsychiatrischen Symptomen. Hierbei ist allerdings zu bedenken, dass Tagespflegeangebote zumeist erst spät im Verlauf einer Erkrankung in Anspruch genommen werden und die Auswirkungen auf die Erkrankten zumeist von Angehörigen oder Professionellen, also als Fremdeinschätzung erhoben werden. Bezüglich der Wirksamkeit von formalen Unterstützungsangeboten können auf Grundlage der Analyse allerdings keine eindeutigen Aussagen getroffen werden. Neben der teilweise unzureichenden Datenlage (wenige Studien mit zumeist kleinen Stichproben) wurden vielfach auch ungeeignete Outcomevariablen für die Evaluationen gewählt<sup>14</sup> oder keine Kontrollgruppen hinzugezogen. Deutlich wurde aber, dass die positiven Auswirkungen auf die Klienten stark von der adäquaten „Dosierung“ der Angebote abhängig waren.

Als wichtiger Erfolgsparameter solcher Interventionen gilt eine Verlängerung des häuslichen Verbleibs des Erkrankten. In einer Längsschnittstudie<sup>15</sup> untersuchten *Gaugler, Kane, Kane, Clay & Newcomer* (2003) 3.944 zu Hause lebende Menschen mit einer demenziellen Erkrankung über einen 3-Jahreszeitraum, um Prädiktoren eines Pflegeheimumzugs zu ermitteln. Um den Einfluss unabhängiger Merkmale des Patienten oder seiner Pflegeperson auf den Zeitpunkt des Umzugs in ein Pflegeheim zu ermitteln, wurde eine multivariate Analyse (proportionales Hazardmodell nach *Cox, 1972*)<sup>16</sup> durchgeführt. Signifikante Vorhersagevariablen waren funktionelle und psychische Belastungsvariablen der pflegenden Angehörigen und Selbständigkeitseinschränkungen der Erkrankten. Rechtzeitig eingesetzte Hilfe- und Entlastungsangebote können – so interpretieren die Autoren die Ergebnisse - zur Belastungsminderung der pflegenden Angehörigen beitragen (*Gaugler, Kane, Kane & Newcomer, 2005*).

---

<sup>14</sup> Z. B. ist es nach *Zarit et al. (1999)* sinnvoll, bei der Evaluation eines Betreuungsangebots die Entlastung der pflegenden Angehörigen als Zielvariable zu bestimmen. Wenig Sinn macht dagegen die Überprüfung der Effekte auf die Lebenszufriedenheit der Teilnehmer.

<sup>15</sup> Hierbei handelte es sich um die Auswertung der Kontrollgruppe der „Medicare Alzheimer’s Disease Demonstration Evaluation (MADDE)“.

<sup>16</sup> Dieses Prognosemodell ermöglicht es, die Beziehung zwischen der Zeit bis zu einem bestimmten Ereignis und davon abhängigen Variablen zu bestimmen.

Zu ähnlichen Ergebnissen kamen auch *Pinquart & Sörensen* (2006). In ihrer Metaanalyse von 127 Interventionsstudien der Jahre 1982 bis 2005 konnten sie eine im Mittel schwache bis mittlere Wirksamkeit von Entlastungsangeboten auf den subjektiven Gesundheitszustand, das Belastungserleben und Wohlbefinden der pflegenden Angehörigen feststellen.

*Smits, de Lange, Dröes, Meiland, Vernooij-Dassen & Pot* (2007) analysierten in einem systematischen Review 25 Publikationen, die die Effektivität kombinierter Interventionsprogramme zum Ziel hatten. Die Interventionen umfassten sowohl die unterschiedlichsten Maßnahmen für die Erkrankten (Gedächtnistraining Aktivierung, Beschäftigung, Betreuungsangebot, medikamentöse Therapie, Psychotherapie) als auch Programmanteile für die pflegenden Angehörigen (Selbsthilfegruppen, Verhaltenstraining, Pflegekurse) und Case-Management-Angebote. Acht Studien wurde eine „gute Studienqualität“ bescheinigt (Cochrane Collaboration Guidelines: 8 oder mehr Punkte). Als Outcome-Variable für die Effekte zu Gunsten der pflegenden Angehörigen wurden die psychische Gesundheit, die Pflegebelastung und unterschiedliche Aspekte von Kompetenzen (Krankheitswissen, Pflegekompetenz, Copingstrategien etc.) gewählt. Als Erfolgskriterien bezüglich der Erkrankten wurden psychische Gesundheitsvariablen, kognitiver Status, Verhaltensauffälligkeiten, physisch-funktionelle Leistungsfähigkeit und häuslicher Verbleib und Überleben herangezogen. Die Ergebnisse sind aufgrund einer hohen Heterogenität bezüglich der Interventionen, Stichproben und Messmethoden nicht eindeutig. Es zeigte sich jedoch deutlich, dass pflegende Angehörige insbesondere im Sinne einer stabilisierten allgemeinen psychischen Verfassung von kombinierten Interventionen profitieren. Bei den erkrankten Menschen selbst konnte eine Verbesserung der psychischen Gesundheit und eine verzögerte Institutionalisierung erreicht werden.

Den Effekt von häuslichen Hilfsdiensten als „Schutz“ vor einer Heimeinweisung untersuchten *Gaugler, Yu, Krichbaum & Wyman (2009)*. Sie führten eine Metaanalyse über 80 Studien durch, um Prädiktoren eines Pflegeheiminzugs zu finden. Als belastbare Vorhersagevariable für eine Institutionalisierung erwiesen sich der Schweregrad der Erkrankung, neuropsychiatrische Symptome und Depressivität. Pflegende Angehörige, die eine hohe emotionale Belastung aufwiesen oder sehr unvorbereitet in die Pflegeverantwortung gekommen waren, hatten eine höhere Bereitschaft zur Institutionalisierung ihrer Angehörigen. Demografische Variablen, Inkontinenz und die Inanspruchnahme von Hilfsdiensten besaßen dagegen einen eher unbedeutenden Einfluss auf den Umzug in eine stationäre Pflegeeinrichtung.

Es ist demnach festzustellen, dass – wenn auch keine Erfolge im Sinne einer Verzögerung oder Vermeidung eines Pflegeheimaufenthaltes nachgewiesen werden konnten – zahlreiche empirische Anhaltspunkte dafür sprechen, dass Hilfe- und Unterstützungsmaßnahmen einen wichtigen Beitrag zur Entlastung pflegender Angehöriger und der Steigerung der Lebensqualität der Betroffenen leisten können. Die mangelnde Inanspruchnahme bereit stehender Hilfen ist jedoch – wie das folgende Kapitel zeigen wird – nach wie vor ein großes Problem in der häuslichen Pflege demenzkranker Menschen.

### 1.3.3 Studien zur Nutzung von Angeboten der Altenhilfe

Trotz der schwierigen Lebenssituation und eines dadurch bedingten Unterstützungsbedarfs werden professionelle Hilfsdienste im Haushalt oder Angebote zur Beratung oder Weiterbildung der Angehörigen oft nicht in Anspruch genommen. Etwa die Hälfte der Betroffenen ist nach Ergebnissen der MuG (*Schäufele et al., 2006*) nicht in das System der Altenhilfe eingebunden. Allerdings ist die Inanspruchnahme bereit stehender Hilfen oftmals gering, wie die folgenden Ausführungen zeigen werden. Die mangelnde Nutzung ambulanter Angebote, also die Diskrepanz zwischen dem geäußerten Bedarf und der Nutzung entsprechender Angebote ist ein generelles Problem in der Versorgung älterer Menschen. Internationale Studien haben allerdings gezeigt, dass dieser Befund in der Versorgung von Menschen mit Demenz besonders deutlich ausgeprägt ist (*Brodsky, Thomson, Thompson & Fine, 2005; Dello Buono, Busato, Mazzetto, Paccagnella, Alleotti, Zanetti et al., 1999; Forbes, Morgan & Janzen, 2006; Vetter, Steiner, Kraus, Moises, Kropp, Moller et al., 1998*).

In einer neueren Studie von *Beeber, Thorpe & Clipp (2008)* wurde die Inanspruchnahme von Angeboten der Altenhilfe („Community based support services“), also Tagespflegeeinrichtungen, ambulanten Hilfs- und Pflegediensten, Transportunternehmen, Essen auf Rädern, Betreuungsangeboten und Unterstützungsangeboten untersucht. Sie stützen sich dabei auf eine querschnittlich angelegte Sekundäranalyse der National Longitudinal Caregiver Study mit 1.813 Pflegedyaden. Mit Hilfe einer Latent Class Analysis wurden drei unterschiedliche Nutzerklassen identifiziert. Die Klasse der „low users“ umfasste 80 % der Stichprobe und war durch eine geringe Nutzungswahrscheinlichkeit aller Angebote charakterisiert. Klasse 2 – weitere 10 % der Teilnehmer – gehörten der Klasse der „adult day users“ an. Diese Klasse nutzte vornehmlich Betreuungsangeboten außer Haus (Tagespflege, Gruppenangebote). Weitere 10 % gehörten zu den „Home based users“, die mit einer besonders hohen Wahrscheinlichkeit ambulanter Hilfe- und Pflegedienste in Anspruch nahmen.

Die Analyse der Prädiktoren zeigte, dass eine Tagespflegenutzung v. a. durch ein hohes Ausmaß an Enabling-Ressourcen (vgl. Kapitel 2.2) wie Finanzen und infrastrukturelle Merkmale sowie dem herausfordernden Verhalten des Pflegeempfängers erklärt wurde. Eine hohe Bereitschaft zur Nutzung mobiler Hilfsdienste erklärte sich insbesondere aus dem Vorhandensein qualifizierter Pflegedienste und durch Merkmale der pflegenden Angehörigen (Bildungsstand, Komorbidität).<sup>17</sup>

Die Studienlage zur Inanspruchnahme von Hilfe- und Unterstützungsangeboten bei Demenz stellt sich in Deutschland vergleichsweise schwach dar (vgl. auch die Ergebnisse der eigenen Literaturanalyse in Kapitel 2.1.3). Während in der bereits 1997 publizierten Studie von *Vetter, Steiner, Kraus, Kropp & Möller* anhand einer sehr kleinen Stichprobe auch der Frage nachgegangen wurde, welche Gründe eine Inanspruchnahme verhindern, stellen die Auswertungen von *Schäufele et al.* (2006) und der erst jüngst erschienene BARMER GEK Pflegereport (*Rothgang et al.*, 2010) deskriptive Bewertungen der Versorgungslage, also epidemiologische Arbeiten dar.

*Vetter et al.* (1997) untersuchten 36 an Demenz erkrankte Patienten und ihre pflegenden Angehörigen und erfassten auch die Inanspruchnahme unterschiedlicher Hilfen. In ihrer Stichprobe wurden primär finanzielle Leistungen der Pflegeversicherung in Anspruch genommen (27,8 % der Stichprobe), gefolgt von Leistungen allgemeiner Beratungsstellen und ambulanten Diensten (je 25 %). Jeweils 16,7 % nutzten Angehörigenberatungsstellen und Angebote für pflegende Angehörige. Tagespflegeleistungen nutzten nur 11,1 % der Stichprobe und Kurzzeitpflege nur 5,6 %. *Vetter et al.* stellten fest, dass die Inanspruchnahme von Hilfsangeboten „praktisch erst im Endstadium der Erkrankung einsetzte, was am ehesten als Folge der Belastungszunahme angesehen werden muß“ (*ebd.*, S.182). Die geringe Inanspruchnahme war zum Großteil auf eine mangelnde Kenntnis der entsprechenden Angebote zurückzuführen – über 60 % der Befragten gaben an, Angebote nicht zu kennen (*ebd.*).<sup>18</sup>

---

<sup>17</sup> Studienergebnisse zu den Gründen für oder gegen die Nutzung entsprechender Angebote finden sich in Kapitel 2.3.

<sup>18</sup> Zu den Gründen und Barrieren der Inanspruchnahme siehe Kapitel 2 und 3.

Den Ergebnissen der bereits in Kapitel 1.1 vorgestellten MuG-Studie zufolge gehören professionelle Pflegedienste zu den am häufigsten genutzten Diensten. Etwa jeder vierte Demenzhaushalt (25,8 %) nahm eine Sozialstation oder einen anderen ambulanten Pflegedienst in Anspruch. Privat beschäftigte Helferinnen (Putzfrau, Haushaltshilfe, Pflegerin) wurden von weiteren 16,6 % genutzt und hauswirtschaftliche Dienste von 7,9 %. Etwa jeder zehnte pflegende Angehörige nahm Angebote wie Pflegekurse, Angehörigenberatung oder Selbsthilfegruppen in Anspruch. Die Inanspruchnahme der 2008 eingeführten Leistungen bei erhöhtem Betreuungsbedarf liegt in der MuG noch bei unter 5 % (*Schäufele et al., 2006*). Dies ist einerseits auf den zum Zeitpunkt der Untersuchung noch geringen Bekanntheitsgrad dieser Hilfeleistungen zurückzuführen. Andererseits deuten aktuelle Zahlen im 4. Bericht über die Entwicklung der Pflegeversicherung (*Bundesministerium für Gesundheit, 2008*) darauf hin, dass auch die Bereitstellung entsprechender Angebote noch nicht wie geplant fortgeschritten war.<sup>19</sup>

Neuste Erhebungen im Rahmen des GEK Pflegereports 2010 zeigen, dass sich die Inanspruchnahme von zusätzlichen Betreuungsleistungen v. a. seit den gesetzlichen Änderungen durch das PfWG 2008 (siehe Kapitel 1.2.2) deutlich gesteigert hat. Insbesondere bei den pflegebedürftigen Frauen im Alter über 60 Jahre stieg die Inanspruchnahme auf nun 0,55 %, bei den Männern sind es 0,35 % (*Rothgang et al., 2010*). Die Quote der demenziell erkrankten GEK-Versicherten, die zusätzliche Betreuungsleistungen bekommen haben, stieg sich bis Ende 2009 auf leicht über 6 %. Allerdings betonen die Autoren, dass die Inanspruchnahme trotz der Steigerung in den letzten 15 Monaten bei denjenigen, für die diese zusätzlichen Leistungen geschaffen wurden, nämlich die der demenziell Erkrankten, „nicht sehr hoch“ sei (*ebd., S.16*).

---

<sup>19</sup> So wurden 2006 deutschlandweit von den insgesamt bereit gestellten 10 Millionen Euro Förderung z. B. niedrigschwelliger Betreuungsangebote nur knapp 67 % von den Ländern in Anspruch genommen – allerdings mit sehr großen Abweichungen untereinander (Quelle: *BMG, 2008, S. 148*).

#### 1.3.4 Zusammenfassung: Die häusliche Versorgung von Menschen mit Demenz

In den letzten Jahren hat sich die Angebotsvielfalt für Menschen mit Demenz deutlich verbessert, und auch dem erhöhten Betreuungsbedarf wurde – auch in Form neuer Finanzierungsmöglichkeiten – Rechnung getragen. Zahlreiche Studien deuten auf eine Wirksamkeit von Hilfe- und Unterstützungsmaßnahmen – insbesondere im Hinblick auf das Belastungserleben und die Lebensqualität betroffener Menschen und ihren pflegenden Angehörigen – hin. In mehreren Untersuchungen konnte zudem eine Verzögerung des Pflegeheiminzugs nachgewiesen werden (vgl. IQWiG, 2009; Yaffe, Fox, Newcomer, Sands, Lindquist, Dane & Covinsky, 2002; Smits et al., 2007). Diesbezüglich ist allerdings anzumerken, dass die Bewertung der Wirksamkeit von Trainings- und Unterstützungsmaßnahmen anhand des Institutionalierungszeitpunktes kritisch zu betrachten ist, denn die Pflege in Privathaushalten stellt nicht in jedem Fall die bestmögliche Wohnform für die Pflegeperson und / oder die pflegenden Angehörigen dar. Vielmehr sollte ein Qualitätsmerkmal der ambulanten Versorgung sein, dass eine optimale Pflegesituation im häuslichen Bereich geschaffen und verfügbare Hilfen erreicht und genutzt werden können.

Untersuchungen zur Nutzung von Hilfe- und Entlastungsangeboten im häuslichen Bereich zeigen, dass sich die Versorgungslage in den Pflegehaushalten nach wie vor nicht optimal darstellt. Insbesondere Dienstleistungen zur hauswirtschaftlichen Unterstützung, Angebote zur Betreuung der Erkrankten und Beratungsstellen werden bislang noch sehr zögerlich in Anspruch genommen. Unklarheit besteht jedoch hinsichtlich der Gründe für diese Unterversorgung. Im folgenden Kapitel wird daher der Frage nachgegangen, inwieweit Barrieren auf Seiten der potenziellen Nutzer bestehen bzw. inwieweit strukturelle Hindernisse die Ursache für eine mangelnde Inanspruchnahme nicht-pharmakologischer Hilfen darstellen.

## 2 Prädiktoren der Inanspruchnahme von Hilfe- und Unterstützungsangeboten bei Demenz

Die häusliche Pflege demenzkranker Menschen wird zum größten Teil von Angehörigen geleistet, die vielfach stark belastet sind. Inzwischen existiert eine breite Palette von Hilfe- und Entlastungsangeboten, die zumindest in den städtisch geprägten Regionen den Betroffenen zur Verfügung stehen.<sup>20</sup> Auch wenn die Inanspruchnahme dieser Angebote in den letzten Jahren angestiegen ist, gibt es immer noch Hinweise auf Unterversorgung in der häuslichen Situation mit demenzkranken Menschen.

In Kapitel 2.1 wird ein aktueller Überblick über die Forschungslage gegeben und thematisch systematisiert. Themengebiet ist die ambulante Versorgung demenzkranker Menschen mit Hilfe- und Unterstützungsangeboten. Die Arbeiten wurden fünf Schwerpunkten zugeordnet: Erstens Publikationen zur Lebenssituation (einschließlich der Bedarfe und Bedürfnisse) der betroffenen Menschen, zweitens Arbeiten, die professionelle und informelle Akteure in den Fokus nehmen, drittens Konzepte und Wirksamkeitsanalysen zu Interventionsprogrammen bei Demenz, viertens konzeptuelle und Evaluationsarbeiten zu demenzbezogenen Versorgungsstrukturen und fünftes Studien, in deren Mittelpunkt die Nutzung bzw. Nicht-Nutzung von Angeboten zur Unterstützung und Entlastung der Betroffenen stehen. Die Inanspruchnahme dieser Dienste lässt sich anhand unterschiedlicher Modelle darstellen und analysieren. Diese werden in Kapitel 2.2 dargestellt. Das von *Andersen & Newman (1973)* entwickelte „Behavioral Model of Health Service Use“ (vgl. Kap. 2.3) berücksichtigt sowohl personenbezogene als auch systembezogene Merkmale zur Erklärung des Gesundheitsverhaltens.

Die wissenschaftlichen Befunde zur Erklärung der Nutzung von Hilfe- und Unterstützungsangeboten bei Demenz werden anhand der Andersen'schen Systematik in den Kapiteln 2.4 und 2.5 dargestellt.

---

<sup>20</sup> Der Autorin ist durchaus bewusst, dass die Versorgungsbedingungen auf dem Land mit denjenigen in städtischen Regionen nicht vergleichbar sind. Da sich die Empirie jedoch auf eine städtische Versorgungsregion bezieht, stehen jene Strukturen auch im theoretischen Fokus dieser Arbeit. Zur Demenzversorgung ländlicher Regionen siehe z. B. *Innes, Cox, Smith & Mason (2006)*; *Wenger, Scott & Seddon (2002)*; *Morgan, Semchuk, Stewart, & D'Arcy (2002)*; *Forbes, Morgan & Janzen (2006)*. Der Bereich der Verfügbarkeit von Angeboten wird zudem in Kapitel 2.5.1 abgehandelt.

## 2.1 Gegenwärtiger Forschungsstand zur Demenzversorgung

Im Folgenden wird ein Überblick über Forschungsarbeiten zur nichtpharmakologischen Demenzversorgung im häuslichen Bereich mit besonderem Fokus auf Zugangs- und Nutzungsbarrieren gegeben. Hierzu werden die Ergebnisse einer Literaturanalyse für den Zeitraum 01/2000 – 09/2009 in den Datenbanken MEDLINE, PsychLit, PSYINDEX, PsycINFO, GEROLIT herangezogen. Gesucht wurde nach empirischen Studien, Metaanalysen, Reviews und Evaluationen zu relevanten deutschen und englischen Schlagworten.<sup>21</sup> Obwohl explizit nach Veröffentlichungen mit einem hohen Evidenzgrad gesucht wurde, ist ein Großteil der insgesamt 158 Publikationen der so genannten „grauen Literatur“ hinzuzurechnen, die insbesondere Evaluationen und Konzepte zum Inhalt haben. Ausgeschlossen wurden Arbeiten zu rein medizinischen Versorgungsaspekten wie der pharmakologischen Versorgung, bildgebenden und anderen speziellen Testdiagnoseverfahren, neuronaler Netzwerkforschung und Interventionen und Konzepte, die ausschließlich den stationären Versorgungsbereich (Klinik, Pflegeheim) betreffen.

Die Arbeiten lassen sich fünf unterschiedlichen Themengebieten zuordnen:<sup>22</sup>

1. Arbeiten zu Bedarfen, Bedürfnissen und dem Versorgungsstand der Betroffenen – insbesondere spezieller Zielgruppen,
2. Studien zur Rolle informeller und professioneller Versorgungsakteure,
3. Konzepte und Wirkungsanalysen von Interventionen bei Demenz,
4. Evaluationen und Konzepte von Versorgungsstrukturen und schließlich
5. Studien zur Inanspruchnahme ambulanter und teilstationärer Angebote für Menschen mit Demenz.

---

<sup>21</sup> Demenz & Hilfe und Unterstützungsleistung, Inanspruchnahme, Barrieren, Beratung, Versorgung, Kenntnisse der Angebote, Nutzung, wahrgenommener Bedarf, Bedürfnisse, Versorgungsnetzwerke, Versorgungszentrum, Daseinsvorsorge, demenzfreundliche Kommune, integrierte Versorgung bzw. Dementia & assistant and support service, barriers of usage, claiming of benefits, barriers, consulting, service, maintenance, knowledge of offers, degree of utilization, perceived needs, personal needs, accommodation / network, accommodation centres, service of general interests, council dementia, integrate supply, Case Management, Care Management, support care, home care support, home care settings, support domestic fields, public spaces, support groups, formal service.

<sup>22</sup> Einige Arbeiten konnten den Rubriken nicht zugeordnet werden, da sie sehr spezifische Themen behandelten, wie Aspekte des Umgangs mit Betroffenen – insbesondere, wenn sie unter neuropsychiatrischen Symptomen leiden (z. B. *Ouldred & Bryant, 2008; Dosch, 2004; Rüssing, Herdes & Müller-Hergel, 2008*) oder Aspekte des Notfallmanagements (*O’Sullivan, 2009*).

### 2.1.1 Bedarfe, Bedürfnisse und Versorgungsstand der Betroffenen

In dieser Rubrik sind Studien zur Versorgungssituation von Menschen mit Demenz subsumiert. Die umfangreichste Erhebung für den deutschsprachigen Raum ist die Studie zu „Selbständigkeit und Hilfebedarf bei älteren Menschen in Privathaushalten“ (MuG III), in deren Teilstudie Demenz 294 kognitiv auffällige Menschen untersucht wurden (Schneekloth & Engels, 2008).<sup>23</sup>

Epidemiologische Arbeiten zu Bedarfslagen und Bedürfnissen demenzkranker Menschen finden sich überwiegend vor dem Hintergrund spezieller Versorgungsaspekte, wie z. B. junger Menschen mit Demenz (ein Review findet sich z. B. bei *Beattie, Daker-White, Gilliard & Means, 2005*), Menschen mit einer frontotemporalen Demenz (*Rosness, Haugen & Engedal, 2008*), demenziell erkrankter Migranten (z. B. *Walter, Salman, Krauth & Machleidt, 2007; Piechotta & Matter, 2008; Wittig, Mehrbach & Braehler, 2009*), allein lebender Menschen mit Demenz (*Waugh, 2009*) und demenzkranker Menschen in der Finalphase (*Sachs, Shega & Cox-Haley, 2004; Birch & Draper, 2008* [Literaturreview]; *Treloar, Crugel & Adamis, 2009*).

Ein weiterer Schwerpunkt sind Studien zu den Lebensbedingungen von Menschen mit Demenz im ländlichen Raum (z. B. eine Untersuchung aus Schottland von *Innes, Cox, Smith & Mason, 2006*), die besonders dem Problem des Zugangs zu Hilfemöglichkeiten Aufmerksamkeit schenken (*Wenger, Scott & Seddon, 2002*).

Die Betrachtung der verschiedenen Arbeiten zeigt, dass Bedarfe und Bedürfnisse demenzkranker Menschen sehr stark von den im Vordergrund stehenden Krankheitssymptomen geprägt sind. In ländlichen Gebieten stehen vor allem Bedürfnisse im Vordergrund, die die Ausstattung und Nutzung vorhandener Angebote betreffen. Die Versorgungsplanung sollte neben demenzspezifischen Aspekten wie z. B. dem erhöhten Betreuungsbedarf oder dem hohen Stellenwert der Angehörigenarbeit, auch Bedürfnisse anderer spezifischer Besonderheiten berücksichtigen, um eine hohe Akzeptanz der Angebote zu gewährleisten.

---

<sup>23</sup> In diesen Bereich fällt ebenfalls der in dieser Arbeit verwandte, jedoch nicht in der für die Literaturanalyse relevanten Zeitspanne veröffentlichte BARMER-GEK-Pflegereport, der in einem gesonderten Schwerpunkt die Situation demenziell erkrankter Menschen mit Pflegebedarf analysiert (*Rothgang et al., 2010*).

### 2.1.2 Informelle und professionelle Akteure in der Demenzversorgung

Studien zu den so genannten „Informal Caregivers“ haben zum einen ehrenamtlich tätige Akteure – insbesondere freiwillige Helferinnen und Helfer (Gräßel, 2002; Gräßel & Schirmer, 2006) – im Fokus und befassen sich zum anderen in einer großen Anzahl mit der Situation pflegender Angehöriger (Pinquart & Soerensen, 2003 [Literaturreview]; Jünemann & Gräßel, 2004; Schaeffer, 2001; Zank, Schacke & Leipold, 2007). Diese Arbeiten behandeln insbesondere das Belastungserleben und die Unterstützungsbedarfe der pflegenden Angehörigen.

Die meisten Veröffentlichungen zur Rolle professioneller Akteure in der Demenzversorgung finden sich in Bezug auf Hausärzte, wobei insbesondere deren subjektive Aufgaben, Kenntnisse und demenzbezogene Einstellungen im Fokus der zahlreichen Studien stehen (Cantegreil-Kallen, Turbelin, Angel, Flahault & Rigaud, 2006; Cohen, Pringel & LeDuc, 2001; Kaduszkiewicz, Wiese & van den Bussche, 2007a; Riedel-Heller, Schork, Fromm & Angermeyer, 2000; Rondeau, 2008; Turner, Iliffe, Downs, Wilcock, Bryans, Levin, Keady & O'Carroll, 2004; Bridges-Webb, Giles, Speechly, Zurynski & Hiramaneck, 2007).

Einzelne Publikationen beziehen sich auf andere professionelle Akteure wie Therapeuten, Sozialarbeiter, Apotheker und Case-Manager - wobei einzig die hier ausgewählte Studie von Jansen, Forbes, Markle-Reid, Hawranik, Kingston, Peacock, Henderson & Leipert (2009) zur Wahrnehmung der Pflegesituation durch formelle Pflegekräfte einen empirischen Hintergrund aufweist.

Insgesamt dominieren in der Literatur zu verschiedenen Akteuren in der Versorgung demenziell Erkrankter und deren Angehörige, Arbeiten über Professionelle – und hier insbesondere der Hausärzte. Diese Studien werden in Kapitel 3 dargestellt. Empirische Studien zur Versorgung durch pflegende Angehörige werden bei der Suche nach Arbeiten zur „Versorgung“ mit den genannten Stichworten nur marginal erfasst.

### 2.1.3 Konzepte und Wirkungsanalysen von Interventionen bei Demenz

Die in dieser Rubrik zusammengefassten Veröffentlichungen beziehen sich auf Interventionen für Erkrankte und pflegende Angehörige (niedrigschwellige häusliche Betreuungsangebote / teilstationäre Betreuung: z. B. *Schacke, 2001; Zank & Schacke, 2002* und *Reilly, Venables, Hughes, Challis & Abendstern, 2006*; Unterstützungs-, Entlastungsmaßnahmen und Beratung: z. B. *Fortinsky, Kulldorff, Kleppinger & Kenyon-Pesce, 2009*; kombinierte Interventionsprogramme: z. B. *Dröes, Meiland, Schmitz & van Tilburg, 2004; Challis, von Abendorff, Brown, Chesterman & Hughes, 2002; Jost, Voigt-Radloff, Huell, Dykieriek & Schmidtke, 2006*). Ein Literaturreview nichtpharmakologischer Interventionen mit dem Fokus „Wandering“ führten *Robinson, Hutchings, Corner, Beyer, Dickinson, Vanoli, Finch, Hughes, Ballard, May, & Bond (2006)* durch.

Andere Interventionen haben die Verbesserung der Lebenssituation Betroffener durch Schulungen der informellen und formellen Versorgungsakteure im Fokus, so z. B. die Schulung von Angehörigen (z. B. *Hepburn, Tornatore, Center & Ostwald, 2001; Haupt, Karger & Jänner, 2000; Eloniemi-Sulkava, Notkola, Hentinen, Kivelä, Sivenius & Sulkavam, 2004*), die Qualifizierung professioneller Pflegekräfte (*Haberstroh, Ehret, Kruse, Schroeder & Pantel, 2008*) oder Schulungen von Hausärzten (*Perry, Draskovic, van Achterberg, Borm, van Eijken, Lucassen, Vernooij-Dassen & Olde Rikkert, 2008*). Eine Arbeit von *Rothera, Jones, Harwood, Avery, Fisher, James, Shaw & Waite (2008)* hat die Evaluationen eines multimodalen häuslichen Unterstützungsangebots für Menschen mit Demenz zum Ziel.

Einen dritten Schwerpunkt bilden Verhältnisinterventionen mit ökogerontologischen Schwerpunkten. Hier sind zum einen Arbeiten zur Nutzung und Wirksamkeit neuer Technologien bei der Betreuung demenziell erkrankter Menschen zu nennen (z. B. *Heeg & Kühnle, 2005 - Best-practice-Recherche -; Lauriks, Reinersmann, Van der Roest, Meiland, Davies, Moelaert, Mulvenna, Nugent & Dröes, 2007*). Die Arbeiten von *Czaja & Rubert (2002)* und *Gärger, Krause, Nägele (2002)* befassen sich explizit mit den Möglichkeiten der Telekommunikationstechnologie zur Unterstützung und Beratung bei der Versorgung demenziell erkrankter Menschen.

Weiterhin gibt es Versorgungsforschung zu neuen Wohnformen bei Demenz (zu Wohngemeinschaften siehe z. B. *Fischer & Wolf-Ostermann, 2008* oder *Tauchert, 2007*; zu Wohngruppen siehe *Reggentin, 2005*) und Smart Home Technologies (Review bei *Martin, Kelly, Kernohan, McCreight, & Nugent, (2008)*). In der Arbeit von *Forbat & Wilkison (2008)* wird die Frage, wie demenziell erkrankte Menschen optimal wohnen sollten, durch Experten erörtert. Und schließlich befassen sich *Blackman, Mitchell, Burton, Jenks, Parsons, Raman & Williams (2003)* mit der Frage der Zugänglichkeit des öffentlichen Raums durch Menschen mit Demenz.

Arbeiten, die die Evaluation von Interventionskonzepten für Menschen mit Demenz und deren Angehörige zum Ziel haben, stellen einen relativ großen Anteil der Funde insgesamt dar. Es dominieren hierbei vor allem Wirkungsanalysen formeller – insbesondere stationärer und teilstationärer – Angebote. Vergleichsweise gering ist der Anteil von informell erbrachten Interventionen in den häuslichen Pflegesituationen.

#### **2.1.4 Konzepte und Evaluationen von Versorgungsstrukturen**

Die dargestellten Versorgungsstrukturen umfassen zum einen deskriptive Darstellungen von innovativen Konzeptionen demenzspezifischer Infrastruktur, wie Demenzzentren und Servicestellen (z. B. *Kern, 2007*; *Kleinstück, 2009*; *Auer, Span, Donabauer, Reitner & Helm, 2008*; *Roloff, 2008*) und gerontopsychiatrischer Netzwerke (z. B. *Coon, Williams, Moore, Edgerly, Steinbach, Roth, Phillips, Nguyen, Dowling, Dunning & Feigenbaum, 2004*; *Lemieux-Charles, Chambers, Cockerill, Jaglal, Brazil, Cohen, LeClair, Dalziel & Schulman, 2005*). Ebenso dieser Rubrik zugerechnet werden Publikationen zu neuen Versorgungskonzepten, wie der Landesinitiative Demenz NRW (*Borosch, 2008*) und hausärztlichen Versorgungsleitlinie (*DEGAM, 2008*).

Wenn auch zunehmend neue Versorgungskonzepte und Strukturen in der Literatur beschrieben werden, stehen empirische Nachweise der Wirksamkeit solch innovativer Konzepte zurzeit noch aus.

### 2.1.5 Inanspruchnahme ambulanter und teilstationärer Versorgungsangebote

Befunde zum Thema der Nutzung nichtpharmakologischer Versorgungsangebote wurden dieser Rubrik zugeordnet. Die Publikationen bilden - zusammen mit ausgewählten Veröffentlichungen zum Thema, die per Zufall oder Hinweis gefunden wurden - und einzelnen relevanten Publikationen älteren Datums die Grundlage für die Ausführungen zu Zugängen und Nutzungsfaktoren (Kapitel 2.2). Die wichtigsten Studien sind tabellarisch in Anhang 8.5 aufgeführt.

Die Veröffentlichungen entstammen überwiegend dem englischsprachigen Raum (US, CAN, AUS, GB). In Deutschland sind die schon Ende der 1990er Jahre veröffentlichten Studien von *Vetter et al.* (1997) und *Gräßel* (1998) diejenigen, die sich umfassender mit der Inanspruchnahme von Hilfeleistungen bei Demenz befassen. Auch *Schubert, Küpper-Nybelen, Ihle & Krappweis* (2007) untersuchten anhand einer großen Versicherten-Stichprobe das Inanspruchnahmeverhalten von Demenzpatienten. Allerdings bezogen sich die Analysen ausschließlich auf medizinisch-therapeutische Angebote und nicht auf Hilfe- und Unterstützungsleistungen. Die jüngsten deutschen Studien haben zum einen die Inanspruchnahme einzelner spezieller Angebote (Betreuungsgruppen: *Gräßel, Römer, Donath*, 2009; Tagespflege: *Donath, Bleich & Gräßel*, 2009) und zum anderen die Effektivität eines stationären Programms zur Steigerung der Inanspruchnahme von Hilfeleistungen bei Demenz (*Romero, Seeher, Wenz & Berner*, 2007) zum Thema.

Insgesamt – und das betrifft auch die internationalen Veröffentlichungen - beziehen sich die Studien fast ausschließlich auf Stichproben pflegender Angehöriger - zum geringen Teil unter Einbezug der Erkrankten selbst (*Beeber, Thorper & Clipp*, 2008; *Penning*, 1995; *Schubert et al.*, 2007). Sehr wenige Untersuchungen stützen sich auf die Aussagen professioneller Leistungserbringer (*Connell, Kole, Avey, Benedict & Gilman*, 1996; *Pratt, Clare & Kirchner*, 2006).

Die Untersuchungen sind überwiegend quantitative Studien, beinhalten aber auch einen vergleichsweise hohen Anteil qualitativ konzipierter Studien, in der Fokusgruppen die überwiegende Erhebungsmethodik darstellen. Auch einige Untersuchungen mit „Mixed Methods“ (*Donath et al.*, 2009; *Gräßel et al.*, 2009) befinden sich unter den Veröffentlichungen.

Die meisten Veröffentlichungen orientieren sich nicht an einem theoretischen Modell der Inanspruchnahme. Einzelne Veröffentlichungen weisen jedoch eine solche theoretische Fundierung auf. Dabei bedienen sich die meisten Arbeiten theoretischer Modelle, die den Einfluss unterschiedlicher individueller Faktoren auf den Bedarf und die Inanspruchnahme von Diensten in den Vordergrund stellen. Wenige Arbeiten berücksichtigen strukturbezogene Variablen, die beispielsweise den Zugang eines Angebots determinieren.

## 2.2 Modelle der Inanspruchnahme

Die Ergebnisse der Recherche zeigen, dass es unterschiedliche Herangehensweisen bei der Beurteilung des Nutzungsverhaltens gibt. Eine Systematisierung theoretischer Ansätze und grundlegender Annahmen zur Inanspruchnahme sozialer Dienste findet sich in einer bereits 1982 publizierten Arbeit von *Wirth*. Die von *Wirth* dargestellten Ansätze dieses Aspektes des Gesundheitsverhaltens können jedoch auch als Raster zur Einordnung neuerer Arbeiten herangezogen werden. *Wirth* unterscheidet den ökonomischen, den soziodemografischen, den sozialpsychologischen, den sozio-kulturellen, den geografischen und den Organisationsansatz.

Für Vertreter des ökonomischen Ansatzes sind die entscheidenden Einflussgrößen für die Inanspruchnahme die mit einer Nutzung verbundenen Kosten. Es wird konstatiert, dass Variablen wie das individuelle oder Familieneinkommen und die Angebotspreise ausschlaggebend für die Inanspruchnahme sind. Es wird davon ausgegangen, dass Individuen grundsätzlich versuchen, durch den kostengünstigsten Mitteleinsatz den größtmöglichen Nutzen bzw. Gewinn zu erzielen. Kritisch ist anzumerken, dass in diesem Ansatz ein theoretisches Modell der Nutzenmaximierung zu Grunde gelegt wird und individuelle Präferenzen oder Informationen nicht berücksichtigt werden. Für die Demenzversorgung hieße dies zweierlei: Zum einen müssten diejenigen Angebote gut in Anspruch genommen werden, die kostengünstig oder sogar kostenneutral bereitgestellt werden. Zum anderen müsste das Inanspruchnahmeverhalten negativ mit dem Einkommen korrelieren, d.h. die Nutzung in den niedrigen Einkommensschichten geringer ausfallen. Wie in Kapitel 2.4.2.2 gezeigt werden wird, haben die Kosten, die mit der Inanspruchnahme eines professionellen Entlastungsangebots verbunden sind (Transportkosten, Kosten des Angebots selbst) einen bedeutenden, aber nicht ausschließlichen Einfluss auf dessen Inanspruchnahme. Kosten haben demnach keine direkte oder absolute Bedeutung für die Inanspruchnahme von Hilfen, sondern sind vor dem Hintergrund individueller Wertigkeiten als Einflussfaktoren zu betrachten.

Gemäß dem soziodemografischen Ansatz wird die Inanspruchnahme sozialer Dienste vornehmlich durch individuelle oder sozialstrukturelle Merkmale von Personen oder Personengruppen determiniert. Man geht davon aus, dass Variablen wie Alter, Geschlecht, Familienstand, Religion, Rasse, Bildung, Einkommen, Beruf etc. direkt mit der Nutzung zusammenhängen. In Kapitel 2.4.1 werden Forschungserkenntnisse zum Einfluss dieser personenbezogenen Merkmale dargestellt. Schon an dieser Stelle kann darauf hingedeutet werden, dass Zusammenhänge zwischen diesen genannten Eigenschaften und der Inanspruchnahme nicht pauschal nachweisbar sind. Es ist davon auszugehen, dass solche Zusammenhänge nicht direkt, sondern eher indirekt bestehen. Der soziodemografische Ansatz dient letztendlich lediglich zur Beschreibung des Inanspruchnahmeverhaltens bestimmter Gruppen, kann aber keinen Beitrag zur Erklärung dieses Verhaltens liefern (vgl. *McKinlay, 1972* zit. nach *Wirth, 1982*). Weiterführend erscheint hier der Begriff der Lebenslage, der von *Dieck* (zit. nach *Wirth, 1982*) als dem „Spielraum“ verstanden wird, „den der einzelne für die Befriedigung der Gesamtheit seiner materiellen und immateriellen Interessen nachhaltig besitzt“. Eine umfassende Analyse muss demnach neben Zusammenhängen zwischen soziodemografischen Merkmalen und dem Inanspruchnahmeverhalten ebenso weitere (z. B. psychologische) kovariierenden Variablen (z. B. Motivation zur Inanspruchnahme eines Dienstes) identifizieren, um die Inanspruchnahme erklären zu können.

Grundannahme des geografische Ansatzes ist, dass das Inanspruchnahmeverhalten durch regionale Disparitäten in der Versorgung determiniert wird. Als wichtiger Indikator wird die geografische Nähe bzw. räumliche Distanz zwischen dem Klienten und dem Angebot, also die Erreichbarkeit eines Angebots, herangezogen. Je besser die Erreichbarkeit, desto höher die Nutzung, lautet die Hypothese. Der Forderung nach quartiersnahen Versorgungsangeboten liegen ähnliche Überlegungen zu Grunde. Dass die regionale Ausstattung mit Hilfeangeboten die Bereitschaft zur Nutzung derselben beeinflusst (siehe Kapitel 2.5.1) ist häufig auch von der eigenen Mobilität bzw. von Transportmöglichkeiten abhängig.

Die sozialpsychologischen Ansätze zur Erforschung des Inanspruchnahmeverhaltens bei sozialen Diensten sind nach *Wirth* (1982) ausschließlich personenbezogen. Variablen der Umwelt (z. B. der infrastrukturellen Umwelt oder des Angebots selbst) werden nur in dem Maße als verhaltensrelevant eingestuft, als sie von den Individuen wahrgenommen werden. Zentrale Erklärungsvariablen dieses Forschungsansatzes sind stabile Persönlichkeitsmerkmale („traits“), Motive und Bedürfnisse.

Es muss davon ausgegangen werden, dass im Falle einer Demenzerkrankung persönliche Einstellungen und Werte – sowohl des Erkrankten als auch seiner Angehörigen – einen bedeutenden Einfluss auf die Beanspruchung von Hilfen ausübt. In Kapitel 2.4.1.6 wird auf den Einfluss der personenbezogenen Einstellungen und Überzeugungen auf das Inanspruchnahmeverhalten eingegangen. Es ist allerdings anzunehmen, dass gerade in der Demenzversorgung die Einstellungen und Werte der vermittelnden Professionellen ebenfalls eine wichtige Bedeutung für das Inanspruchnahmeverhalten ausüben. Befunde zu Einstellungen und Präferenzen von Hausärzten werden daher in Kapitel 3.3.1 dargestellt.

Hierbei ist allerdings einschränkend festzuhalten, dass Bedürfnisse oft erst durch die Kenntnis eines entsprechenden Angebots erwachsen können. Auch können positive oder negative Einstellungen („beliefs“), die Personen gegenüber Objekten oder Situationen (z. B. der innerfamiliären Pflege) haben, deren Inanspruchnahmeverhalten beeinflussen. Diese „beliefs“ sind jedoch aus methodischen Gründen nicht valide zu erheben<sup>24</sup> (*ebd*, S.33).

---

<sup>24</sup> “The hypothesis that behaviour is determined by a particular constellation of belief can be tested adequately only after it already has been established that the beliefs existed prior to the observed behavior that they were supposed to determine. Unfortunately, most of the studies to date have been conducted in situations that have necessitated identifying beliefs and behaviour at the same point in time, or behaviour first and beliefs second” (*McKinlay*, 1972, zitiert nach *Wirth*, 1982, S. 32-33). Zudem besteht nach *Wirth* die Möglichkeit, dass die “beliefs”, also Überzeugungen, durch die Inanspruchnahme selbst modifiziert werden.

Der soziokulturelle Ansatz geht davon aus, dass spezifische Subkulturen (von Nutzungstypen) durch charakteristisches Wissen, Einstellungen etc. unterschiedliche Wertungsmuster entwickeln, die die Inanspruchnahme steuern. *Wirth* bezeichnet den sozialpsychologischen Ansatz in Anlehnung an *Geertsen* (1975) als eine „gewisse Verknüpfung zwischen dem sozio-demographischen und dem sozialpsychologischen Ansatz“. Die Inanspruchnahme soll dabei erklärt werden, indem der Zusammenhang zwischen „sozio-kultureller Umgebung des potentiellen Inanspruchnehmers und (...) dessen Reaktion auf bestimmte Problemsymptome, Krankheiten oder Dienstleistungsangebote (...) als handlungsleitende Faktoren“ herausgearbeitet werden (*ebd.*, S. 33).

Der Organisationsansatz berücksichtigt zum einen Merkmale des Angebots selbst (Organisation, Erbringung der Dienstleistung), die die subjektive Wahrnehmung und Bewertung bezüglich ihrer Verfügbarkeit, Zugänglichkeit, Angemessenheit und Anwendbarkeit und ihre Problemlösefähigkeit beeinflussen. Zum anderen thematisiert der Organisationsansatz die Einflüsse der gleichen Faktoren während des Inanspruchnahmeprozesses, um eine fortdauernde Inanspruchnahme bzw. einen Abbruch des Kontaktes zu erklären. Dieser Aspekt wird in der Arbeit aufgegriffen, wenn es um die Bedeutung von Variablen geht, die die individuelle Akzeptanz eines Angebots erklären (vgl. Kapitel 2.5.2).

Von besonderer Relevanz für diese Arbeit sind jedoch soziodemographische, sozialpsychologische, geographische und organisationsbezogene Einflussfaktoren der Inanspruchnahme nichtpharmakologischer Angebote für demenziell erkrankte Menschen und ihre Angehörigen.

Ein Modell, in dem das prozesshafte Geschehen der Inanspruchnahme in sechs Schritten abgebildet wird, ist das explizit für die Demenzversorgung entwickelte Modell von *Laube* (2010)<sup>25</sup>. In jeder Entwicklungsphase wirken spezifische Einflüsse, die teilweise als Barrieren einer Inanspruchnahme von Hilfeleistungen entgegen stehen können:

In Phase 1 geht es um die Wahrnehmung des Problems und das Erkennen eines Handlungsbedarfs. Barrieren dieses Bewusstwerdungsprozesses sind nach *Laube* die zu Beginn einer Demenz noch wenig ausgeprägten Symptomatik, die eine Verdrängung von Beeinträchtigungen begünstigt und zu einer verminderten Problemsensivität beitragen kann.

In Phase 2 geht es um die Wahrnehmung des Problems und das Erkennen eines Handlungsbedarfs. Barrieren dieses Bewusstwerdungsprozesses sind nach *Laube* die zu Beginn einer Demenz noch wenig ausgeprägten Symptomatik, die eine Verdrängung von Beeinträchtigungen begünstigt und zu einer verminderten Problemsensivität beitragen kann.

Phase 2 ist geprägt durch Selbstbehandlungsversuche, die wiederum durch Selbstwirksamkeitserwartungen, Kontrollüberzeugungen und Depressionen seitens der Pflegenden beeinflusst werden können.

In Phase 3 werden informelle Hilfen in Anspruch genommen. Schreibt sich der Betroffene selbst eine gewisse „Berechtigung“ zu, sich helfen zu lassen und Hilfen in Anspruch nehmen zu dürfen, werden Verwandte oder Bekannte in die Versorgung einbezogen. Behindert wird dieser Schritt durch verinnerlichte Normen und Einstellungen wie die Überzeugung, die Pflege alleine leisten zu müssen oder Scham, Schuld- und Versagensgefühle (siehe dazu Kap. 2.4.1.6).

Phase 4 stellt die Entscheidung dar, eine Beratung aufzusuchen. Hierbei sind psychische Faktoren wie Organisationsfähigkeit, Selbstwirksamkeitserwartung und Kontrollüberzeugungen ebenso von Bedeutung wie Energie und Zeit und ggf. ausreichende finanzielle Mittel.

In Phase 5 geht es um die Kontaktaufnahme zu einer Beratung, die aufgrund einer positiv bilanzierten Kosten-Nutzen-Abwägung realisiert wird. Eine negative Wahrnehmung des Erstkontaktes kann allerdings die Nutzung weiterer Beratungs- oder Hilfsangebote verhindern. Ebenso können neue Informationen zum Dienst zu einer erneuten Bewertung des Angebots führen.

Phase 6, die Inanspruchnahme, kann durch verschiedene Faktoren auch wieder unterbrochen werden. Eine Folgenutzung eines Angebots ist sehr von dem Verhältnis zwischen Klient und Anbieter abhängig. Stimmen Problembewertung und Erwartungen an die geplante Maßnahme nicht überein, kann das die Inanspruchnahme verhindern.

---

<sup>25</sup> *Laube* entwickelte ihr Modell in Anlehnung an das Stufenmodell zur Inanspruchnahme sozialer Dienste von *Wirth* (1982) und das vierstufige Prozessmodell der Inanspruchnahme von professioneller Hilfe (*Warschburger*, 2009).

Das Modell von *Laube* berücksichtigt den „individuellen, stufenweisen Entscheidungs- und Problemlöseprozess, der einer Inanspruchnahme vorangeht“ (*ebd.*, S.3). Mögliche Einflüsse, die sich aus der infrastrukturellen oder professionellen Umwelt ergeben, werden indes nicht mit in die Betrachtung einbezogen.

*Pratt, Clare & Kirchner* (2006) befassen sich in ihrer Arbeit mit unterschiedlichen theoretischen Modellen, die individuelle Faktoren, den Einfluss der Beziehung und die soziale Pflegeumwelt in den Vordergrund stellen. Die von ihnen benannten Modelle sind das „Hierarchical compensatory model“ (*Cantor*, 1975 zit. in *Pratt, Clare & Kirchner*, 2006), nach dem ältere Menschen grundsätzlich die Pflege innerhalb der Familie oder Freundschaften gegenüber der formellen Pflege präferieren, das „Substitutional Model“ (*Greene*, 1983 zit. in *Pratt, Clare & Kirchner*, 2006), welches die Präferenz informeller gegenüber formeller Pflegepersonen thematisiert sowie das „Task-specific model“, in dem *Litwak* (1985 zit. in *Pratt, Clare & Kirchner*, 2006) konstatiert, die Trennung zwischen formeller und informeller Pflege hänge v. a. von der Art des Angebots ab und weniger von der Pflegebeziehung. Zu diesen Modellen, die den Einfluss unterschiedlicher individueller Faktoren auf den Bedarf und die Inanspruchnahme von Diensten in den Vordergrund stellen, gehört nach Ansicht von *Pratt, Clare & Kirchner* (2006) auch das „Behavioral Model of Health Service Use“ von *Andersen & Newman* (1973).

Das Modell stellt zwar den Einfluss individueller Faktoren als Erklärung für eine Nutzung professioneller Dienste in den Vordergrund und seine Systematik wird vielfach als Grundlage zur Darstellung der Befunde personenbezogener Faktoren der Inanspruchnahme herangezogen (vgl. *Beeber et al*, 2008; *Lévesque, Cossette, Potvin & Benigeri*, 2000; *Penning*, 1995; *Roelands, Van Oost, Buysse & Derporter*, 2002; *Toseland, McCallion, Gerber & Banks*, 2002), gleichwohl ist zu betonen, dass das Modell im Laufe der Zeit weiterentwickelt und umweltbezogene Merkmale integriert wurden (vgl. Kap 2.3.2). Heute zählt es zu den am häufigsten angewandten Modellen zur Erklärung des Gesundheitsverhaltens. Im Folgenden werden das Modell und seine Weiterentwicklung dargestellt.

### 2.3 Das “Behavioral Model of Health Service Use“

Ursprünglich in den 60er Jahren entwickelt, um die Nutzung von Gesundheitsangeboten zu erklären und vorherzusagen<sup>26</sup>, ist das „Behavioral Model of Health Service Use“ von Andersen & Newman (1973; Andersen, 1995) in den letzten Jahren zunehmend für den Bereich der Demenzversorgung angewandt worden (z. B. in Forbes, Markle-Reid & Hawranik, 2008; Forbes, Morgan & Janzen, 2006; Toseland et al., 2002 oder Bass & Noelker, 1987). Das Modell ist besonders geeignet zur Vorhersage der Inanspruchnahme bzw. Nicht-Nutzung ambulanter Gesundheits- und Sozialdienstleistungen (Mitchell & Krout, 1998).

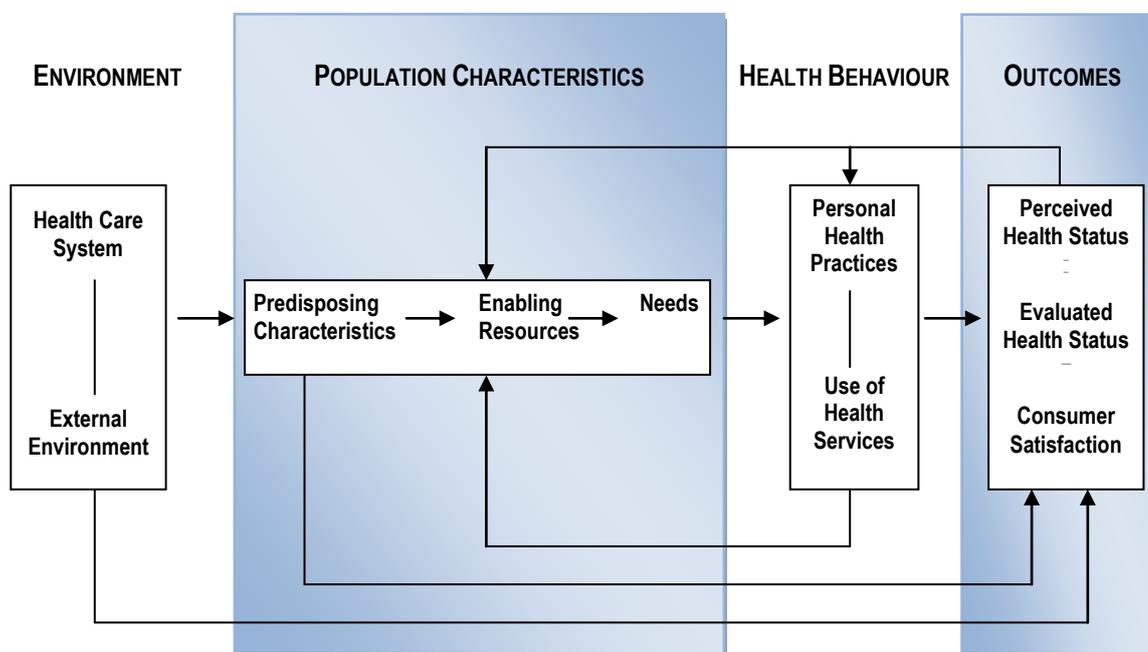


Abbildung 3: Behaviour Model (nach Andersen, 1995)

<sup>26</sup> „Its purpose is to discover conditions that either facilitate or impede utilization“ (Andersen, 1995, S. 4).

Das Modell geht von der Annahme aus, dass manche Personen das Gesundheitssystem mehr als andere nutzen und dieser Unterschied durch personenbezogene Merkmale, die persönliche Verfügbarkeit an Ressourcen und den Behandlungsbedarf beeinflusst wird. Diese Faktoren und ihr Zusammenspiel beeinflussen das Gesundheitsverhalten sowie die Nutzung des Gesundheitssystems.<sup>27</sup>

### 2.3.1 Operationalisierung der personenbezogenen Prädiktoren der Inanspruchnahme von Gesundheitsdienstleistungen

Im Zentrum des Modells stehen die an den potenziellen Nutzer gebundenen Merkmale, die zusammen mit Merkmalen der Umwelt (Gesundheitssystem, ökologische Umwelt) das Gesundheitsverhalten (z. B. das Inanspruchnahmeverhalten) eines Menschen vorhersagen. Wie in Abbildung 3 dargestellt, werden unter die personenbezogenen Prädiktoren die „Predisposing Factors“, „Enabling Resources“ und „Needs“ subsumiert.

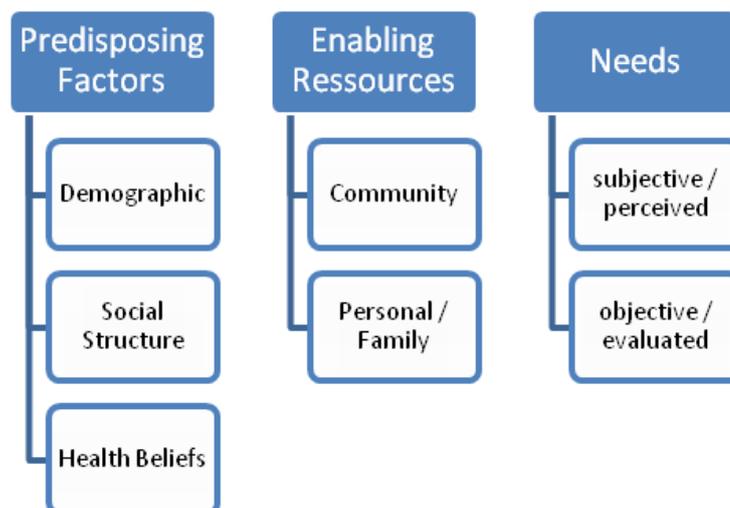


Abbildung 3: Personenbezogene Prädiktoren der Inanspruchnahme (nach Andersen & Newman, 1973)

<sup>27</sup> Eine Erweiterung der Outcome-Variablen wurde mit dem Konzept des „Efficient Access“ vorgenommen, in dem neben der Inanspruchnahme auch die Kundenzufriedenheit berücksichtigt wird. In einer weiteren Revision in den 90ern kam es zu einer Betonung der dynamischen und rekursiven Natur des Modells, was nun experimentelle Studien, Längsschnittanalysen und andere innovative statistische Auswertungsmethoden ermöglichte.

Unter dem Begriff der „**Predisposing Factors**“ werden Eigenschaften einer Person zusammengefasst, die sich indirekt auf deren Inanspruchnahmeverhalten auswirken. Diese prädisponierenden Merkmale einer Person umfassen nach *Andersen & Newman* demografische Faktoren, also die biologische Prädisposition wie Alter und Geschlecht, sowie sozialstrukturelle Faktoren, also etwa die Bildung, berufliche Position, ethnische Zugehörigkeit, soziale Netzwerke, soziale Interaktionen oder kulturelle Einflüsse. Daneben zählen gesundheitsbezogene Überzeugungen (Health Beliefs) wie Einstellungen, Werte und Kenntnisse über Gesundheitsangebote zu den prädisponierenden Personenmerkmalen.

Hingegen bezeichnen die „**Enabling Resources**“ notwendige Voraussetzungen für die Inanspruchnahme von Gesundheitsleistungen. *Linden, Gilberg, Horgas & Steinhagen-Thiessen (1996)* bezeichnen sie als „Rahmenbedingungen“, die darüber entscheiden, wie leicht ein Individuum, das Hilfe sucht, solche auch erhalten kann. Hierbei werden Merkmale, die sich auf die Versorgungsstruktur beziehen, also die Verfügbarkeit der adäquaten personellen und infrastrukturellen Ausstattung darstellen, wie z. B. Fahrtzeiten, Wartezeiten oder in der Zugänglichkeit eines Angebots (sog. „Availability“), unterschieden von den so genannten „personal enabling resources“, also beispielsweise dem jeweiligen Einkommen, dem Versicherungsstatus, der Pflegesituation oder sozialen Beziehungen.

Die so genannten „**Needs**“ bezeichnen Bedarfslagen, die sich aus der Erkrankung ergeben. Solche „bedarfsdefinierenden Variablen“ (*Linden et al., 1996*) stellen subjektive (berichtbare) oder objektive (beobachtbare) Gesundheitseinschränkungen dar. Die Bedarfe werden demnach entweder als Selbsteinschätzung, beispielsweise in Form der subjektiven Gesundheit oder funktioneller Einschränkungen, bestimmter Symptomatiken oder Schmerzen erhoben und / oder in Form einer Fremdeinschätzung, also z. B. als objektiver Gesundheitszustand („evaluated need“) oder standardisiert erhobener Messparameter.

Die personenbezogenen Variablen bildeten von Beginn an die Basis des Modells. Im Laufe von fast 40 Jahren wurden jedoch mehrfach Modifizierungen an der Grundkonzeption vorgenommen.

### 2.3.2 Modifizierungsphasen und Anwendungen des Modells

In den 1970er Jahren wurden gesundheitspolitische Rahmenbedingungen und organisatorische Aspekte des Gesundheitssystems als Einflussfaktoren in das Nutzungsmodell einbezogen (Aday & Andersen, 1974). Zudem wurden die ursprünglich den „Enabling Resources“ zugerechneten strukturellen Einflussfaktoren als eigenständiger Umweltfaktor den personenbezogenen Einflussfaktoren gegenüber gestellt.

1968 publizierte Andersen das Konzept des „Equitable“ bzw. „Inequitable Access“ – also des fairen bzw. unfairen Zugangs zu Gesundheitsleistungen. Als fairen Zugang bezeichnet Andersen es, wenn demografische Variablen und der Bedarf – also die „Needs“ - den Großteil der Varianz der Inanspruchnahme erklären. Unfair sei der Zugang hingegen, “when socialstructure, health beliefs, and enabling resources determined who gets medical care” (Andersen 1995, S. 4).

1973 arbeiteten Andersen & Newman das “Concept of mutuability” aus, eine Hierarchisierung der Veränderbarkeit der unterschiedlichen Komponenten des Modells. Hierbei wurden die Prädiktorengruppen des Modells in drei Grade der Veränderbarkeit unterteilt (siehe Abb. 4).

MODEL COMPONENT	DEGREE OF MUTABILITY
DEMOGRAPHIC	LOW
SOCIAL STRUCTURE	LOW
HEALTH BELIEFS	MEDIUM
ENABLING	HIGH
NEED	(LOW?) <sup>28</sup>

Abbildung 4: Initial Concepts of Mutuability (Andersen & Newman, 1973 in Andersen, 1995)

---

<sup>28</sup> Ursprünglich sahen die Autoren die Bedarfe als stabile Variable an. Erkenntnisse nach der Einführung von Gesundheitsförderungsprogrammen zeigten jedoch, dass der subjektive Gesundheitszustand auch veränderbar ist. Ebenso können ärztliche Gesundheitseinschätzungen durch klinische Guidelines verändert werden (Andersen, 1995).

Dieses Konzept kann als Grundlage einer Förderung von Maßnahmen für einen fairen Zugang herangezogen werden. Die größten Spielräume, einen fairen Zugang zu Gesundheitsangeboten zu schaffen, liegen nach *Andersen & Newman* in der Veränderung der persönlichen und strukturellen Rahmenbedingungen (den „Enabling Resources“) und den Gesundheitseinstellungen („health beliefs“).

Ein Kritikpunkt an dem Modell ist die zum Teil uneinheitliche Zuordnung der Prädiktoren zu den personenbezogenen Kategorien des Modells. So werden sowohl Kenntnisse als auch Gesundheitseinstellungen in einigen Untersuchungen den „Enabling Resources“ zugeordnet (z. B. *Roelands, Van Oost, Depoorter, 2008*), was der ursprünglichen Einteilung der Autoren widerspricht.

Außerdem ist es bei einigen Variablen möglich, sie aus struktureller oder individueller Sicht zu interpretieren. So kann beispielsweise der Prädiktor „finanzielle Kosten“ („Affordability“) als strukturelle Zugangsbarriere interpretiert werden oder als Zeichen der geringen Priorisierung seitens des potenziellen Nutzers.

Trotz der angeführten Kritik bietet das „Behavioral Model of Health Service Use“ von *Andersen* in seiner heutigen Fassung die Möglichkeit, die Inanspruchnahme von Hilfeleistungen unter Berücksichtigung sowohl der individuellen Situation der potenziellen Nutzer als auch der Merkmale der Angebotstruktur zu bewerten. Das Modell bietet einen geeigneten Rahmen zur Systematisierung der vorliegenden Studien und Untersuchungsergebnisse zur Inanspruchnahme von Hilfe- und Unterstützungsleistungen bei Demenz. In Kapitel 2.4 werden nun aktuelle Erkenntnisse zum Einfluss individueller, personenbezogener Faktoren auf die Nutzung nichtpharmakologischer Unterstützungsmöglichkeiten bei Demenz dargelegt.

## 2.4 Befunde zu personenbezogene Prädiktoren der Inanspruchnahme von Hilfe- und Unterstützungsangeboten

Die empirischen Befunde zum Einfluss personenbezogener Prädiktoren der Inanspruchnahme stammen, wie bereits in Kapitel 2.1. dargestellt, überwiegend aus englischsprachigen Ländern. Aus Gründen der Übersichtlichkeit wird in der folgenden Darstellung auf die Systematik der personengebundenen Merkmale nach *Andersen* zurückgegriffen, auch wenn die Erhebungen, aus denen die Studienergebnisse stammen, z. T. nicht auf Grundlage der Andersen-Systematik konzipiert waren.

Die Entscheidung, ob Dienstleistungen in Anspruch genommen werden, werden im Regelfall nicht vom Erkrankten alleine getroffen, sondern stellen vielmehr eine Entscheidung dar, die durch die Pflegeperson mit beeinflusst ist. Um diesen Umstand zu berücksichtigen, erweiterten *Bass & Noelker* (1987) das Modell, in dem sie die personenbezogenen Merkmale sowohl der Pflegeperson als auch des Pflegeempfängers mit einbezogen.<sup>29</sup> Auch in den folgenden Ausführungen wird die Pflegedyade als Einheit betrachtet und daher sowohl auf Merkmale des Erkrankten selbst als auch auf Eigenschaften der Pflegeperson eingegangen.

---

<sup>29</sup> *Andersen* selbst betont, dass in seinem Modell das Individuum als Analyseeinheit zugrunde gelegt wird. Wichtige Merkmale der Familie oder des nahen sozialen Umfelds würden in statistischen Analysen an das Individuum geknüpft (vgl. *Andersen*, 1995, S. 1).

### 2.4.1 Befunde zum Einfluss prädisponierender Faktoren auf die Nutzung von Serviceangeboten bei Demenz

Die „prädisponierenden Faktoren“ beschreiben Personenmerkmale der potenziellen Nutzer, also Erkrankter und Pflegepersonen gleichermaßen, die die Wahrscheinlichkeit einer Inanspruchnahme von Hilfeleistungen beeinflussen können. Sie umfassen demografische Faktoren (Geschlecht, Alter, Familienstand), Sozialstruktur (z. B. Bildung, Berufstätigkeit, ethnischen Ursprung, Haushaltszusammensetzung) und Gesundheitseinstellungen, also Wertvorstellungen und Wissen über Gesundheit und Krankheit. Im Folgenden werden Studienergebnisse zum Einfluss prädisponierender Faktoren auf die Inanspruchnahme von Hilfeleistungen vorgestellt.

#### 2.4.1.1 *Beziehung zwischen Pflegeperson und Pflegeempfänger*

Der Einfluss des Verwandtschaftsverhältnisses zwischen Pflegeperson und Pflegeempfänger auf die Nutzung von ambulanten Angeboten wird eher selten untersucht. Verschiedenen Studien gemäß besitzt die Art des verwandtschaftlichen Verhältnisses zwischen Pflegendem und Erkrankten keinen Einfluss auf die Inanspruchnahme von mobilen Hilfe- und Unterstützungsdienste (vgl. *Bass & Noelker, 1987; Cox, 1997*). *Toseland et al.* (2002) stellten in ihrer Untersuchung dagegen fest, dass verheiratete Pflegediyaden Angebote der Altenhilfe häufiger nutzten als pflegende Kinder.

#### 2.4.1.2 Alter

Zahlreiche Studien beschäftigen sich mit der Frage, inwieweit das Alter der Pflegeperson Einfluss auf die Entscheidung ausübt, ob vorhandene Hilfe- und Unterstützungsangebote in Anspruch genommen werden oder nicht. Auch wenn sich in einigen Studien (vgl. *Tennstedt, Crawford, & McKinlay, 1993; Beeber et al., 2008*<sup>30</sup>) ein positiver Zusammenhang zwischen dem Alter der Angehörigen und deren Inanspruchnahme häuslicher Hilfen zeigte, geben doch die überwiegenden Studienergebnisse (z. B. *Toseland et al., 2002; Brodaty et al., 2005; Alkema, Reyes & Wilber, 2006*) Anlass zur Annahme, dass das Alter der pflegenden Person generell keinen direkten Einfluss auf die Nutzung von mobilen Hilfe- und Unterstützungsdiensten ausübt. Die Vermutung, dass vielmehr alterskorelierte Funktionsparameter zu statistischen Zusammenhängen führen, äußerten *Alkema et al. (2006)*. Sie untersuchten 224 ältere, pflegebedürftige Menschen, die allerdings nur zum Teil demenziell erkrankt waren. In einer multivariaten Regressionsanalyse entdeckten sie einen signifikanten aber nicht linearen Zusammenhang zwischen der Nutzungswahrscheinlichkeit von häuslichen Hilfs- und Unterstützungsdiensten und dem Alter der hilfsbedürftigen Menschen: Ab dem 65. Lebensjahr nahm die Nutzungswahrscheinlichkeit mit jedem Jahr um insgesamt 60 % ab und ab 92 Jahre stieg sie wieder an. Die Autoren erklärten diesen Befund allerdings mit höheren akuten Beschwerden der jüngeren Teilnehmer, die in den anderen funktionellen Parametern nicht abgebildet war.

#### 2.4.1.3 Geschlecht

Auch bezüglich des Geschlechts existiert keine eindeutige Erkenntnislage. In den Studien von *McCallion, Toseland, Gerber & Banks (2004)* und *Biegel, Bass, Schulz & Morycz (1993)* zeigte sich zwar eine etwas höhere Inanspruchnahme von Unterstützungsleistungen seitens der männlichen Teilnehmer. *Forbes, Jansen, Markle-Reid, Hawranik, Morgan, Henderson, Leipert, Peacock & Kingston (2008)* beobachteten in der Auswertung von Daten des „Canadian Community Health Survey“, dass Frauen mehr Unterstützungsleistungen in Anspruch nahmen und trotzdem mehr offene Pflegebedarfe berichteten als die Männer.

---

<sup>30</sup> In der Untersuchung von *Beeber et al. (2008)* zeigte sich lediglich ein signifikanter Zusammenhang zwischen dem Alter der Pflegeempfänger und dem Nutzung einer Tagespflegeeinrichtung. Keinen Zusammenhang wies die Variable jedoch zur Inanspruchnahme von häuslichen Hilfsdiensten auf.

Die meisten Studien weisen jedoch darauf hin, dass es keinen generellen Einfluss auf die Nutzung von mobilen Hilfe- und Unterstützungsdiensten gibt (*Alkema et al.*, 2006; *Cox*, 1997).

#### 2.4.1.4 *Bildungsstand der Pflegeperson*

Widersprüchliche Befunde zeigten sich hinsichtlich des Bildungsstandes der Pflegeperson. Während in den Studien von *Toseland et al.* (2002) und *Mullan* (1993) höher gebildete Personen Hilfe- und Unterstützungsmaßnahmen eher in Anspruch nahmen, ging in den Studien von *Gräßel et al.* (2009) und *Mc Callion et al.* (2004) ein geringerer Bildungsstand mit einem höheren Grad an Inanspruchnahme von Demenzangeboten einher.

#### 2.4.1.5 *Wohnsituation*

Inwieweit die Wohnsituation die Nutzung von Dienstleistungen beeinflusst, ist nicht hinreichend untersucht. *Roelands et al.* (2008) fanden jedoch in ihrer Studie heraus, dass pflegende Angehörige, die mit dem Erkrankten zusammen im gleichen Haushalt leben, professionelle Dienste seltener nutzen, dabei aber eine größere Vielfalt unterschiedlicher professioneller Hilfsdienste beanspruchen. Die Autoren interpretieren, dass im gleichen Haushalt lebende pflegende Angehörige einen größeren Anteil der Pflegearbeit übernehmen, so dass professionelle Dienste weniger beansprucht werden. Gleichzeitig sind pflegende Angehörige nach Aussage der Autoren sensibler im Erkennen unterschiedlicher Bedarfe an Dienstleistungen.

#### 2.4.1.6 *Überzeugungen und Einstellungen*

*Andersen* (1995) bezieht in sein Modell auch die gesundheitsbezogenen Überzeugungen und Einstellungen als mögliche Prädiktoren der Nutzung ein. Einige Studien untersuchte die Bedeutung dieser Variablen auf die Inanspruchnahme. In der schon genannten Studie von *Connell et al.* (1996) wurden in 19 Fokusgruppen Gespräche mit 87 pflegenden Angehörigen und 63 Dienstleistern („service providers“) durchgeführt, um ein Schulungsprogramm für Demenz zu entwickeln. Sie erhielten zahlreiche Hinweise auf einstellungsbezogene Barrieren, die einer effektiven Dienstleistungserbringung entgegen stehen.

Zu den Einstellungen zählten Scham, der Wille zur Eigenständigkeit, die grundsätzliche Einstellung, dass Pflege eine Familienangelegenheit sei und eine Abneigung gegenüber Ärzten.

In der qualitativen Studie von *Morgan et al.* (2002) wurden in Fokusgruppengesprächen mit Professionellen und pflegenden Angehörigen acht Barrieren der Inanspruchnahme erörtert: 1) Stigmata gegenüber Demenz, 2) fehlende Privatheit, 3) Einstellungen und Überzeugungen, 4) finanzielle Barrieren, 5) Akzeptanz des Angebots und 6) Probleme in der Leistungserbringung. Die Professionellen waren sich einig, dass es überwiegend einstellungsbezogene Faktoren waren, die zum Widerstand der Betroffenen beitrugen. Insbesondere die Angst vor Stigmatisierung, Achtungsverlust, Gerede und Bloßstellung führten dazu, dass erkrankte Menschen von ihren Angehörigen von der Öffentlichkeit ferngehalten würden. Die Familien isolierten sich zunehmend und verschlossen sich vor Hilfen von außen. Eine weitere einstellungsbezogene Barrieren, die von *Morgan* (ebd.) geschildert wird, ist der Wunsch vieler – vor allem älterer – Menschen, der Solidargemeinschaft nicht (unnötig) zur Last zu fallen sondern möglichst eigenständig und unabhängig zu bleiben.

#### 2.4.1.7 Copingstrategien

Auch in einer Studie von *Roelands et al.* (2008) erklären die Autoren die geringe Nutzung ambulanter Dienste weniger mit Belastungsvariablen als vielmehr mit psychologischen und sozialen Strategien des Umgangs mit Problemsituationen („Coping“). Sie befragten 168 pflegende Angehörige zur Inanspruchnahme professioneller Dienste und unterschieden dabei hinsichtlich der Nutzungshäufigkeit professioneller Dienste und der Diversität, also der Anzahl der genutzten Dienste. Während die Nutzungshäufigkeit von der Strategie „Vermeidung“, von der Belastung durch Verhaltensauffälligkeiten und dem „Zusammenleben“ mit dem Erkrankten erklärt wurde, determinierten die Copingstrategie „Problemlösung“ eine positive Einstellung zum Hilfesystem und das Zusammenleben mit der Pflegeperson die Anzahl der genutzten Hilfsdienste.

## 2.4.2 „Enabling Resources“ als Prädiktoren der Inanspruchnahme von Hilfen

Unter den „Enabling Resources“ werden Merkmale subsumiert, die die Inanspruchnahme von Dienstleistungen fördern oder behindern können, also Variablen wie „Kenntnisse“, Finanzen, Mobilität. *Andersen* (1995) unterscheidet personenbezogene und angebotsbezogene „Enabling Resources“.<sup>31</sup> Folgende Erkenntnisse liegen zum Einfluss dieser Ressourcen auf die Nutzung von Angeboten vor:

### 2.4.2.1 Kenntnisse

Notwendigerweise muss die Variable „Kenntnisse über Gesundheitsangebote“ einen Einfluss auf die Nutzung von Hilfe- und Unterstützungsleistungen haben – mindestens in der Hinsicht, dass Angebote, deren Existenz nicht bekannt sind, auch nicht nachgefragt werden können (einseitiger Zusammenhang). Gleichwohl sind die empirischen Ergebnisse bezüglich des Einflusses von Kenntnissen – zum Teil auch aufgrund oben dargestellter Unterschiede in der Operationalisierung der Variable - differenzierter. Kenntnisse bezüglich eines Angebots stellen eine wichtige, aber eher schwierig einzuordnende Prädiktorvariable dar. Von *Andersen* wurden sie ursprünglich den prädisponierenden Faktoren zugeordnet. Andere Untersuchungen ordnen sie den „Enabling Factors“ zu und betonen damit die Beeinflussbarkeit des Kenntnisstandes (*Roelands et al.*, 2008; *Thode, Bergmann, Kamptsiuris & Kurth*, 2005). Ebenso gibt es Arbeiten, die Kenntnisse nicht als personenbezogenes Merkmal sondern als umweltabhängige Strukturvariable werten mit der Begründung, dass Träger von Angeboten selbst dafür zu sorgen hätten, dass ihre Angebote bekannt seien (vgl. *Lévesque et al.*, 2000).

Der Kenntnisstand hängt einerseits von Merkmalen des potenziellen Nutzers ab (z. B. seinem Engagements in der Informationsbeschaffung oder aufgrund seines Zugangs zu Informationen) – andererseits aber auch von der Außendarstellung (Werbung, Öffentlichkeitsarbeit) des entsprechenden Angebots.

---

<sup>31</sup> In einigen Untersuchungen werden einkommens- bzw. mobilitätsbezogene Nutzungsbarrieren nicht als personenbezogen operationalisiert (d. h. als Einkommenssituation, Versicherungsstatus und Mobilitätsstatus des Individuums), sondern als angebotsbezogene Zugangsvariable. Diese Studien werden unter Punkt 2.2 „strukturelle Nutzungsbedingungen“ („Accessibility“) dargestellt.

Da diese Außendarstellung nicht per se sondern erst durch die Wahrnehmung des Informationsempfängers handlungswirksam wird, wird die Prädiktorvariable „Kenntnisse“ in dieser Arbeit ebenfalls den personenbezogenen „Enabling Resources“ zugeordnet.

Die unterschiedliche Handhabung bei der Zuordnung des Prädiktors ist sicherlich auch darauf zurück zu führen, dass abweichende Konzepte des Begriffs „Kenntnisse“ zu Grunde gelegt werden. So unterscheidet *Krout* (1983) die Begriffe „Knowledge“ vs. „Awareness“. Als „Awareness“ bezeichnet er das generelle Bewusstsein bezüglich der Existenz eines Angebots, während „Knowledge“ die Kenntnisse über die Inhalte und Zugangsmöglichkeiten beschreibt. Die meisten Studien beziehen sich allerdings lediglich auf das oberflächliche Wissen ob der Existenz eines Angebots (d. h. die „Awareness“).

In zahlreichen Veröffentlichungen wird auf den begrenzten Kenntnisstand und die geringe Inanspruchnahme von Hilfe- und Unterstützungsleistungen demenziell Erkrankter hingewiesen. Fehlende Kenntnis adäquater Angebote stellten sich als die Hauptnutzungsbarrieren in vielen Studien dar (*Gräßel*, 2009; *Brodaty et al.*, 2005; *Toseland, McCallion, Gerber, Dawson, Gieryic, & Guilamo-Ramos*, 1999), und auch in der aufwändigen Untersuchung von *Lévesque et al.* (2000) war die Unkenntnis der Dienste die wichtigste strukturelle Barriere der Inanspruchnahme. In der Studie von *Vetter et al.* (1997) kannten 60 % der Befragten die zur Verfügung stehenden Hilfe- und Unterstützungsangebote nicht. In der Studie von *Gräßel* (2009) kannten nur 43 % das Angebot „Betreuungsgruppe“ und nur gut jeder Zehnte nutzte das Angebot.

Das Wissen um ein Angebot ist jedoch im Umkehrschluss nicht die alleinige Voraussetzung dafür, dass es genutzt wird, wie sich in *Gräßels* Studie zeigt, denn die Inanspruchnahme der Betreuungsgruppe war auch dann gering, wenn das Angebot bekannt war. In der Studie von *Toseland et al.* (2002) zeigte sich ein unerwartet negativer Zusammenhang zwischen den Kenntnissen hinsichtlich nicht genutzter Angebote (Anzahl) und der Inanspruchnahme von Diensten. Je mehr ungenutzte Angebote aufgezählt wurden, desto weniger wahrscheinlich war eine Inanspruchnahme.

#### 2.4.2.2 *Ökonomische Situation*

Finanzielle Situation und Versicherungsstatus spielen – wie die beiden folgenden Studien zeigen – eine bedeutende Rolle hinsichtlich der Nutzung von Serviceangeboten. Allerdings ist dieser Einfluss nicht genereller Natur, sondern hängt stark von dem jeweiligen Angebot ab. So untersuchten *Lévesque et al.* (2000) 265 pflegende Angehörige und teilten sie hinsichtlich der Nutzung verschiedener Hilfe- und Unterstützungsangebote (Tagespflege, ambulante Pflege und häusliche Hilfe) jeweils in drei Gruppen ein: Nutzer, Nicht-Nutzer (ohne subjektiven Bedarf) und Nicht-Nutzer (trotz wahrgenommenen Bedarfs). Der Vergleich der Gruppen ergab bezüglich der beiden Pflegeangebote ein deutliches Überwiegen personenbezogener Nutzungsbarrieren, die v. a. bei den Menschen mit Demenz selbst angesiedelt waren. Dagegen war es bei dem Angebot häuslicher Hilfsdienste eher die Kostenfrage, die die Befragten als Grund angaben, den Service nicht zu beanspruchen.

Dass der Versicherungsstatus – dies betrifft v. a. das US-amerikanische Krankenversicherungssystem<sup>32</sup> – und die wirtschaftlichen Voraussetzungen eine wichtige Rolle bei der Nutzung von Hilfeleistungen spielen, zeigte auch die Untersuchung von *Beeber et al.* (2008).

#### 2.4.2.3 *Mobilität und Transportbedingungen*

Zahlreiche Untersuchungen – insbesondere zur Demenzversorgung im ländlichen Raum – betonen die Bedeutung von Mobilität und Transportbedingungen. Diese Faktoren bedingen neben angebotsbezogenen Strukturmerkmalen die „Accessibility“ (*Diwan & Moriarty*, 1995) eines Angebots (siehe Kapitel 2.5).

In einer umfangreichen und an das Modell von *Andersen* angelehnten Untersuchung von *Toseland et al.* (2002) wurden 608 Hauptpflegepersonen telefonisch befragt, um Prädiktoren der Inanspruchnahme von Gesundheits- und Humandienstleistungen zu ermitteln.

---

<sup>32</sup> Im Gesundheitssystem der Vereinigten Staaten richtet sich „Medicare“ eher an Menschen über 64 Jahre und beruht auf Beiträgen, Selbstbehalte und Vorleistungen wie eine klassische Krankenversicherung. „Medicaid“ ist eine sozialhilfeartige Leistung und setzt als Kriterium für die Bedürftigkeit eine signifikante Verarmung des Empfängers voraus.

Die personenbezogenen Variablen klärten insgesamt 40,9 % der Inanspruchnahme auf. Während Need-Variablen einen großen Einfluss auf die Inanspruchnahme von Gesundheitsdienstleistungen zeigten, waren es eher „Enabling Variables“, die einen Einfluss auf die Nutzung von Humandienstleistungen durch pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz zeigten.

Eine nicht zu unterschätzende Bedeutung fällt nach *Toseland et al.* (2002) dabei insbesondere den verfügbaren Transportmöglichkeiten zu. Es zeigte sich eine höhere Nutzung von Angeboten, je geringer die Verfügbarkeit einer privaten, und je höher die Verfügbarkeit von öffentlichen Transportmöglichkeiten war.

#### 2.4.2.4 *Pflegerische Unterstützung*

Inwieweit die Art der pflegerischen Unterstützung Einfluss auf die Inanspruchnahme von Hilfen hat, ist nicht unstrittig, denn es existieren widersprüchliche empirische Erkenntnisse. 1998 publizierte *Gräbel* eine Arbeit, in der Prädiktoren der Inanspruchnahme von Pflegenden mit demenzkranken Angehörigen und Angehörigen ohne Demenzsymptomatik verglichen wurden. Die Ergebnisse zeigten, dass neben dem Bedarf das Fehlen innerfamiliärer Unterstützung als wichtigste Einflussvariable zur Nutzung von Hilfen gesehen werden muss. *Mullan* (1993) erkannte einen positiven Zusammenhang zwischen dem Ausmaß der innerfamiliären Konflikte und der Inanspruchnahme externer Hilfen. Umgekehrt wiesen *Biegel et al.* (1993) einen negativen Zusammenhang zwischen den Variablen dergestalt nach, als eine passende Unterstützung mit einer höheren Inanspruchnahme einherging. *Roelands et al.* (2008) betrachteten dieses Phänomen noch genauer und kamen zu einem anderen Ergebnis: Sie befragten 168 pflegende Angehörige und ermittelten regressionsanalytisch Prädiktoren der Inanspruchnahme sozialer Hilfsdienste und unterschieden hierbei zwischen dem Ausmaß (Häufigkeit der Kontakte zu professionellen Diensten / Monat) und der Vielfalt der Nutzung (Anzahl unterschiedlich genutzter Dienste). Die Ergebnisse sprachen insgesamt gegen einen generellen Zusammenhang zwischen Pflegebeziehung und Inanspruchnahmeverhalten.

### 2.4.3 Einfluss subjektiver Bedürfnisse und objektiver Belastungsparameter auf die Inanspruchnahme von Hilfeleistungen

Obwohl es einleuchtet, dass die Inanspruchnahme von Hilfeleistungen einen Bedarf an Unterstützung (objektiv oder subjektiv) voraussetzt, sind die empirischen Ergebnisse diesbezüglich bei weitem nicht eindeutig. Zudem ist auch der Zusammenhang zwischen objektiven und subjektiven Bedarfsvariablen nicht geklärt. So äußerten in einer Studie von *Brodaty et al.* (2005) die befragten pflegenden Angehörigen trotz niedriger Lebenszufriedenheit und einem hohen Belastungsgrad, dass der Hauptgrund für die Nichtnutzung vorhandener Dienste sei, dass sie diese nicht benötigten.

Der von den Betroffenen wahrgenommene Belastungsgrad lässt nicht zwangsläufig auf die Wahrscheinlichkeit schließen, mit der Hilfeleistungen in Anspruch genommen werden. *Penning* (1995) z. B. fand in einer Untersuchung von 327 pflegenden Angehörigen einen nur schwachen Zusammenhang zwischen der subjektiven Belastung und der Inanspruchnahme ambulanter Pflegedienste und mobiler Therapieangebote. *Vetter et al.* (1997) stellten allerdings fest, dass sich Nutzer durch eine höhere Belastung (kognitive Einschränkungen, Einschränkung der Alltagskompetenz und Angehörigenbelastung) gegenüber den Personen unterschieden, die keine Dienste in Anspruch nahmen. Die Befragten selbst machten zu 33 % den noch nicht vorhandenen Bedarf an Unterstützung für die Nichtinanspruchnahme verantwortlich.

*Toseland et al.* (2002) fanden in ihrer Untersuchung von 608 Pflegepersonen, dass das ärztliche Urteil, also der von ärztlicher Seite konstatierte Bedarf, mit einer höheren Inanspruchnahme von Unterstützungs- und Betreuungsleistungen einhergeht, während das subjektive Belastungsempfinden der Betroffenen weitgehend unabhängig vom Inanspruchnahmeverhalten der Betroffenen zu sehen ist. Offenbar besteht hier lediglich ein Zusammenhang zwischen dem von den Betroffenen selbst wahrgenommenen Handlungsbedarf (schlechter subjektiver Gesundheitszustand) und einer geringen Inanspruchnahme von Hilfeleistungen.

## 2.5 Befunde zu angebotsbezogenen Prädiktoren der Inanspruchnahme von Hilfe- und Unterstützungsangeboten

Neben den individuellen Zugangsfaktoren beeinflussen auch Merkmale der Versorgungsinfrastruktur die Nutzung eines Hilfeangebots. Angebotsbezogene Nutzungsfaktoren können zum einen den Zugang des Angebots und zum anderen das Angebot selbst betreffen.

Zugangsbedingungen sind strukturelle Rahmenbedingungen und schließen z. B. die Zugangsberechtigung (wer darf teilnehmen?), die Kosten (Eigenanteil, finanzielle Unterstützungsmöglichkeiten) und Fragen des Transports (gibt es einen organisierten Transport, wie weit ist das Angebot entfernt?) mit ein.

Ebenso beeinflussen Merkmale des Angebots selbst die Inanspruchnahme. So sind hier bspw. die inhaltliche Gestaltung des Angebots (z. B. Themen in Selbsthilfegruppen, Unterbringungsmöglichkeit der Erkrankten bei Angeboten für Angehörige), die Zeit (wann findet das Angebot statt, wie lange dauert es?) und nicht zuletzt das persönliche „Klima“ (wer hat die Gruppenleitung? wer sind die anderen Teilnehmer? Persönlichkeit des Personals?) als wichtige Faktoren zu nennen.

In einem Rahmenkonzept zur Identifikation offener Hilfebedarfe älterer Menschen in der Kommune unterscheiden *Diwan & Moriarty*<sup>33</sup> (1995) sechs Bereiche, die die Inanspruchnahme eines Angebots determinieren:

- (1) „*Recognition / Awareness of Need*“, d. h. den subjektiv wahrgenommenen Unterstützungsbedarf des älteren Menschen selbst,
- (2) „*Knowledge of Services*“, Kenntnisse der passenden Unterstützungsangebote,
- (3) „*Availability*“, also die Verfügbarkeit geeigneter Angebote,
- (4) „*Accessibility*“, deren Zugänglichkeit,
- (5) „*Affordability*“, also die Finanzierbarkeit sowie die
- (6) „*Acceptability*“, als die Akzeptanz dieser Unterstützungsleistung bzw. die persönliche Einstellung zu den Angeboten.

---

<sup>33</sup> Die Untersuchung von *Diwan & Moriarty* (1995) hat nicht explizit die Zielgruppe demenzkranker Älterer im Visier, sondern hilfsbedürftige Senioren allgemein.

Einige der von *Diwan & Moriarty* dargestellten Einflussvariablen finden sich bereits als personenbezogene Faktoren im Modell von *Andersen & Newman*: nämlich der wahrgenommene Unterstützungsbedarf (1) und die Angebotskenntnisse (2).<sup>34</sup> Im Unterschied zu Andersen, der die räumliche Erreichbarkeit und die Finanzierbarkeit eines Angebots als von den Ressourcen der Person (Mobilität, finanzielle Ausstattung) abhängig sieht, bewerten *Diwan & Moriarty* eher die Angebotsstruktur selbst (d.h. dessen Zugänglichkeit und Finanzierbarkeit) als Einflussfaktor der Inanspruchnahme.<sup>35</sup> Neu in dem theoretischen Rahmen sind die Aspekte der Akzeptanz und der Verfügbarkeit eines Angebots, die ausschlaggebend für dessen Inanspruchnahme sind.

### 2.5.1 Verfügbarkeit („Availability of services“)

Die Verfügbarkeit eines Angebots ist Voraussetzung für dessen Nutzung. Es macht demnach keinen Sinn, den Zusammenhang zwischen Verfügbarkeit und Inanspruchnahme auf individueller Ebene darzustellen. Allerdings ist es möglich, den Einfluss der Angebotsdichte (d.h. der raumbezogenen Verfügbarkeit) auf die individuelle Inanspruchnahmewahrscheinlichkeit zu betrachten.<sup>36</sup>

Deutliche Hinweise auf den Einfluss der infrastrukturellen Ausstattung auf die Inanspruchnahme zeigte sich in einer Studie von *Beeber, et al.* (2008), in der die Anzahl verfügbarer Pflegeeinrichtungen („nursing facilities“) die Inanspruchnahme sowohl von Tagespflegeeinrichtungen als auch von häuslichen Unterstützungsangeboten determinierte.

---

<sup>34</sup> Zum Einfluss der „Recognition / Awareness of Need“ siehe Kapitel 2.4.3., zu „Knowledge of Services“ siehe Kapitel 2.4.2.1.

<sup>35</sup> Zur „Affordability“ – also der Finanzierbarkeit eines Angebots - siehe Punkt 2.4.2.2 und Aspekte der „Accessibility“ also der Zugänglichkeit, finden sich in Punkt 2.4.2.3.

<sup>36</sup> Zur Verfügbarkeit der Angebote in der Untersuchungsregion siehe Punkt 5.1.

Dass die mangelnde Inanspruchnahme von Hilfeleistungen häufig schlicht auf eine defizitäre Verfügbarkeit („Availability“) entsprechender Versorgungsangebote zurückzuführen ist, wurde von *Forbes, Jansen, Markle-Reid, Hawranik, Morgan, Henderson, Leipter, Peacock & Kingston (2008)* in einer aktuellen Veröffentlichung für Canada dargelegt. In der großen, qualitativ angelegten Untersuchung zeigten sich deutliche Hinweise auf den Einfluss der Verfügbarkeit von Diensten auf die Inanspruchnahme. In sechs Fokusgruppen und drei Interviews wurden pflegende Angehörige demenzkranker Menschen aus dem ländlichen und städtischen Bereich hinsichtlich der Nutzung und der Nutzungszufriedenheit mit ambulanten Dienste befragt. Die geäußerten Nutzungsbarrieren betreffen neben der „Availability“ auch die „Acceptability“, die Akzeptanz des Angebots (siehe Kap. 2.5.2).

### 2.5.2 Akzeptability („Acceptability of services“)

Eine Entscheidung für oder gegen eine Inanspruchnahme hängt immer von persönlichen und angebotsbezogenen Faktoren und deren „Passung“ (Interaktion) ab. Infolgedessen reichen personenbezogene Faktoren oder ausschließlich Merkmale des Angebots für die Erklärung einer Inanspruchnahme nicht aus. In der oben genannten qualitativen Studie von *Forbes et al. (2008)* stellten sich Probleme der Akzeptabilität<sup>37</sup> der verfügbaren Dienste als Nutzungsbarriere dar.

In der Untersuchung von *Lévesque et al. (2000)* wurde konstatiert, dass die Nutzungsbarrieren in Abhängigkeit von dem jeweiligen Angebot interpretiert werden müssen. In ihrer Studie zeigten sich ganz unterschiedliche Barrieremuster hinsichtlich verschiedener Dienstleistungen: Die Barrieren zur Nutzung von Tagespflegeangeboten und „attendant care“ (häuslicher Pflege) lagen größtenteils bei den Demenzkranken selbst – die Hinderungsgründe bei der Nutzung von häuslichen Hilfen waren dagegen überwiegend bei den pflegenden Angehörigen zu finden.

---

<sup>37</sup> Der von *Diwan & Moriarty (2008)* als „Acceptability“ bezeichnete Faktor der Inanspruchnahme wird im Folgenden mit „Akzeptabilität“ (und nicht „Akzeptanz“) übersetzt.

Auch in der bereits in Kapitel 1.3.3 skizzierten Untersuchung von *Beeber et al.* (2008) zeigte sich, dass die Inanspruchnahme auch durch angebotsbezogene Merkmale beeinflusst wird. Während die Inanspruchnahme häuslicher Pflegeangebote v. a. durch den Bildungsstatus und die funktionelle Leistungsfähigkeit der Pflegeperson, also prädisponierender Merkmale, vorhergesagt wurde, wurde die Teilnahme von Tagespflegeangeboten besonders durch „Enabling Resources“ - wie die wahrgenommene finanzielle Ausstattung und den privaten Versicherungsstatus der Betroffenen - determiniert.

*McCallion et al.* (2004) evaluierten 203 Teilnehmer und 400 Nichtteilnehmer eines Interventionsprogramms der Alzheimer's Association, welches die Versorgung pflegender Angehöriger demenziell erkrankter Menschen Hilfe- und Pflegeangebote zum Ziel hatte. Signifikante Prädiktoren für eine Teilnahme an der Intervention war neben einem niedrigen Bildungsstand und dem Verwandtschaftsstatus (unverheiratete nahmen Hilfe eher an) die wahrgenommene Nützlichkeit des Angebots.

In einer kanadischen Studie von *Jansen et al.* (2009) wurden in sechs Fokusgruppen 41 in der Demenzversorgung tätige Professionelle um eine Bewertung der formellen Hilfe- und Unterstützungsangebote für zu Hause lebende Demenzkranke gebeten. Eine von zwei überragenden Themen<sup>38</sup> war dabei die Akzeptabilität („Acceptability“) der bestehenden Angebote. Die Aussagen der Professionellen bezogen sich dabei auf die Pflegequalität – wobei insbesondere der Umgang mit den Erkrankten und demenzspezifisches Wissen der Dienstleister vermisst wurde. Einen zweiten Schwerpunkt bildeten Aussagen, die sich auf die Leistungserbringung selbst bezogen. Dieser umfasste folgende Subkategorien:

- zu knappe Zeit für die Befriedigung pflegerischer und sozioemotionaler Bedürfnisse,
- Schwierigkeiten von Klienten, pflegenden Angehörigen und Professionellen, sich im Hilfesystem zurecht zu finden,
- fehlende Abstimmung und Koordination des Hilfesystems und
- Probleme bei der Finanzierung der Hilfeleistungen.

---

<sup>38</sup> Bei dem zweiten Thema handelte es sich um die Zugänglichkeit („Accessibility“) der verfügbaren Angebote.

## 2.6 Zusammenfassung: Faktoren der Inanspruchnahme von Hilfe- und Unterstützungsleistungen bei Demenz

Innerhalb der Versorgungsforschung gibt es zahlreiche Studien, die sich mit Prädiktoren der Inanspruchnahme häuslicher Angebote durch demenziell Erkrankte befassen. Eine ganze Reihe von Arbeiten aus dem englischsprachigen Ausland, insbesondere den U.S.A. und Kanada, deuten auf eine relativ hohe Bedeutung des Themas hin. Außer einer Studie aus den 90er Jahren (*Vetter et al.*, 1997) liegen allerdings keine deutschen Arbeiten zum Thema vor. Die verfügbaren Ergebnisse sind damit nur eingeschränkt auf das deutsche Versorgungssystem übertragbar. Viele Publikationen basieren auf qualitativen Untersuchungsdesigns. Anhand des von *Andersen & Newman* (1973) entwickelten „Behavior Model of Health Use“ wurden empirische Befunde zu personenbezogenen Prädiktoren der Inanspruchnahme von Hilfeleistungen systematisiert. Ergänzt wurden diese durch Erkenntnisse zu angebotsbezogenen Variablen, die ebenfalls Einfluss auf das Nutzungsverhalten ausüben (vgl. *Diwan & Moriarty*, 1995).

Zunächst kann konstatiert werden, dass keinerlei eindeutige Studienergebnisse vorliegen, die einen Einfluss demografischer oder sozialstruktureller Variablen auf die Inanspruchnahme von Hilfen belegen.

Bezüglich des Einflusses gesundheitsbezogener Bedarfsvariablen auf die Nutzung von Unterstützungsangeboten existieren widersprüchliche Ergebnisse. Von einem bestehenden (objektiven oder subjektiven) Interventionsbedarf lässt sich demnach nicht zwangsläufig auf die Bereitschaft schließen, bestehende Hilfsdienste anzunehmen. Allerdings besteht weitgehend Konsens dahingehend, dass es das „objektive“ ärztliche Urteil ist, welches den Ausschlag für die Inanspruchnahme eines Angebots gibt und weniger das subjektive Belastungsempfinden der betroffenen Patienten und Angehörigen selbst.

Dagegen gibt es eine klare Evidenz bezüglich des Einflusses von Angebotskenntnissen auf die Inanspruchnahme von Hilfeleistungen bei Demenz. Obwohl sich die verschiedenen Angebote in der Demenzversorgung bezüglich ihres Bekanntheitsgrades stark unterscheiden, ist insgesamt davon auszugehen, dass das mangelnde Wissen um ein Angebot in einem erheblichen Anteil der Fälle als Grund für die fehlende Inanspruchnahme angegeben wird.

Allerdings bezieht sich dieses Erkenntnis nicht nur auf das Wissen bezüglich der bloßen Existenz eines Angebots („awareness“) sondern auch auf die Kenntnis des Zugangs, der Finanzierungsmöglichkeiten, der inhaltlichen Ausgestaltung u. a. Informationen zur Leistungserbringung („knowledge“).

Wichtig für die persönliche Entscheidung, Hilfen in Anspruch zu nehmen, scheinen darüber hinaus demenzbezogene Einstellungen und Überzeugungen der Betroffenen zu sein.

Neben negativen Erfahrungen kann die mangelnde Akzeptanz eines Angebots auch durch Vorurteile oder Erlebnisberichte Dritter zustande kommen. Die Barriere ist grundsätzlich nicht zu unterschätzen, aber schwierig zu bewerten, da sie höchst individuell und angebotsabhängig ist. Ein Mangel an Akzeptanz eines Angebots kann als Ausdruck einer fehlenden „Passung“ von Angebot und Patient interpretiert werden.

Ein weiterer wichtiger Einfluss geht von den jeweiligen strukturellen Zugangsvoraussetzungen aus. Die „Accessability“ ist von Angebot zu Angebot unterschiedlich und von den jeweiligen individuellen Ressourcen (Finanz- und Versicherungsstatus der Betroffenen, finanziellen Ressourcen und Mobilität etc.) abhängig.

Nachdem die Erkenntnisse hinsichtlich personen- und angebotsbezogener Einflussfaktoren der Inanspruchnahme von Hilfeleistungen dargestellt wurde, wird im folgenden Kapitel auf die Rolle des Hausarztes als wichtigstem Vermittler im häuslichen Versorgungsbereich eingegangen.

### 3 *Die hausärztliche Demenzversorgung*

Während im letzten Kapitel schwerpunktmäßig der Frage nach personenbezogenen Prädiktoren der Inanspruchnahme von Hilfe- und Unterstützungsleistungen von Menschen mit Demenz nachgegangen wurde, liegt das Hauptaugenmerk dieses Kapitels auf der professionellen Ebene. Welche Rolle spielen Hausärzte in der Vermittlung unterstützender Maßnahmen und welchen Einfluss besitzen sie hinsichtlich ihrer demenzkranken Patienten?

Zunächst wird die Situation des Hausarztes dargestellt und dabei auf die Besonderheiten der Arzt-Patientenbeziehung bei einer Demenzerkrankung eingegangen (vgl. Kapitel 3.1). Kapitel 3.2. befasst sich mit der Rolle des Hausarztes als Koordinator in der ambulanten Demenzversorgung, wobei insbesondere auf gesetzliche Regelungen und Anforderungen an den Hausarzt eingegangen wird.

In Kapitel 3.3 sind Studien der letzten Jahre zusammengefasst, die sich mit der Umsetzung der zentralen Aufgaben in der Demenzversorgung, nämlich der Früherkennung, der Diagnostik, der Aufklärung und Beratung und schließlich der Einleitung von Hilfe- und Entlastungsmaßnahmen befassen. Dabei wird jeweils der Stellenwert dieser Aufgaben für die Versorgung erläutert, empirische Erkenntnisse der Versorgungsrealität dargestellt und auf mögliche Gründe eingegangen. Insbesondere der Einfluss hausärztlicher Kenntnisse, Einstellungen und Überzeugungen werden genauer beleuchtet. Die Bewertung der eigenen Rolle in der Demenzversorgung durch die Hausärzte selbst ist Gegenstand des Kapitels 3.4. In Kapitel 3.5 sind die Erkenntnisse und Forschungslücken zusammengefasst, bevor schließlich auf die zentralen Fragestellungen dieser Arbeit übergeleitet wird.

### 3.1 Die Beziehung zwischen Hausarzt und Demenzpatient

Hausärzte gelten als die zentralen Schlüsselpersonen in der ambulanten Versorgung demenziell Erkrankter und ihrer Angehörigen. Sie kennen in der Regel die Wohnsituation und das soziale Umfeld ihrer Patienten gut. Aufgrund langjähriger Vertrauensverhältnisse und regelmäßiger Kontakte sind sie häufig die ersten Ansprechpartner, wenn Patienten oder deren Angehörige Gedächtniseinbußen oder andere kognitiven Probleme wahrnehmen. Überdies verfügen sie über einen erheblichen Einfluss auf das Verhalten ihrer Patienten und deren Angehörige, die oftmals ebenfalls ihre Patienten sind.

Ältere Menschen haben zum Großteil regelmäßigen Kontakt zu ihrem Hausarzt und dieser Kontakt verstärkt sich bei chronischen Erkrankungen wie einer Demenz noch mehr. *Grobe, Dörning & Schwartz (2008)* fanden in ihrer Untersuchung eine Quote von 95 bzw. 97 % über 70-jähriger Männern und Frauen, die in regelmäßiger hausärztlicher Behandlung standen. So gaben auch alle befragten pflegenden Angehörigen der MuG-Studie (*Schäufele et al., 2006*) an, einen Hausarzt zu haben, und knapp die Hälfte der demenzkranken Personen war in den vergangenen vier Wochen zum letzten Mal zur Behandlung in einer Arztpraxis gewesen. Etwa drei Viertel der betreffenden Hausärzte führt bei dieser Patientengruppe regelmäßig Hausbesuche durch (*ebd.*).

Die Arzt-Patienten-Beziehung wird im Falle einer demenziellen Erkrankung sogar noch intensiver, wie eine Untersuchung von AOK-Daten von über 50-jährigen Versicherten zeigte. Die Demenzpatienten in der Analyse von *Schubert et al. (2007)* hatten rund 29 Kontakte zu Hausärzten oder hausärztlichen Internisten – die nicht demenziell erkrankten Gleichaltrigen wiesen dagegen nur 19 Hausarztkontakte pro Jahr auf.

Auch für pflegende Angehörige ist der Hausarzt, einer kanadischen Studie zufolge, der wichtigste Ansprechpartner bei einem Demenzfall in der Familie. In der Untersuchung von *Ploeg, Denton, Tindale, Hutchison, Brazil, Akhtar-Danesh, Plenderleith (2009)* wurden 1.152 Erwachsene ab 50 Jahren mit Hilfe einer Vignettenmethode telefonisch befragt, wo sie Hilfe suchen würden, wenn sie einen Elternteil mit Demenz pflegen würden und sich in unterschiedlichen Problemsituationen befänden. Über 37 % der Befragten nannten ihren Hausarzt als ersten Ansprechpartner – noch vor Familienmitgliedern, Nachbarn oder professionellen Anbietern häuslicher Hilfeleistungen.

Die große Wertschätzung des Hausarztes durch seine Patienten und seine wichtige Rolle in der ambulanten Versorgung zeigte sich auch in der jüngst veröffentlichten Untersuchung des Wissenschaftlichen Institut der TK für Nutzen und Effizienz im Gesundheitswesen (*Bestmann & Verheyen, 2010*). In der Studie wurden 1000 in Privathaushalten wohnende gesetzliche Versicherte über 18 Jahre zur Patientenzufriedenheit befragt. Zunächst bestätigte sich die hohe Bindung zum Hausarzt und dessen Stellenwert als „Ansprechpartner Nr. 1“, denn über zwei Drittel gaben auf die Frage, bei welchem Arzt sie das letzte Mal in Behandlung waren, an, dies sei der Hausarzt gewesen. Das Verhältnis zu ihrem Hausarzt bestand beim Großteil der Befragten schon länger, bei 63 % waren es bereits über fünf Jahre. Je länger die Befragten sich in Behandlung befunden hatten, desto höher war die Zufriedenheit mit dem Arzt.

Während also von einer hohen und positiven Bedeutung der Hausärzte für ihre Patienten ausgegangen werden kann, gibt es wenige Studien, die Aussagen von Hausärzten zu ihren Demenzpatienten zum Gegenstand haben. In einer Untersuchung von *Kaduszkiewicz, Wiese und van den Bussche (2007b)* zeigte sich allerdings, dass diese eine „durchgehend eher positive Einstellung zur Versorgung von Demenzpatienten und ihren Angehörigen [...]“ (*ebd.*, S.19) aufweisen. Die Autoren führen dieses positive Ergebnis jedoch teilweise auf sozial erwünschte Antworten der befragten Mediziner zurück, zumal in älteren Studien keine vergleichbaren Ergebnisse nachzuweisen waren. Aussagen über das ambivalente Verhältnis einiger Hausärzte bezüglich ihrer Rolle in der Demenzversorgung werden später behandelt (vgl. Kapitel 3.4).

### 3.2 Gesetzliche Rahmenbedingungen und Regelungen: Der Hausarzt als Koordinator im ambulanten Versorgungssystem

Hausärzte haben eine zentrale Position in der häuslichen Versorgung demenziell erkrankter Menschen und ihrer Angehörigen. Ihnen obliegt eine Vielfalt unterschiedlichster Aufgaben in der Betreuung ihrer Patienten. Nach § 73 SGB V umfasst die vertragsärztliche Versorgung die Verordnung von Leistungen zur medizinischen Rehabilitation, von Arznei-, Verband-, Heil- und Hilfsmitteln, Krankentransporten sowie Krankenhausbehandlung oder Behandlung in Vorsorge- oder Rehabilitationseinrichtungen, die Verordnung häuslicher Krankenpflege und häuslicher Pflegehilfe. Zudem hat der Hausarzt die Aufgabe, Bescheinigungen auszustellen und Berichte zu erstellen, die die Krankenkassen oder der Medizinische Dienst zur Durchführung ihrer gesetzlichen Aufgaben, also beispielsweise der Begutachtung von Pflegebedürftigkeit im Rahmen des SGB XI, benötigen. Aufgrund seiner zentralen Position im ambulanten Versorgungssystem wird der Hausarzt auch als „Gate-Keeper“, also Schleusenwärter, bezeichnet, denn er regelt und kontrolliert den Zugang zu den genannten Versorgungsleistungen.

Nach § 73 SGB V beinhaltet die hausärztliche Versorgung insbesondere

- *„die allgemeine und fortgesetzte ärztliche Betreuung eines Patienten in Diagnostik und Therapie bei Kenntnis seines häuslichen und familiären Umfeldes; Behandlungsmethoden, Arznei- und Heilmittel der besonderen Therapierichtungen sind nicht ausgeschlossen,*
- *die Koordination diagnostischer, therapeutischer und pflegerischer Maßnahmen,*
- *die Dokumentation, insbesondere Zusammenführung, Bewertung und Aufbewahrung der wesentlichen Behandlungsdaten, Befunde und Berichte aus der ambulanten und stationären Versorgung*
- *die Einleitung oder Durchführung präventiver und rehabilitativer Maßnahmen sowie die Integration nichtärztlicher Hilfen und flankierender Dienste in die Behandlungsmaßnahmen.“*

Neben der umfassenden Versorgung medizinischer Problemkonstellationen von Prävention über Diagnostik, Therapie und Rehabilitation gehören laut Gesetz auch Aufgaben zu dem hausärztlichen Verantwortungsbereich, die nicht primär medizinischer Natur sind, sondern vielmehr als Koordinationsaufgabe zu bezeichnen sind, nämlich die Eingliederung von Hilfen und Unterstützungsdiensten in die Behandlung der Patienten.

Die häusliche Versorgung demenzkranker Menschen soll nach Vorstellung des Gesetzgebers durch den Hausarzt koordiniert werden. In den letzten Jahren wurden zahlreiche gesundheitspolitische Maßnahmen getroffen, mit dem Ziel, die häusliche Versorgung zu verbessern und die Rolle des Hausarztes als koordinierende Instanz zu stärken.

Zunächst ist hier die hausarztzentrierte Versorgung (sog. „Hausarztmodelle“) nach § 73b SGB V zu nennen. Die Teilnahme ist freiwillig, verpflichten jedoch die Patienten dazu, den überwiegenden Teil ambulanter fachärztlicher Behandlungen nur mit Überweisung des Hausarztes zu beanspruchen. Hausärzte wiederum verpflichten sich zur Teilnahme an strukturierten Qualitätszirkeln und Fortbildungen, die sich auf hausarzttypische Behandlungsprobleme<sup>39</sup> konzentrieren.

Zur Unterstützung einer optimalen Diagnostik, Therapie, Betreuung und Beratung wurden evidenzbasierte Leitlinien erstellt. So wurde 2008 die Leitlinie Nr. 12 „Demenz“ der Deutschen Gesellschaft für Allgemeinmedizin und Familienmedizin e. V. eingeführt, in der ausführlich auf die Epidemiologie, Diagnose und Therapie demenzieller Erkrankungen in der hausärztlichen Praxis eingegangen wird (*DEGAM*, 2008). 2009 legte die Deutsche Gesellschaft für Neurologie zusammen mit der Deutschen Gesellschaft für Psychiatrie, Psychotherapie und Nervenheilkunde die S3-Leitlinie Demenz vor, als deren Adressat neben Ärzten auch Professionelle anderer Disziplinen, Interessierte und Betroffene bezeichnet werden.

---

<sup>39</sup> z. B. patientenzentrierte Gesprächsführung, psychosomatische Grundversorgung, Palliativmedizin, allgemeine Schmerztherapie, Geriatrie

Weitere gesundheitspolitische Maßnahmen mit Potenzial zur Verbesserung der Versorgungssituation demenziell erkrankter Menschen bietet die Möglichkeit einer „integrierten Versorgung“ im Rahmen eines transsektoralen oder interdisziplinär-fachübergreifenden Versorgungsvertrags nach § 140a SGB V und strukturierte Behandlungsprogramme bei chronischen Krankheiten („Disease Management Programme“) nach § 137f SGB V.

Alle genannten Ansätze zur Förderung der schnittstellenübergreifenden Arbeit und Koordination der Versorgungsleistungen sehen den Hausarzt als koordinierende Stelle zwischen den Sektoren und Disziplinen vor. Die Realisierung der genannten gesundheitspolitischen Maßnahmen gestaltet sich für die Zielgruppe demenziell erkrankter Menschen allerdings schwierig. Obwohl die vorgegebenen Kriterien genau auf das Krankheitsbild Demenz zutreffen, existiert derzeit noch kein Chronikerprogramm für Menschen mit Demenz, wenn dies auch von Fachleuten explizit empfohlen wird.

### 3.3 Wissenschaftliche Erkenntnisse zur hausärztlichen Versorgung

Die häusliche Versorgung demenziell erkrankter Menschen und ihrer Angehörigen wird wesentlich durch den Hausarzt mitgestaltet. Seine Nähe zum Patienten einerseits und seine zentrale Funktion in der ambulanten Versorgung andererseits, bedingen seinen hohen Einfluss auf den Zugang demenziell erkrankter Menschen und ihren Angehörigen zu Hilfe- und Unterstützungsleistungen. Zudem hat der Hausarzt einen maßgeblichen Einfluss auf die Wahrnehmung des Hilfe- und Unterstützungsbedarfs durch die Betroffenen selbst. Denn das objektive Arzturteil beeinflusst signifikant den subjektiven Hilfebedarf der Betroffenen und damit deren Entscheidung, Hilfe- und Unterstützungsleistungen in Anspruch zu nehmen (*Brodaty et al., 2005; Toseland et al., 2002*).

#### 3.3.1 Diagnosestellung

Die möglichst frühzeitige Abklärung demenzieller Symptomatiken ist erklärte Forderung professioneller Behandlungsstandards und von Betroffenenorganisationen. Der Leitlinie „Demenz“ der Deutschen Gesellschaft für Allgemeinmedizin und Familienmedizin e. V. (*DEGAM, 2008*) zufolge sollte die hausärztliche Demenzdiagnostik in einem ersten Schritt eine ausführliche Eigen- und Fremdanamnese zu Verhaltens- und Persönlichkeitsveränderungen, Medikamenten- und Alkoholkonsum, Depressionen und Begleiterkrankungen sowie bestehenden Risikofaktoren umfassen. In einer gründlichen körperlichen Untersuchung sollten dann neurologische Defizite, Schwerhörigkeit, Hypothyreose und Unter- oder Fehlernährung ausgeschlossen werden. Desweiteren werden psychometrische Tests<sup>40</sup> empfohlen, um „die diagnostische Treffsicherheit des Arztes zu erhöhen, insbesondere dann, wenn der Patient nicht gut bekannt ist oder seine soziale Fassade weitgehend aufrechterhält (*DEGAM, 2008, S. 38*).

---

<sup>40</sup> Empfohlen werden der Demenz-Detektionstest (DEMTECT, *Kessler, Calabrese, Kalbe & Berger, 2000*), der „Test zur Früherkennung von Demenzen mit Depressionsabgrenzung“ (TFDD; *Ihl, Grass-Kapanke, Lahrem, Brinkmeyer, Fischer & Gaab, 2000*), der Mini-Mental-Status-Test (MMST; *Folstein, Folstein & McHugh, 1975*) sowie der Uhrzeit-Zeichnen-Test (z. B. *Shulma, Gold, Cohen & Zuccherro, 1993*).

Zur hausärztlichen Diagnostik gehören weiterhin Laboruntersuchungen<sup>41</sup> und die Abklärung kardiovaskulärer Risikofaktoren<sup>42</sup>. Bildgebende Verfahren (cMRT, cCT) werden befürwortet bei allen unklaren, untypischen oder rasch progredienten Verläufen und bei unter 65-Jährigen Patienten.

Eine frühzeitige Diagnosestellung hat einen deutlichen Einfluss auf die weitere Versorgungsplanung. *Koch & Iliffe (2010a)* führten eine Metaanalyse aller Veröffentlichungen bis 2009 zum Thema durch und fanden drei Hauptgründe für eine frühe Abklärung der Symptomatik: Erstens könnten adäquate medikamentöse und nichtmedikamentöse Therapien bereits im frühen Stadium und damit zum günstigsten Wirkzeitpunkt eingeleitet werden. Zweitens bestünde für die Betroffenen die Möglichkeit, die Zukunft zu planen und sich bezüglich geeigneter Hilfe- und Unterstützungsangebote ein Bild zu machen und drittens führe eine Diagnose zur Verminderung des negativen Stresses der pflegenden Angehörigen (vgl. *Levin, Sinclair & Gorbach, 1989*).

Viele Untersuchungen deuten allerdings darauf hin, dass Demenzen seitens der Hausärzte häufig nicht oder sehr spät diagnostiziert werden. So schätzen *Boustani, Peterson, Hanson (2003)*, dass zwischen 50 und 66 % der ambulant versorgten Demenzpatienten über 65 Jahre keine Diagnose durch ihren Hausarzt gestellt bekamen und auch im vierten Altenbericht der Bundesregierung (*BMFSFJ, 2002*) wird konstatiert, dass je nach Studie zwischen 40 und 60 % der Demenzerkrankungen nicht festgestellt werden. In der aktuelleren MuG III-Studie (*Schäufele et al., 2006*) waren die kognitiven Störungen nur bei knapp der Hälfte der in der Studie diagnostizierten Demenzkranken jemals ärztlich abgeklärt worden und dies resultierte bei weniger als einem Drittel (31,3 %) in einer Demenzdiagnose.

Eine Auswertung von *Bohlken (2008)*, in der Abrechnungsdaten der Kassenärztlichen Bundesvereinigung der Region Nordrhein untersucht wurden, offenbarte, dass Demenzen bei den über 80-jährigen Patienten in den Hausarztpraxen im ersten Quartal 2004 nicht unter den fünfzig am häufigsten genannten Diagnosen zu finden waren.

---

<sup>41</sup> Blutbild, Glukose, TSH (Thyroidea stimulierendes Hormon), B12, Elektrolyte, Urin-Teststreifen und bei weiterem Bedarf z. B. Kreatinin, Folsäure und Leberwerte

<sup>42</sup> Empfohlen ist die Durchführung einer Elektrokardiographie (EKG) zur Erhebung kardiovaskulärer Risikofaktoren und bei Verdacht auf z. B. die Creutzfeld-Jakob-Erkrankung ein Elektro-Enzephalogramm (EEG).

Ein Teil der demenziellen Symptome ist auf reversible Ursachen zurückzuführen. Wichtigster Grund für eine detaillierte testdiagnostische Abklärung der Symptomatik ist der Ausschluss solch behandelbarer Demenzformen (Differenzialdiagnostik) und die Einleitung einer adäquaten Behandlung. Einer Studie von *Hentschel, Damian, Kreis, & Krumm* (2004) zufolge litten 51 % der zunächst als dement eingestuften Personen bei eingehender Untersuchung in einer Memoryklinik nicht an einer irreversiblen Gedächtnisstörung. Die hohe Ziffer ist nach Ansicht der Autoren auch auf bessere diagnostische Verfahren – insbesondere bildgebende – zurückzuführen, denn in einer zwei Jahre zuvor durchgeführten Untersuchung hatte der Anteil von Demenzausschlüssen um 30 % niedriger gelegen.

Insbesondere durch die Einführung apparativer Verfahren zur Bildgebung gestaltet sich die Aklärung von Demenzen inzwischen sehr aufwändig. Um die Belastung für die Betroffenen so gering wie möglich zu halten, wird ein „abgestuftes“ Verfahren für die „Bausteindiagnose Demenz“ (vgl. *Schröder, Haberstroh & Pantel, 2010*) empfohlen.

Einzelne Bestandteile der Demenzdiagnostik, wie Laboruntersuchungen oder Bildgebung, werden dabei eher selten von Hausärzten durchgeführt, sondern an fachärztliche Kollegen delegiert. Hierfür ist die Zusammenarbeit mit Fachärzten (Neurologie und Psychiatrie) oder einer klinischen Diagnoseeinrichtung (Memory Clinic, Gedächtnisambulanz) erforderlich. Der Untersuchung *Kaduszkiewicz, Wiese & van den Bussche* (2007a) zufolge, wenden weniger als die Hälfte der befragten Hausärzte kognitive Tests in der eigenen Praxis an; über 60 % geben an, ihre Patienten bei Verdacht auf eine Demenz grundsätzlich zum Facharzt zu überweisen. Fast ein Viertel der Mediziner gibt an, zur Abklärung eines Verdachts sei ihre persönliche Einschätzung ebenso gut wie ein Kognitionstest (*ebd.*). *Boise et al.* (1999) konstatieren diesbezüglich, dass die Entscheidung, ob der Hausarzt selbst eine komplette Testbatterie durchführt, eher durch dessen Einstellung beeinflusst wird als durch sein Wissen zum Assessment.

Bei der Überweisung ihrer Patienten an weiterbehandelnde Fachärzte haben Hausärzte allerdings auch oft mit Widerständen seitens der Betroffenen selbst zu rechnen (*ebd.*). Der Studie von *Riedel-Heller et al.* (2000) zufolge beurteilen mit 73 % der Großteil der Ärzte die Bereitschaft der Patienten, einer Überweisung zur Diagnostik nachzukommen, als gering. Auch von *Renshaw, Scurfield, Cloke & Orrell* (2001) wird das erwartete Verhalten der Betroffenen zur Erklärung der defensiven Diagnosestellungen

herangezogen. In der Untersuchung war jeder zweite befragte Hausarzt davon überzeugt, dass eine Früherkennung nicht sinnvoll sei, weil eine Demenz nicht behandelbar sei und eine Diagnosestellung seitens der Betroffenen und deren Angehörigen zu „unsinnigen“ Reaktionen führe.

Zahlreiche Studien befassen sich mit der Frage, welche Faktoren das Diagnoseverhalten von Hausärzten beeinflussen. Als mögliche Gründe werden dabei die mangelnden Kenntnisse zur Symptomatik, Diagnostik, dem Verlauf und der Therapie von Demenzen diskutiert. Zudem werden aber auch andere, nichtmedizinische Aspekte diskutiert.

In einem von *Koch & Iliffe* (2010b) erstellten Literaturreview wurden alle einschlägigen Veröffentlichungen bis August 2009 zur Früherkennung und Diagnosestellung von Demenzen analysiert. In den gefundenen elf überwiegend qualitativ konzipierten Studien wurden sechs Problembereiche identifiziert: fehlende Unterstützungsmöglichkeiten vor Ort, begrenzte zeitliche Ressourcen der Professionellen, Angst vor Stigmatisierung und diagnostische Unsicherheiten sowie Probleme bei der Aufklärung der Betroffenen.

In einer prospektiven Studie untersuchten *Van Hout, Vernooij-Dassen, Hoefnagels, Kuin, Stalman, Moons & Grol* (2002) das Diagnoseverhalten von 64 Hausärzten bei 105 Patienten mit einem Demenzverdacht. Als Barrieren einer frühzeitigen Diagnosestellung benannten die Forscher diagnostische Schwierigkeiten in frühen Stadien (insbesondere die Abgrenzung zu normalen Altersdefiziten) und das Übersehen kognitiver Defizite aufgrund der Komorbidität der Patienten. Daneben wurden die Scham des Arztes gegenüber seinen Patienten und das Leugnen der Defizite seitens der Betroffenen selbst für die fehlende Diagnosestellung verantwortlich gemacht.

Weitere Hinweise auf die Gründe einer unzureichenden Demenzdiagnostik zeigten sich in einer Fragebogenerhebung von *Turner et al.* (2004). In der britischen Studie wurden 127, an einer Schulung teilnehmende Hausärzte hinsichtlich ihrer Kenntnisse, Überzeugungen und Einstellungen zur Diagnosestellung bei demenziellen Erkrankungen befragt. Die Ärzte zeigten zwar gute Kenntnisse zu Diagnostik und Behandlung von Demenzen,<sup>43</sup> allerdings überschätzten sie aufgrund schlechter epidemiologischer

---

<sup>43</sup> In der Studie von *Turner et al.* (2004) hatten 48 % der Ärzte korrekte Antworten auf der Epidemiologie-Subskala, 74 % auf der Diagnostik-Subskala und 73 % auf der Behandlungs-Subskala.

Kenntnisse die Fallzahlen der Demenzerkrankungen erheblich. In einer großen Untersuchung schwedischer Hausärzte (*Olafsdóttir, Foldevi & Marcusson, 2001*) zeigte sich ebenfalls ein vergleichsweise guter Kenntnisstand der Niedergelassenen über das klinische Krankheitsbild, wobei die Prävalenz von Demenzen ebenfalls grundsätzlich unterschätzt wurde.

Die Kenntnisse und Einstellungen eines Hausarztes bezüglich der Interventionsmöglichkeiten bei einer Demenzdiagnose ist Gegenstand weiterer Untersuchungen. *Kaduszkiewicz et al. (2007b)* führten eine schriftliche Befragung von Haus- und Fachärzten zu deren fachlicher Kompetenz und Einstellungen zur Versorgung demenzkranker Patienten durch. Anhand der Zustimmung zu vier Items<sup>44</sup> identifizierten sie mittels einer Clusteranalyse drei Gruppen von Ärzten, die sich hinsichtlich ihrer Einstellungen gegenüber ihrer eigenen Rolle in der Demenzversorgung sowie Ansichten zur Behandlung von Demenzpatienten, unterschieden. Knapp 40 % der Ärzte wiesen explizit positive demenzbezogene Einstellungen auf, 18 % hatten eine klar negative Einstellung. Die übrigen Ärzte gaben Antworten, die auf eine ambivalente Einstellung hinwiesen. Zwischen Haus- und Fachärzten fanden sich dabei keine signifikanten Unterschiede. In weiteren Analysen zeigte sich, dass die meisten Ärzte – unabhängig von ihrer Einstellung – bei der Aufklärung ihrer Patienten eher zurückhaltend waren.

Die Ergebnisse zeigten jedoch, dass die Mediziner selbst ihre Kenntnisse erheblich kritischer einschätzten. Die Autoren stießen auf deutliche subjektive Wissensdefizite seitens der Mediziner. 45 % der Hausärzte und 22 % der Fachärzte kannten sich nach eigenen Angaben in der Diagnostik bzw. Therapie von Demenzerkrankungen zumindest teilweise nicht gut aus (*ebd.*). Dieser Zusammenhang ist jedoch nicht nur auf krankheitsbezogene Wissensdefizite zurückzuführen. *Cooper, Bickel & Schäufele (1992)* sehen als Hauptgrund für die sehr defensive Diagnostik von Demenzen nicht darin, dass die Hausärzte die Gedächtniseinbußen ihrer Patienten nicht wahrnehmen würden, sondern vielmehr in einer mangelnden Kenntnis von Behandlungsmöglichkeiten und der fehlenden Überzeugung des Nutzens solcher Maßnahmen.

---

<sup>44</sup> Die Aussagen lauteten: „Ich kann als Hausarzt / Facharzt nichts machen, um die Lebensqualität Demenzkranker zu verbessern“, „gegenüber meinen Demenzpatienten fühle ich mich hilflos“, „am liebsten würde ich mit der Versorgung von Demenzpatienten nichts zu tun haben“ und „Die hausärztliche / fachärztliche Begleitung von Patienten mit Demenz ist für mich eine befriedigende Aufgabe“.

*Wagner & Abholz* (2002) vermuten einen direkten Zusammenhang zwischen der Einstellung der Hausärzte bezüglich der Interventionsmöglichkeiten bei einer Demenzerkrankung und ihrem Verhalten bei der Diagnosestellung und Aufklärung her: „Das was ohne Therapiekonsequenz – nach ihrer Sicht – ist, muss nicht entdeckt und den Patienten möglicherweise belastend in den Vordergrund gestellt werden“ (ebd. zitiert nach *Kaduszkiewicz & van den Bussche*, 2003, S. 277).

Mit der Diagnose einer demenziellen Erkrankung ist für den Arzt die Aufgabe verbunden, seinen Patienten und ggf. betreuende Angehörige über die Ergebnisse zu informieren. *Melchinger & Machleidt* (2005) sehen in dieser Aufgabe ebenfalls eine Barriere, einem Demenzverdacht überhaupt nachzugehen. Sie werteten Befragungsprotokolle mit 13 Ärzten aus und erkannten unter anderem<sup>45</sup> auch ökonomische Überlegungen als Einflussfaktoren auf das demenzbezogene Versorgungsverhalten von Ärzten. Die „mit der Aufdeckung einer Demenz verbundenen Verpflichtungen zur Aufklärung, Beratung und Begleitung von Angehörigen und zur Koordination von nichtärztlichen Leistungen“ stellt nach Ansicht der Forscher in den Augen vieler Ärzte „einen nicht leistbaren Zeitaufwand“ (ebd., S.192) dar. Dies bedinge, dass oft einer Diagnosestellung nicht aktiv nachgegangen wird.

---

<sup>45</sup> Andere Gründe waren die Unsicherheiten im Umgang mit Patienten und Angehörigen in der Aufklärungssituation, Skepsis gegenüber dem Nutzen von Behandlungsversuchen, die unzureichende Finanzierung des Zeitaufwandes für Casemanagement-Aufgaben und schließlich die Unkenntnis bezüglich erschließbarer flankierender Betreuungsangebote (ebd., S. 192).

### 3.3.2 Aufklärung

Die Aufklärung eines Menschen mit der Diagnose Demenz ist ein in Fachkreisen sehr umstrittenes Thema. Zum einen entspricht die Mitteilung einer Demenzdiagnose dem in nationalen und internationalen Patientenrechten betonten Recht jedes Patienten auf eine „angemessene Aufklärung über seinen Gesundheitszustand und damit über Art und Verlauf seiner Erkrankung“ (Jox, 2005, S.3). Dementsprechend betonen Selbsthilfverbände das Recht auf Information und klagen an, dass vielen Erkrankten die Diagnose nicht mitgeteilt wird (vgl. Lämmler, Stechl & Steinhagen-Thiessen, 2007).

In den einschlägigen medizinischen Demenzleitlinien wird keine übereinstimmende Position zum Thema Aufklärung eingenommen. So sprechen sich in der S3-Leitlinie die Vertreter der Deutschen Gesellschaft für Psychiatrie, Psychotherapie und Nervenheilkunde (DGNPP) und der Deutschen Gesellschaft für Neurologie (DGN) dafür aus, dass grundsätzlich eine Aufklärung des Patienten stattfinden sollte (2009).

Es heißt in der S3-Leitlinie zum Thema Aufklärung im Expertenkonsens:

*„Die Patienten und ggf. auch ihre Angehörigen werden über die erhobenen Befunde und ihre Bedeutung im ärztlichen Gespräch in einem der persönlichen Situation des Erkrankten und der Angehörigen angemessenen Rahmen aufgeklärt, wobei sich Art und Inhalt der Aufklärung am individuellen Informationsbedarf und -wunsch sowie am Zustandsbild des Betroffenen orientieren. [...]“ (DGN & DGNPP, 2009, S.29).*

Die Deutsche Gesellschaft für Allgemeinmedizin und Familienmedizin e. V. (DEGAM) führt daneben explizit auch Argumente auf, einem Demenzverdacht nicht nachzugehen. Dazu gehören

- „Multimorbidität des Patienten,
- Patienten und Angehörige lehnen therapeutische Hilfen ab,
- eine Stigmatisierung des Patienten oder der Familie (z. B in dörflichen Gemeinden) wird befürchtet,
- der Patient „kämpft“ ganz offensichtlich gegen das „Erfahren der Wahrheit“ seiner Demenz [...].“ (DEGAM, 2008 S. 28)

Die Voraussetzung für oder gegen eine Aufklärung bzw. deren Ausgestaltung ist nach Ansicht der DEGAM die Anamnese, die ethische Beurteilung des Falls sowie ggf. der Konsens mit den Angehörigen (ebd.).

Grund für diese ambivalente Haltung in den hausärztlichen Leitlinien ist die Tatsache, dass die Konfrontation eines Menschen mit der Diagnose Demenz zu schweren depressiven Symptomen bis hin zu Krisenreaktionen führen kann (*Ahuja & Williams, 2000*). Die Koinzidenz von Diagnosestellung und Suizid sind jedoch nach Ansicht unterschiedlicher Forscher vor allem auf die mit einer demenziellen Erkrankung einhergehenden erhöhten Depressionsrate und der mangelhaften Therapie dieser Begleiterkrankung zurückzuführen und nicht auf die offenbarte Demenzerkrankung selbst (*Lämmler et al., 2007; Jox, 2005*).

Wissenschaftliche Studien belegen, dass bei einem Großteil der Bevölkerung der Wunsch besteht, über eine mögliche Demenzerkrankung in Kenntnis gesetzt zu werden. So befragten *Turnbull, Wolf & Holroyd (2003)* 200 Patienten über 65 Jahren, ob sie grundsätzlich über eine lebensbedrohliche Erkrankung aufgeklärt werden wollten. 92 % der Befragten bejahten dies. Die Zustimmungsrate lag sogar höher als der Wunsch, bezüglich einer Krebserkrankung aufgeklärt zu werden (87 %).

In einer irischen Studie von *Keating, Nayeem, Gilmartin, & O'Keeffe (2005)*, in der 207 Patienten befragt worden waren, lag die Quote derer, die über eine lebensbedrohliche Erkrankung (Morbus Alzheimer oder Krebserkrankung) aufgeklärt werden wollten bei 84 % - unabhängig vom Alter der befragten Person.

In der Befragung von 95 Menschen mit Gedächtnisstörungen gaben 86 % an, über die genaue Ursache Bescheid wissen zu wollen, 96 % wollten explizit wissen, ob es sich um eine Alzheimererkrankung handelt (*Elson, 2006*). In der Regel wird die Aufklärung von den Betroffenen und Angehörigen als „Erleichterung nach einer quälenden Zeit der Ungewissheit“ empfunden (*Smith & Beattie, 2001* zit. nach *Jox, 2005, S.3*).

Die dargestellten Daten beziehen sich allerdings lediglich auf Menschen ohne Demenzdiagnose. Es gibt jedoch Hinweise darauf, dass es auch dem Wunsch demenziell erkrankter Personen selbst entspricht, über ihre Erkrankung aufgeklärt zu werden. So gaben in einer Untersuchung von *Cohrs & Meins (2000)* 83 % der demenziell erkrankten Patienten an, ihre Erkrankung genau wissen zu wollen und in einer von *Pinner & Bouman (2003)* durchgeführten Befragung von leicht bis mittelschwer demenziell erkrankten Patienten wünschten sich 92 % über ihre Erkrankung aufgeklärt zu werden.

Studien deuten jedoch auf Defizite im tatsächlichen Aufklärungsverhalten von Hausärzten bei einer Demenzdiagnose hin. So fanden *Ólafsdottir et al.* (2001) in einer Untersuchung schwedischer Hausärzte heraus, dass nur die Hälfte der Befragten die Diagnose Demenz mit dem Patienten oder dessen Angehörigen diskutierte und über zu erwartende Einschränkungen aufklärte. So offenbaren zahlreiche Untersuchungen eine sehr defensive Aufklärungspraxis seitens der Mediziner, obwohl gleichzeitig der Sinn einer umfassenden Aufklärung gesehen wird. In einer britischen Studie von *Johnson, Boumann & Pinner* (2000) gaben 40 % der befragten Geriater und Gerontopsychiater an, ihre Demenzpatienten regelmäßig aufzuklären. Gleichzeitig betonten sie, über eine eigene Demenzerkrankung informiert werden zu wollen.

Ähnlich hoch, nämlich bei 37 %, lag die Aufklärungsquote in einer belgischen Untersuchung (*De Lepeleire, Buntix & Aertgeerts*, 2004). Allerdings wurde in der Studie deutlich, dass die befragten Allgemeinmediziner in der Regel ihre Patienten aufklärten, ohne eindeutige Ausdrücke zu benutzen. Nur jeder fünfte Mediziner nannte den Ausdruck „Alzheimererkrankung“ und nicht einmal ein Viertel sprach das Wort „Demenz“ aus.

Grundsätzlich wird bei Aufklärungsgesprächen eher der Kontakt zu Angehörigen gesucht als die Aussprache mit den Erkrankten selbst. In einer Untersuchung von *Van Hout, Vernooij-Dassen, Jansenm & Stalman* (2006) zeigte sich, dass die befragten Hausärzte die Angehörigen der Erkrankten in 74 % der Fälle aufgeklärt hatten, während weniger als die Hälfte der betroffenen Patienten selbst (42 %) über die Diagnose in Kenntnis gesetzt wurden. Es zeigte sich dabei allerdings eine Abhängigkeit zwischen der Wahrscheinlichkeit einer Diagnosestellung und dem jeweiligen Demenzschweregrad des Patienten. Auch in der Studie von *Kaduszkiewicz et al.* (2007a) gaben über zwei Drittel der Hausärzte an, die Angehörigen detaillierter über den Verlauf der Erkrankung aufzuklären als die Patienten selbst.

Einen in jüngster Zeit beobachtbaren Einstellungswandel konstatieren jedoch *Kaduszkiewicz et al.* aufgrund ihrer Ergebnisse einer 2007 publizierten Befragung zum Aufklärungsverhalten von Haus- und Fachärzten (*Kaduszkiewicz et al., 2007b*). Der überwiegende Teil (70 bzw. 77 %) der über 600 deutschen Mediziner war der Ansicht, Patienten mit Demenz sollten frühzeitig aufgeklärt werden, damit sie die Chance haben, für ihre Zukunft planen zu können. Diese Einstellung war insbesondere bei den jüngeren Kollegen verbreitet (*ebd.*).

Gründe für Barrieren im Aufklärungsverhalten sehen Hausärzte zum einen im Verhalten der Patienten, zum anderen aber auch bei sich selbst. Einer britischen Fragebogenuntersuchung von Geriatern und Psychiatern zufolge werden von den Ärzten vor allem die fehlende Einsicht und das Nicht-Wissen-Wollen der Patienten für das mangelnde Aufklärungsverhalten der Ärzte verantwortlich gemacht (*Johnson et al., 2000*). Ein weiterer Grund, der von den Hausärzten für ihr Verhalten verantwortlich gemacht wird, liegt in ihrer eigenen Unsicherheit, auffällige Symptome eindeutig der Erkrankung zuzuordnen (*Cahill, Clark, O'Connell, Lawlor, Coen & Walsh, 2008*). So zeigte sich auch ein signifikanter Zusammenhang zwischen demenzspezifischen Kenntnissen und einer positiven Einstellung zum Aufklärungsverhalten in der Studie von *Turner et al. (2004)*.

Das zurückhaltende Aufklärungsverhalten ist offensichtlich nicht auf ein mangelndes Bewusstsein der eigenen Aufgabe durch die Hausärzte selbst zurück zu führen. So lag die Aufklärungsquote in einer französischen Untersuchung von *Cantegreil-Kallen, Turbelin, Angel, Flahaut & Rigaud* (2005) zwar ebenfalls nur bei etwa einem Viertel, 88 % der befragten Mediziner nahmen die Aufklärung ihrer demenziell erkrankten Patienten jedoch ausdrücklich als ihre Aufgabe war.

Da für degenerative Demenzerkrankungen keine heilenden oder den Abbau verlangsamende Therapien verfügbar sind, ist grundsätzlich mit einer schweren Pflegebedürftigkeit und einer reduzierten Lebenserwartung zu rechnen. Ein ausführliches Gespräch über den zu erwartenden Hilfe- und Unterstützungsbedarfs ist außerordentlich wichtig, um dem Patienten die Notwendigkeit zu verdeutlichen, sich möglichst früh mit erforderlichen Schritten und Maßnahmen zu beschäftigen. Hierzu zählen die Auseinandersetzung mit der Erkrankung selbst, die Beantragung finanzieller Hilfen, die Einleitung pharmakologischer oder nichtpharmakologischer Interventionen und die Klärung rechtlicher Fragestellungen (Betreuung) oder sonstiger Maßnahmen wie z. B. Wohnraumanpassung.

### 3.3.3 Vermittlung von Hilfe- und Unterstützungsleistungen

Nach § 73 SGB V gehört auch die „Integration nichtärztlicher Hilfen und flankierender Dienste in die Behandlungsmaßnahme“ zum Aufgabenspektrum von Hausärzten. Der Hausarzt hat demnach dafür Sorge zu tragen, dass notwendige Hilfen eingeleitet werden. Verschiedene Untersuchungen haben jedoch gezeigt, dass Hausärzte flankierende Hilfsangebote (Tagespflege, Selbsthilfegruppen oder spezialisierte Beratungsstellen) eher selten in ihr therapeutisches Konzept integrieren. So wurden in einer australischen Studie von *Bridges-Webb et al.* (2007) acht Hausärzte, 25 Patienten und 107 pflegende Angehörige befragt, um Informationen über den Versorgungsstand der Haushalte mit demenziell erkrankten Menschen zu erhalten. Es zeigte sich, dass in 44 % der Fälle die häusliche Situation nicht geklärt worden war und 23 % der Befragten keinerlei Zugang zu sinnvollen Hilfen hatten.

*Cantegreil-Kallen et al.* (2006) befragten 631 französische Hausärzte schriftlich-postalisch zu den von ihnen verordneten und eingeleiteten Interventionen bei Patienten mit einer Demenzdiagnose.<sup>46</sup> Die Aussagen jedes Hausarztes bezogen sich auf einen bestimmten Patienten. Die Hausärzte gaben an, dass für 63 % ihrer Patienten häusliche Hilfsdienste zur Verfügung standen und 12 % eine Tagespflegeeinrichtung besuchten. Bei der Bewertung dieser Ergebnisse ist jedoch zu bedenken, dass es sich in der Auswahl der Ärzte ausschließlich um langjährig diagnostizierte Patienten handelte, die im Mittel seit 32 Monaten wegen einer demenziellen Erkrankung in Behandlung waren. Folgende Umsetzungsbarrieren nannten die Hausärzte bezogen auf die konkreten Fälle:

- 56 % fühlen sich über bestehende Hilfe- und Unterstützungsangebote nur unzureichend informiert,
- 58 % schätzen die Zusammenarbeit mit Sozialarbeitern als schwierig ein und
- 34 % schätzen die Zusammenarbeit mit anderen Dienstleistern des Gesundheitssektors als schwierig ein.

In der Studie von *Riedel-Heller et al.* (2000) gab der überwiegende Anteil der Hausärzte (90 %) an, mit Pflegediensten oder Sozialstationen zusammen zu arbeiten. Allerdings kooperierte gleichzeitig nicht einmal jeder dritte befragte Hausarzt mit Angehörigengruppen und nur 4 % gaben an, mit der Alzheimergesellschaft in Kontakt zu stehen. Die Zusammenarbeit der Hausärzte mit der Pflege war der Studie nach relativ gut entwickelt, es gab jedoch keine nennenswerte Zusammenarbeit mit andern sozialen Hilfe- und Unterstützungsangeboten oder Beratungseinrichtungen.

---

<sup>46</sup> Wie in Deutschland gehört es auch in Frankreich zur Aufgabe der Hausärzte, Pflege- und Unterstützungsmaßnahmen zu koordinieren.

Nach einer erfolgten Diagnosestellung sollten Demenzpatienten und deren Angehörige durch ihre Hausärzte über verfügbare Hilfen in Kenntnis gesetzt werden. Es gibt jedoch zahlreiche Hinweise darauf, dass viele Hausärzte bezüglich verfügbarer Hilfe- und Unterstützungsangebote selbst nicht entsprechend informiert sind. So kannten in einer Studie von *Turner et al.* (2004) nur 45 % der Ärzte eine Selbsthilfegruppe und lediglich 38 % wussten, wo diese zu finden war. Über eine Angehörigengruppe für Menschen mit Demenz wussten 50 % der Ärzte Bescheid, 31 % konnten hierzu eine Ortsangabe machen. Eine Tagespflegeeinrichtung kannten 87 % der Ärzte (61 % mit Ortsangabe) und von einer Demenzambulanz wußten 53 % (48 % inklusiver der Adresse). Es zeigte sich, dass jüngere, weibliche und positiv eingestellte Ärzte insgesamt bessere Kenntnisse von der örtlichen Infrastruktur hatten.

In der französischen Studie von *Cantegreil-Kallen et al.* (2006) gab es ebenfalls deutliche Hinweise auf einen unzureichenden Kenntnisstand der Niedergelassenen über bestehende Hilfe- und Unterstützungsangebote: 56 % der befragten Hausärzte gaben an, nur unzureichend über bestehende Hilfe- und Unterstützungsangebote informiert zu sein. Als Gründe werden die fehlenden Kenntnisse über die Angebote, aber auch die fehlende Zeit, sie kennen zu lernen, angegeben.

*Vetter et al.* (1997) kommen zu der Aussage, dass Hausärzte selten über Hilfen und Unterstützungsangebote informieren. Fast zwei Drittel der befragten Hausärzte in ihrer Untersuchung gaben an, dass sie die vorhandenen Hilfen nicht kannten. „Da alle Patienten in ärztlicher Behandlung standen, wäre dieses Informationsdefizit durch ärztliche Beratung zu vermeiden.“ (*ibd.*, S. 175). Die Autoren folgern daraus, dass die Weiterleitung von Patienten und Angehörigen an die Anbieter von Hilfen durch den Arzt „gestört“ sei (*ibd.*, S. 182).

In der neueren Studie von *Kaduszkiewicz et al.* (2007a) gaben über die Hälfte der befragten Hausärzte an, den Angehörigen von Demenzpatienten die Kontaktaufnahme mit der örtlichen Alzheimer Gesellschaft zu empfehlen. Nur noch 60 % der Hausärzte regten an, an Selbsthilfegruppen teilzunehmen, 48 % sprachen Empfehlungen zur Teilnahme an Schulungsangeboten aus.

Eine Schwierigkeit besteht weiterhin, dass der Hausarzt seine Patienten in der Regel nicht frühzeitig mit der Diagnosestellung sondern erst dann auf die Nutzung von Hilfeleistungen hinweist, wenn bereits sehr deutliche Versorgungslücken erkennbar sind. In der Untersuchung von *Bruce & Paterson (2000)* beklagten sich dementsprechend die befragten Pflegenden, dass die Hausärzte den Angehörigen zu spät unterstützende Maßnahmen anboten.

Gründe für das oft zögerliche Einleiten von Hilfe- und Unterstützungsangeboten werden in Schwierigkeiten bei der Bewertung der sozialen Verhältnisse der Betroffenen und der Einschätzung bestehender Unterstützungsbedarfe (*Ólafsdóttier et al., 2001*) gesehen.

Ein weiteres Problem ist jedoch auch die fehlende Wertschätzung anderer Professionen und die Unzufriedenheit von Hausärzten mit ambulanten Diensten. So äußerten in einer schwedischen Untersuchung von *Olafsdóttier et al. (2001)* weniger als ein Viertel der befragten Hausärzte, sie seien mit den ambulanten Diensten vor Ort zufrieden. Geäußert wurde der Bedarf von Koordinatoren für das Management der Demenzpatienten wie z. B. Sozialarbeiter. Auch *van Hout et al. (2002)* fanden in ihrer Studie Hinweise auf Probleme der Hausärzte bei der Koordination häuslicher Hilfen.

Die persönliche Wertschätzung eines Angebots und die Attribution seiner Wirksamkeit ist Voraussetzung dafür, dass ein Arzt eine Maßnahme empfiehlt. In der Studie von *Cantegreil-Kallen et al. (2006)* zeigte sich, dass diesbezüglich keine eindeutige Einstellung der Hausärzteschaft vorliegt. Die befragten französischen Hausärzte wurden nach ihren Ansichten bezüglich der Bedeutung und Wirksamkeit nichtpharmakologischer Therapie- und Unterstützungsmaßnahmen für ihre demenziell erkrankten Patienten befragt. 89 % der Hausärzte sahen Pflegedienste als bedeutsam in der Versorgung ihrer demenziell erkrankten Patienten an, 86 % nannten ambulante Hilfen, 75 % nannten Betreuungsangebote, 71 % Physiotherapie und 63 % Logotherapie und Gedächtnisstraining. 69 % schrieben der emotionalen Begleitung des pflegenden Angehörigen bzw. 62 % der des Patienten eine hohe Bedeutung zu. Das heißt also, dass in dieser Studie ein Drittel bis ein Viertel der Hausärzte den Wert bestimmter nichtpharmakologischer Interventionsmöglichkeiten nicht entsprechend anerkannte.

### 3.4 Bewertung der eigenen Rolle durch den Hausarzt

Die Versorgung ihrer demenzkranken Patienten wird allerdings von der Mehrheit der Hausärzte als problematisch und als deutliche Belastung in ihrer Arbeit wahrgenommen. *McIntosh, Swanson, Power & Rae* (1999) verglichen 298 Ärzte und 487 Pflegekräfte hinsichtlich der von ihnen wahrgenommenen Stressoren in ihrer Arbeit mit demenzkranken Patienten. Es zeigte sich, dass Hausärzte im Vergleich zu Pflegerinnen signifikant häufiger negative Einstellungen gegenüber der Arbeit mit demenziell erkrankter Patienten aufwiesen und gleichzeitig der Auffassung waren, ihren Patienten weniger Unterstützung anbieten zu können. Als besondere Belastungen wurden das Verhalten ihrer demenzkranken Patienten und deren soziale Probleme dargestellt. Dabei ist grundsätzlich zu bedenken, dass die ärztliche Behandlung demenzkranker Menschen zumeist auch die Behandlung und Beratung deren Angehörigen umfasst. Die Arbeit mit den pflegenden Angehörigen wird ebenfalls als belastend empfunden. Insgesamt über zwei Drittel der Befragten bezeichneten in der gleichen Untersuchung die Unterstützung der Pflegepersonen von Demenzpatienten als eine belastende Aufgabe.

In einer Metaanalyse von Arbeiten zur Rolle von Hausärzten in der Demenzversorgung zeigen *Schoenmakers, Buntix & Delepeleire* (2009) auf der Grundlage von sieben zwischen 1985 und 2006 veröffentlichten Studien, dass diese die Versorgung von demenziell erkrankten Patienten grundsätzlich als frustrierende und undankbare Aufgabe betrachteten. Besonders Verhaltensauffälligkeiten der Patienten und psychosoziale Aspekte in der Versorgung würden als sehr schwieriger und unnötiger Teil ihrer Arbeit angesehen.

*Pimlott, Persaud, Drummond, Cohen, Silviu, Seigel & Dalziel* (2009) führten eine Studie durch, in der die Herausforderungen, die Hausärzte im Zusammenhang mit der Demenzversorgung sehen, erhoben wurden. 18 kanadische Hausärzte wurden in drei Fokusgruppen befragt. Aufgrund von Transkriptanalysen wurden 5 Hauptthemen gefunden, die die Hausärzte im Zusammenhang mit der Versorgung ihrer demenziell erkrankten Patienten hervorhoben. Diese waren

1. Unsicherheiten bei der Diagnosestellung und der Wunsch nach „externer Verifizierung“,
2. die Komplexität der Erkrankung,
3. limitierte zeitliche Budgets in der Versorgung,
4. die hohe Bedeutung der Familien und
5. die familiäre Beziehung zu den Erkrankten selbst.

Als besondere Barrieren in der Demenzversorgung bezeichneten die Hausärzte die teilweise fehlende Unterstützung durch pflegende Angehörige, der limitierte Zugang zu Spezialisten (Wartelisten z. B.), fehlende zeitliche Ressourcen und die nicht bestehende Krankheitseinsicht der Patienten.

In einer 2009 publizierten australischen Studie von *Millard & Baune* wurden qualitative Interviewdaten von 20 demenziell erkrankten Patienten und ihren insgesamt 37 Angehörigen mit Ergebnissen einer quantitativen Umfrage bei 60 Hausärzten, 39 Pflegerinnen und 15 anderen Gesundheitsberufen verglichen. Dabei gab es Hinweise auf eine überwiegend positive gegenseitige Wertschätzung von Arzt und Patient. Die Gruppe der Betroffenen (Erkrankte und Angehörige) berichtete in 13 Gesprächen von überwiegend erfreulichen Erlebnissen mit ihren Hausärzten, wobei hierfür vor allem frühzeitige Interventionen, Ratschläge und das zielführende Vorgehen bei Untersuchung und Behandlung der Demenz als Grund genannt wurden. In sieben Interviews wurden hingegen vor allem negative Äußerungen zur Thematik gemacht. Solche Bemerkungen betrafen insbesondere das zu späte Erkennen von auffälligen Symptomen und deren Zuordnung zur Erkrankung sowie unpassende oder nicht vorhandene Behandlungs- und Versorgungsstrategien der Ärzte. Von Seiten der Ärzte wird die Beziehung ebenfalls eher positiv bewertet. 40 der befragten Ärzte verneinten die Frage, ob sie sich in ihrer Arbeit lieber nicht um demenziell erkrankte Menschen kümmern wollten. 35 % der befragten Hausärzte gaben jedoch an, sie würden die Betreuung demenzkranker Patienten gerne abgeben. Von diesen 14 Hausärzten waren überdurchschnittlich viele schon sehr lange in ihrer Praxis tätig. *Millard & Baune* folgern daraus, dass ältere Hausärzte mit ihrer Rolle in der Demenzversorgung häufiger unzufrieden sind als ihre jüngeren Kollegen.

Einer Untersuchung zur Zusammenarbeit zwischen Professionellen des medizinischen und sozialen Sektors im französischen Département Rhône-Alpes zufolge würden 62 % der Hausärzte bevorzugen, nicht in das Management der sozialen Aspekte der Demenzerkrankung ihrer Patienten einbezogen zu werden (*Gayraud & Harzo, 2005* zitiert nach *Cantegreil-Kallen et al., 2006*).

In einer weiteren Frage der Untersuchung von *Turner et al. (2004)* wurden die subjektiv größten Schwierigkeiten für die Hausärzte in der Versorgung demenziell erkrankter Patienten erhoben. Diese betrafen das Führen von Aufklärungsgesprächen, der Umgang mit Verhaltensauffälligkeiten und die Koordinierung der Unterstützungsdienste. Ein Drittel der befragten Hausärzte konstatierte, Demenzversorgung sei eigentlich Sache der Fachärzte. Dieser Auffassung waren überdurchschnittlich häufig ältere, männliche Hausärzte mit geringeren Kenntnissen zur Erkrankung.

Ein Großteil der Hausärzte sieht jedoch vor allem strukturelle Probleme in der Versorgung der demenziell erkrankten Patienten. So geben 69 % der befragten niedergelassenen Ärzte einer schwedischen Untersuchung an, der wichtigste Faktor zur Verbesserung der Demenzversorgung sei es, mehr Zeit für jeden einzelnen Patienten zur Verfügung zu haben (*Olafsdóttir et al., 2001*).

### 3.5 Zusammenfassung

Hausärzte sind wichtige Ansprechpartner demenzkranker Menschen und ihrer Angehörigen. Vor dem Hintergrund einer existenziellen Erkrankung wie der Demenz intensivieren sich die häufig langjährig bestehenden Beziehungen zwischen Arzt und Patient. Insgesamt erfährt der Hausarzt durch die Betroffenen zumeist eine sehr hohe Wertschätzung.

Gleichzeitig besetzen Hausärzte in der ambulanten Versorgung eine zentrale Schlüsselposition zwischen den verschiedenen Sektoren, Versorgungsbereichen und Professionen. Dabei ist zu berücksichtigen, dass demenzielle Erkrankungen nur eine von vielen anderen Diagnosestellungen in der hausärztlichen Praxis darstellen.

Die Behandlung und Betreuung demenziell erkrankter Patienten setzt spezielle Kenntnisse des Hausarztes in unterschiedlichen Arbeitsgebieten voraus. Diese betreffen die Früherkennung der Demenz und die Abklärung der Symptomatik, eine differenzierte Diagnosestellung und Aufklärung über die Krankheit und deren Verlauf, die Einleitung und Überwachung medikamentöser Versorgung und nichtpharmakologischer Therapien,<sup>47</sup> sowie die Einleitung von Hilfe- und Unterstützungsmaßnahmen im häuslichen Umfeld. Dabei ist prinzipiell neben dem Patienten selbst auch dessen soziales Umfeld, insbesondere pflegende Angehörige, zu berücksichtigen und wenn möglich in die Versorgung einzubeziehen.

---

<sup>47</sup> Einen Überblick über die Wirksamkeit nichtpharmakologischer Therapieformen bei demenziellen Erkrankungen gibt die vom Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen 2008 veröffentlichte Studie „Nichtmedikamentöse Behandlung der Alzheimer Demenz“ (IQWiG, 2008).

Auch wenn zahlreiche Studien darauf hin deuten, dass eine Leitlinien gerechte Versorgung demenziell erkrankter Menschen noch keine Versorgungsrealität ist, können jedoch aus unterschiedlichen Gründen keine eindeutigen Aussagen zur Situation getroffen werden. Erstens bezieht sich ein Großteil der Studien auf Versorgungssysteme im englischsprachigen Ausland. Untersuchungen, die sich auf Deutschland beziehen, sind eher auf einzelne Aspekte der Versorgung gerichtet. Zweitens wurden die Untersuchungen zumeist vor der Einführung der demenzbezogenen Innovationen in der Sozialgesetzgebung (vgl. Kapitel 1.2.2) angelegt und durchgeführt; sie lassen daher keine Schlüsse auf die aktuelle Versorgungssituation zu. Drittens sind die Studien in ihren Stichproben unterschiedlich und damit bezüglich bestimmter Parameter (z. B. Anteil gestellter Diagnosen) nicht vergleichbar.

Gleichwohl können einige Aussagen zur hausärztlichen Versorgung demenziell erkrankter Menschen getroffen werden.

1. Viele Studien deuten auf eine defizitäre Früherkennung von Demenzen hin – unabhängig vom jeweiligen Gesundheitssystem (*Koch & Iliffe, 2010a*). Mängel beziehen sich einerseits auf den späten Zeitpunkt der Diagnosestellung und andererseits auf die Validität der Diagnose. Als Ursache werden v. a. hausarztbezogene Merkmale diskutiert (Kenntnisse zur Diagnostik und Behandlung, Einstellungen und Überzeugungen zu Behandlungsoptionen), aber auch strukturelle Gründe (insb. der Zeitaufwand im Zusammenhang mit Diagnostik und Aufklärung) werden angeführt.
2. Trotz der geschilderten Probleme seitens der Hausärzte, eine differenzierte Abklärung der Symptomatiken vorzunehmen, wird eine fachärztliche Untersuchung nicht routinemäßig eingeleitet (vgl. *Riedel-Heller et al., 2000; Kaduszkiewicz et al., 2007a*). Widerstände gegen eine neuropsychiatrische Abklärung bestehen allerdings vor allem seitens der Patienten (*Riedel-Heller et al., 2000*).
3. Die Einleitung von Hilfe- und Unterstützungsangeboten ist ebenfalls Aufgabe des Hausarztes. Der Versorgungsstand ist jedoch diesbezüglich nicht als zufriedenstellend zu bezeichnen. Zahlreiche Studien deuten darauf hin, dass die Kooperation zwischen Hausärzten und andere Professionen in der Demenzversorgung nicht optimal sind (*Olafsdóttir et al, 2001; Cantegreil-Kallen et al., 2006, Riedel-Heller et al., 2000*). Als Grund wird insbesondere die unzureichende Informationslage der Hausärzte über verfügbare Angebote diskutiert.

## 4 *Forschungsfragen und Entwicklung der Fragestellungen*

Die Versorgung demenziell Erkrankter und ihrer Angehörigen im häuslichen Bereich ist einerseits von hohen Belastungen geprägt, andererseits werden zur Verfügung stehende Beratungs-, Hilfe- und Betreuungsangebote von vielen Betroffenen nicht, oder erst sehr spät in Anspruch genommen. Viele häusliche Pflegesettings sind nicht optimal unterstützt, was wiederum ein hohes Risiko der Erkrankung pflegender Angehöriger und ungeplanter Pflegeheimbezüge in sich birgt. Die Frage, welche Gründe hierfür verantwortlich sind, steht im Fokus dieser Arbeit. Dabei wird sowohl auf die Frage der Nutzungsentscheidung der Betroffenen selbst als auch auf die zeitlich vorgelagerte Vermittlung dieser Hilfen eingegangen.

Einerseits wird in der wissenschaftlichen Literatur versucht, die Versorgungssituation durch Merkmale der Betroffenen selbst, also personenbezogene Prädiktoren der Inanspruchnahme zu erklären (siehe Kapitel 2). Zahlreiche Studien deuten darauf hin, dass insbesondere vier personenbezogene Prädiktoren die individuelle Entscheidung zur Nutzung einer Hilfeleistung bei einer Demenzerkrankung beeinflussen (vgl. Abb. 5). Es sind dies

1. der wahrgenommene **Unterstützungsbedarf** - vor allem in Form einer ärztlichen Diagnose (vgl. *Toseland et al., 2002; Brodaty et al., 2005*),
2. pflegebezogene **Einstellungen und Überzeugungen** (vgl. *Connell et al., 1996; Roelands et al, 2008; Morgan et al., 2002*),
3. **Kenntnisse** zu verfügbaren Angeboten (vgl. *Gräßel, 2009; Brodaty et al., 2005; Toseland et al., 1999; Lévesque et al., 2000; Ploeg et al., 2009*) und
4. ressourcenabhängige **Zugangsvoraussetzungen**, wie die finanzielle Ausstattung, der Versicherungsstatus und mobilitätsbedingende Variablen (vgl. *Beeber et al., 2008; Lévesque et al., 2000; Toseland et al., 2002*).



Abbildung 5: individuelle Einflussfaktoren der Nutzung von Hilfeleistungen bei Demenz

Neben den personenbezogenen Charakteristiken, die das Nutzungsverhalten determinieren, beeinflussen auch die spezifischen Eigenschaften der jeweiligen Angebote die Bereitschaft zur Inanspruchnahme. Diese Einflussfaktoren werden zwar in der Literatur beschrieben, es liegen allerdings nur wenige qualitative Studien vor, die eine Bewertung der Verfügbarkeit, Zugänglichkeit, Finanzierbarkeit und Akzeptabilität (vgl. *Diwan & Moriarty, 1995*) einzelner Angebote vornehmen. Da diese Nutzungsbedingungen sich je nach Art und Ausgestaltung sehr heterogen darstellen, sind allgemeingültige Befunde zu diesen Faktoren auch kaum möglich. Gleichwohl ist zu betonen, dass sie trotzdem wirksam, und einer Inanspruchnahme von Hilfeleistungen im Einzelfall entgegen stehen oder auch fördern können. Diese angebotsbezogenen Barrieren müssen jedoch immer vor dem Hintergrund der Ressourcen und Bedarfe der potenziellen Nutzer betrachtet werden. Welche Charakteristika ambulanter demenzspezifischer Angebote einer Nutzung fördernd oder hemmend entgegenstehen, ist bislang nicht systematisch untersucht worden.

In Kapitel 3 wurde auf die Rolle des Hausarztes als Vermittler von Hilfen in der ambulanten Demenzversorgung eingegangen. Diese sind von Gesetzes wegen sowohl für die (Veranlassung der) Diagnosestellung als auch für die „Integration nichtärztlicher Hilfen und flankierender Dienste in die Behandlungsmaßnahmen“ zuständig (vgl. §73, SGB V). Die Versorgungssituation wird dabei eher vor dem Hintergrund der Zugangssteuerung und weniger als individuelle Nutzungsentscheidung der Betroffenen analysiert. Erkenntnisse dazu beruhen zum größten Teil auf älteren oder außerhalb Deutschlands durchgeführten Studien. Folgende Annahmen sind aus den Studienergebnissen abzuleiten:

1. Menschen mit Demenz und deren Anghörige haben zumeist eine besonders enge und vertrauensvolle Beziehung zu ihrem Hausarzt (z. B. *Ploeg et al.* 2009; *Schubert et al.*, 2007).
2. Die nichtpharmakologische Versorgungslage demenziell erkrankter Menschen im häuslichen Bereich weist erhebliche Defizite auf (z. B. *Olafsdóttier et al.*, 2001; *Cantegreil-Callen et al.*, 2006; *Bridges-Webb et al.*, 2007).
3. Die Gründe hierfür liegen sicherlich zu einem relevanten Teil in der oft sehr spät gestellten Demenzdiagnose (z. B. *Boustani et al.*, 2003; *BMFSFJ*, 2002; *Schäufele et al.*, 2006; *Bohlken*, 2007). Unklar ist jedoch, ob auch andere Barrieren für die mangelhafte Einleitung nichtpharmakologischer Hilfe- und Unterstützungsleistungen durch Hausärzte verantwortlich sind.

Die häusliche Versorgung mit Hilfe- und Unterstützungsmaßnahmen hängt von zahlreichen Bedingungen ab. Die erfolgreiche Vermittlung supportiver Maßnahmen setzt unterschiedliche Handlungsschritte und Eigenschaften des Hausarztes voraus (vgl. Abb. 6).



Abbildung 6: Bedingungskette hausärztlicher Vermittlung von Unterstützungsangeboten

Zunächst muss der Hausarzt sich selbst als zuständig für die Vermittlung genannter Hilfeleistungen wahrnehmen (selbst attribuierte Rollenzuschreibung). Die ärztliche Diagnosestellung stellt eine der wichtigsten Voraussetzungen dafür dar, dass der Patient seinen (zukünftigen) Hilfe- und Unterstützungsbedarf wahrnehmen kann. Daher sollte die Demenzdiagnose dem Patienten und seinen Angehörigen umfassend und ggf. mehrfach erläutert werden und über den zu erwartenden Versorgungsbedarf aufgeklärt werden. Hierfür ist es notwendig, über demenzspezifisches Wissen zu verfügen, um auffällige Symptome frühzeitig wahrzunehmen und eine adäquate Diagnostik einleiten zu können. Da eine Demenzdiagnose eine Ausschlussdiagnose darstellt, ist hierbei in der Regel die Kooperation mit Demenzambulanzen oder spezialisierten Fachärzten zu suchen. Diese können mit bildgebenden Verfahren dem Verdacht des Hausarztes nachgehen und die Ursachen für die demenzielle Symptomatik gezielt erforschen.

Diese Angebote müssen wertgeschätzt werden, d. h. es muss die Überzeugung bestehen, dass die ausgewählten Angebote für die Situation des entsprechenden Patienten nutzbringend sein können. Dies setzt voraus, dass der Hausarzt über Interventionsmöglichkeiten bei Demenz Bescheid weiß und über Kenntnisse bezüglich der zur Verfügung stehenden Hilfe- und Unterstützungsleistungen verfügt. Informationen zu bestehenden Hilfen und Angeboten müssen den betroffenen Patienten und Angehörigen vermittelt werden. In der Regel besteht ein ausgeprägter Beratungsbedarf hinsichtlich der Angebotsinhalte, Finanzierungsfragen und anderer Themen. Hier besteht teilweise die Möglichkeit, an Beratungsstellen weiter zu verweisen, denn diese besitzen detailliertes Wissen zur Angebotsstruktur vor Ort. Die Einleitung der Hilfe- und Unterstützungsmaßnahmen kann in unterschiedlichem Verbindlichkeitsgrad erfolgen: Der Hausarzt kann dem Patienten einen mündlichen Hinweis auf ein Angebot geben, ihm einen Flyer aushändigen, Kontakte herstellen oder einen Termin organisieren.



Abbildung 7: Vermittlungsvoraussetzungen des Hausarztes

Voraussetzungen für die Vermittlung von Hilfen auf Seiten des Hausarztes sind in Abb. 7 ersichtlich. Empirische Befunde zur hausärztlichen Vermittlung nichtpharmakologischer Hilfen bei demenziellen Erkrankungen sind allerdings sehr begrenzt verfügbar. Es gibt zwar relativ viele Studien, die auf Defizite in der hausärztlich initiierten Versorgung hindeuten (Kaduszkiewicz et al., 2007a; Bridges-Webb et al., 2007; Cantegreil-Kallen et al., 2006; Turner et al., 2004; Riedel-Heller et al., 2000), Untersuchungen zur Rolle des Hausarztes als Vermittler von Diensten sowie Faktoren, die seitens des Hausarztes diese Vermittlung fördern oder hemmen, liegen bislang nur in sehr eingeschränkter Zahl vor (siehe Kapitel 3.3). Insbesondere Aussagen zur subjektiven Rollenwahrnehmung der Mediziner in der Demenzversorgung und zu ihrem Verordnungs- und Vermittlungsverhalten kann bislang wenig ausgesagt werden.

Im Rahmen der vorliegenden Arbeit sollen diese Wissenslücken geschlossen werden. Folgende Fragestellungen stehen dabei im Mittelpunkt des Interesses:

### Fragestellungen zur Versorgungslage allgemein

Den obigen Ausführungen gemäß bestehen zahlreiche Defizite in der ambulanten Versorgung demenziell erkrankter Menschen.

- Doch wie beurteilen Hausärzte die Situation?
- Welche Probleme und Schwierigkeiten nehmen sie in der häuslichen Demenzversorgung wahr?
- Sehen sie Handlungsbedarfe? Wenn ja, welche?
- Wie wird die Versorgung demenziell erkrankter Patienten und ihrer Angehörigen aus Sicht anderer Professionen (Sozialarbeit, Pflege, Therapie) beurteilt?

### Fragestellungen zum Arzt-Patienten-Verhältnis

Hausärzte sind zentrale Ansprechpartner für die Betroffenen und daher in vielerlei Hinsicht auch enge Vertrauenspersonen. Wie sehen Hausärzte dieses Verhältnis in Bezug auf ihre demenziell erkrankten Patienten?

- Welche Schwierigkeiten haben Hausärzte im Umgang mit ihren Demenzpatienten?
- Wie gehen Hausärzte mit ablehnendem Verhalten seitens der Patienten um?
- Welche Optimierungsmöglichkeiten gibt es aus Sicht der Niedergelassenen?

### Fragestellungen zur selbst attribuierten Rolle des Hausarztes

Von Gesetzes wegen ist der Hausarzt für die Diagnosestellung, Therapieeinleitung, Dokumentation und Einleitung flankierender Dienste in die häusliche Versorgung verantwortlich.

- Welche Aufgaben schreiben sich Hausärzte in der häuslichen Versorgung ihrer demenziell erkrankten Patienten zu?

## Fragestellungen zur Diagnosestellung durch Hausärzte

Studien haben gezeigt, dass der objektive Unterstützungsbedarf insbesondere in Form eines Arzturteils einen bedeutenden Einfluss auf die Inanspruchnahme von Hilfen hat. Die „objektive“ Bewertung des Hilfebedarfs durch einen Experten (Hausarzt) hat dabei für die Inanspruchnahme von Hilfen eine höhere Bedeutung als der subjektiv wahrgenommene Unterstützungsbedarf. Gleichzeitig stellen Hausärzte die Diagnose oft nicht rechtzeitig.

Die Aufdeckung einer demenziellen Erkrankung erfordert dabei umfassende Kenntnisse zur Bedeutung früher Symptome, Assessment- und Testverfahren und weiteren Diagnosemöglichkeiten.

- Wie schätzen Hausärzte ihre eigenen Kenntnisse zum Krankheitsbild Demenz, dem Krankheitsverlauf und der Erkennung früher Symptome ein?
- Woran liegt das? Welche Rolle übernimmt er zur Förderung einer frühzeitigen Diagnosestellung, inwieweit sieht er Handlungsbedarfe?
- Welche Diagnoseinstrumente setzt er ein?

Zahlreiche Spezialisten stehen dem Hausarzt zur Unterstützung seiner Arbeit mit dem Patienten zur Verfügung. Im Bereich der Diagnostik sind es Fachärzte und Demenzambulanzen.

- Inwieweit kooperieren Hausärzte mit fachärztliche Kollegen in niedergelassenen Praxen und / oder Demenzambulanzen?
- Wie schätzen sie diese Zusammenarbeit ein und wie schätzen umgekehrt die Fachärzte die Kooperationsbeziehungen mit den Hausärzten ein?

Die Aufklärung der Patienten und der Angehörigen über die Diagnose Demenz ist umfassend und gründlich vorzunehmen, damit der sich mit der Krankheit entwickelnde Unterstützungsbedarf verdeutlicht und der Handlungsbedarf vermittelt wird.

- Wie schätzen Hausärzte ihre Kompetenz zur Aufklärung über die Erkrankung ein?
- Welchen Stellenwert nimmt die Aufklärung in seiner subjektiven Rollenwahrnehmung ein?

## Fragestellungen zur Vermittlung nichtpharmakologischer Hilfe- und Unterstützungsangebote

Fehlende Kenntnisse seitens der Hausärzte stellen eine Versorgungsbarriere dar. Die Kenntnisse betreffen nicht nur das Wissen über Angebote sondern auch zu dessen Inhalten, zur Wirksamkeit, zu möglichen Zugangsbedingungen und Finanzierungsmöglichkeiten.

- Welche Kenntnisse haben die Hausärzte von den Hilfen vor Ort?
- Wie wichtig schätzen sie diese Angebote für die Demenzversorgung ein?
- Wie bewerten sie ihre Kompetenz zur Beratung über Hilfen – auch der Angehörigen?
- Welche Schwierigkeiten ergeben sich bei der Einleitung von Hilfen?
- Welche personen- aber auch angebotsbezogene Barrieren werden realisiert?
- Welche Optimierungsmöglichkeiten sehen Hausärzte?

Beratungsstellen verfügen über breite Kenntnisse der Hilfe- und Unterstützungsmöglichkeiten und können die Koordination und Organisation notwendiger Hilfemaßnahmen übernehmen.

- In wieweit werden Beratungsstellen zur Unterstützung der eigenen Vermittlungsarbeit hinzu gezogen?
- Wie werden Kooperationen mit Beratungsstellen bewertet? Wie bewerten die Beratungsstellen die Zusammenarbeit mit Hausärzten?

Die Beantwortung dieser Fragestellungen dient zur Einschätzung der Funktion des Hausarztes als Vermittler von Hilfe- und Unterstützungsleistungen. Empirische Studien beziehen sich schwerpunktmäßig auf Untersuchungen, die die Inanspruchnahme als Funktion personenbezogener Eigenschaften, Ressourcen und Bedarfe einerseits, und angebotsbezogener Kriterien (Verfügbarkeit, Erreichbarkeit, Leistbarkeit und Akzeptierbarkeit) andererseits erklären (vgl. Abb. 8). Wissenschaftliche Daten zur Vermittlung von Hilfe- und Unterstützungsangeboten durch Hausärzte liegen bisher allerdings nur kaum vor. Zur Komplettierung des eigenen Modells der Inanspruchnahme werden hausarztbezogene Variablen hinzugezogen. Diese sind seine selbst attribuierte Rolle in der ambulanten Demenzversorgung, das Verhältnis zu seinem demenzkranken Patient bzw. dessen Angehörige, seine Praxis in der Diagnosestellung und Aufklärung, Kenntnisse zu verfügbaren Angeboten und seine Beratungskompetenz sowie die Einleitung der Hilfeangebote. Hintergrund ist die Untersuchung zur nichtpharmakologischen Versorgung demenziell erkrankter Menschen in Wiesbaden, die 2008 vom Amt für Soziale Arbeit, Abteilung Altenarbeit, initiiert wurde.

Die eben erläuterten zentralen Einflussfaktoren der Inanspruchnahme von Hilfeleistungen sind auf der folgenden Seite im Rahmen eines Schaubilds (Abb. 8) zusammengefasst. Im folgenden Kapitel 5 wird die umfassende Studienkonzeption dargestellt.

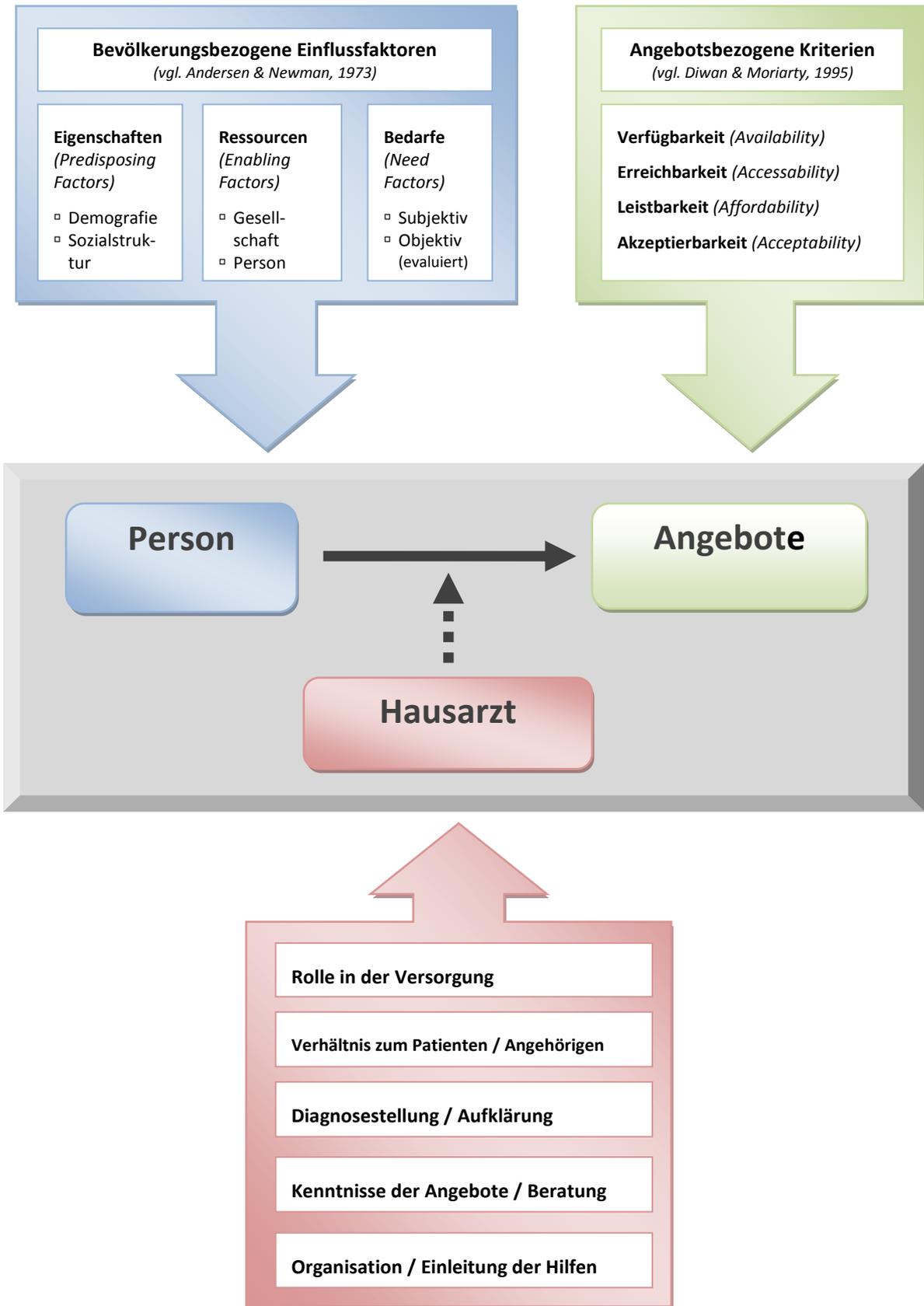


Abbildung 8: Zentrale Einflussfaktoren der Inanspruchnahme von Hilfeleistungen

## 5. Methode

Die Untersuchung zur nichtpharmakologischen Versorgung von Menschen mit Demenz wurde in der Landeshauptstadt des Bundesland Hessen, Wiesbaden, durchgeführt. Die Stadt ist hinsichtlich ihrer Bevölkerung mit der anderer kreisfreier Städte durchaus vergleichbar. Allerdings liegt der Versorgungsschwerpunkt besonders stark auf dem ambulanten Sektor, so dass hier insbesondere Koordinationsstrukturen besonders gut ausgebildet sind. Das seit 2007 aufgebaute Forum Demenz initiierte 2008 eine umfangreiche Bestandsaufnahme der aktuellen Versorgungssituation häuslich betreuter demenzkranker Menschen in Wiesbaden. Diese multidisziplinäre Studie bildet den Ausgangspunkt der vorliegenden Analysen.

### 5.1 Vorstellung der Untersuchungsregion

Die Untersuchungsregion Wiesbaden zeichnet sich weder bezüglich der Bevölkerungsstruktur noch hinsichtlich sozioökonomischer oder wirtschaftsstruktureller Variablen durch eine Sonderstellung innerhalb Deutschlands aus. Die Versorgungsstruktur ist der anderer ruraler Versorgungsregionen ähnlich. Allerdings besitzt die Förderung ambulanter Strukturen eine vergleichsweise hohe Bedeutung. Seit vielen Jahren wird die Vernetzung von professionellen Akteuren der häuslichen Versorgung älterer und hilfebedürftiger Menschen im besonderen Maße gefördert. Hierbei spielen die kommunalen Beratungsstellen für selbständiges Leben im Alter eine wichtige Rolle. Dieser Dienst ist dezentral und stadtteilnah organisiert, arbeitet zugehend und nach dem Prinzip des Case-Managements.<sup>48</sup>

Die kommunalen Beratungsstellen haben eine hohe Bedeutung in der Analyse von Versorgungsbedarfen und der Vermittlung von Hilfe- und Unterstützungsleistungen.

---

<sup>48</sup> Case Management oder Fallmanagement ist ein mehrstufiger Versorgungsprozess. Er umfasst nach Moxley (1989) [1.] die Aufnahme und Einschätzung des Falls (Assessment), [2.] die Planung - Zielvereinbarung und Hilfeplanung, [3.] die Intervention - Durchführung, Leistungssteuerung, [4.] das Monitoring - Kontrolle sowie ggf. Optimierung und [5.] die Evaluation - Ergebnisbewertung und Dokumentation eines Falls.

Im „Wiesbadener Netzwerk für geriatrische Rehabilitation“ wurden Kooperationsbeziehungen zwischen den Beratungsstellen und den Hausärzten aufgebaut. Seit 2007 werden diese Kooperationsstrukturen für die Versorgung demenziell erkrankter Menschen und ihrer Angehörigen im Forum Demenz Wiesbaden genutzt.

### 5.1.1 Bevölkerungsstruktur

In der hessischen Landeshauptstadt Wiesbaden leben derzeit 275.251 Menschen, wobei ein Viertel der Bevölkerung 60 Jahre und älter ist.<sup>49</sup> Die Landeshauptstadt Wiesbaden zeichnet sich durch einen zunehmenden Anstieg älterer Bevölkerungsgruppen mit einer damit verbundenen Zunahme altersassoziierter Einschränkungen und Erkrankungen – also auch Demenz – aus und ist daher bezüglich der demografischen Struktur repräsentativ mit anderen bundesdeutschen Städten. 52,2 % der Wiesbadener Bevölkerung sind weiblich.

Die Bürger Wiesbadens besitzen einen vergleichsweise hohen sozioökonomischen Status. Die Kaufkraft je Einwohner lag 2009 bei 21 673 Euro und damit etwa 15 % über dem Bundesdurchschnitt auf dem dritten Rang unter den deutschen Landeshauptstädten (vgl. *Landeshauptstadt Potsdam, Statistischer Informationsdienst, 2011*). Allerdings ist die wirtschaftliche Situation des älteren Bevölkerungsanteils durchaus mit dem anderer Bundesländer vergleichbar. So liegt die Quote der Grundsicherungsempfänger über 65 Jahre in Wiesbaden bei 44,8 % und damit auf Rang 7, also im mittleren Drittel, unter den 16 bundesdeutschen Hauptstädten.

Die Zahl der Bewohner im Alter von 65 Jahren und älter ist in den vergangenen 20 Jahren von 1987 bis 2006 um etwa 10 % angestiegen und lag 2009 bei 19,8 %.

Wiesbaden nimmt dabei unter den anderen kreisfreien Städten Hessens hinsichtlich der Altersstruktur keine Sonderstellung ein (*Knaup, 2004, S.7*) und auch im Vergleich zu den anderen deutschen Landeshauptstädten bewegt sich die hessische Landeshauptstadt im Mittelfeld auf Rang zehn (vgl. Abb. 9).

---

<sup>49</sup> Die folgenden Angaben sind aus der Broschüre „Stadtbeobachtung aktuell 37/2006. Wohnen und Leben im Alter“ des Amtes für Wahlen, Statistik und Wahlforschung (Juli 2007), Wiesbaden“ entnommen. Die Vergleichsdaten zu anderen bundesdeutschen Landeshauptstädten entstammen der Publikation des Statistischen Informationsdienstes Nr. 1/2011 der Landeshauptstadt Potsdam: „Die Landeshauptstädte der Bundesrepublik Deutschland im statistischen Vergleich 2009“.

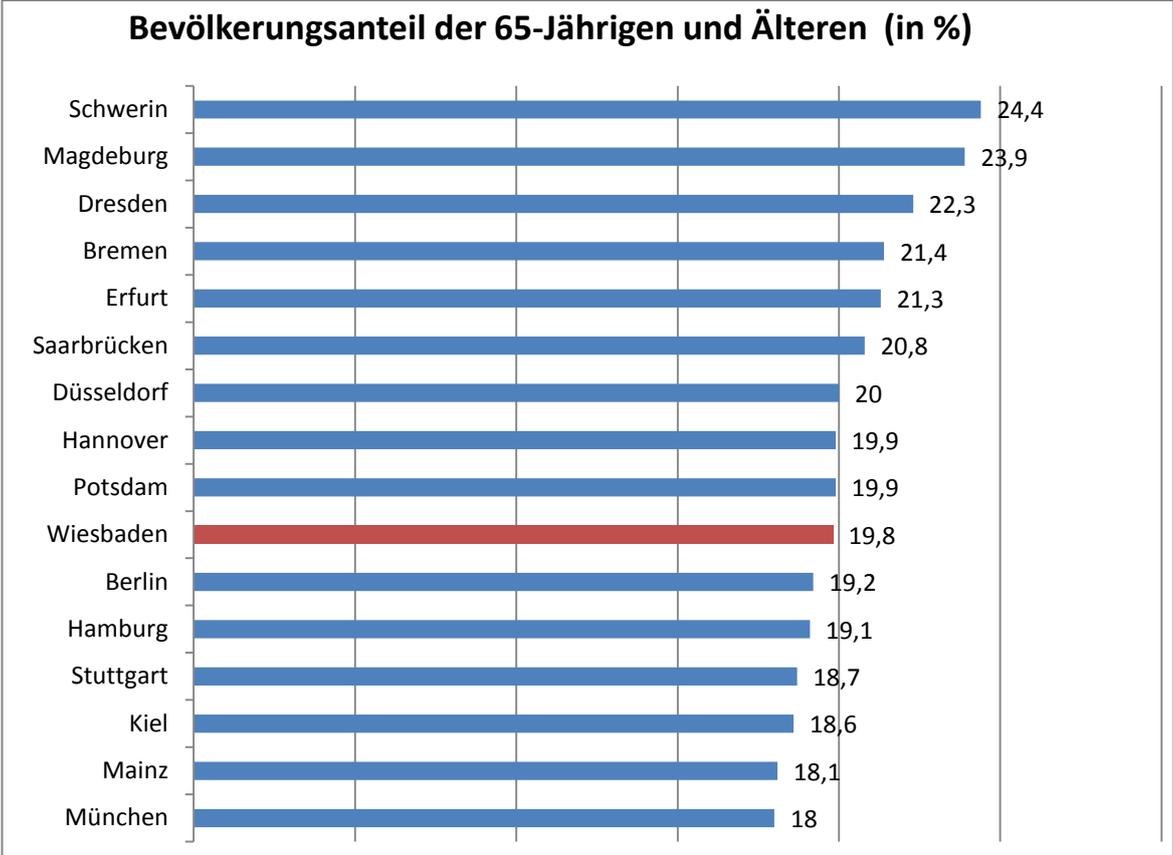


Abbildung 9: Bevölkerungsanteil der 65-Jährigen und Älteren (2009) in deutschen Landeshauptstädten (Quelle: Statistischer Informationsdienst Nr. 1/2011 LH Potsdam, eigene Darstellung)

Für Wiesbaden prognostiziert der Pflegebericht der Stadt Wiesbaden einen Anstieg von etwa 3.900 Menschen mit einer mittelschweren bis schweren Demenzerkrankung in 2009 auf 4.300 im Jahr 2020.<sup>50</sup> Nach Berechnungen von *Knaup* (2004) leben 2010 etwa 2.400 Menschen mit einer mindestens mittelschweren Demenz in Privathaushalten, wobei der allergrößte Anteil durch – in der Regel weibliche - Angehörige unterstützt bzw. gepflegt wird.

---

<sup>50</sup> Die Zahlen entstammen dem Pflegebericht der Stadt Wiesbaden (*Knaup*, 2004) und eigenen Berechnungen.

### 5.1.2 Versorgungsstruktur

Die Ausstattung Wiesbadens mit medizinischen, therapeutischen, pflegerischen und sozialen Dienste und Einrichtungen ist vielfältig. Bezüglich des Anteils der Beschäftigten im Gesundheits- und Sozialwesen nimmt Wiesbaden jedoch keine Sonderstellung ein. 10,9 % der sozialversicherungspflichtig Beschäftigten waren 2009 in diesem Bereich beschäftigt – Wiesbaden liegt damit auf dem zehnten Rang unter den 16 deutschen Bundesländern (Landeshauptstadt Potsdam, Statistischer Informationsdienst 1/2011).

Auch der Versorgungsgrad im Gesundheitswesen stellt keine Ausnahmesituation dar. Hinsichtlich der Indikatoren „Krankenhausbetten“ und „freipraktizierende Ärzte“ belegt Wiesbaden mittlere Versorgungsränge (11 und 10, LH Potsdam, Statistischer Informationsdienst 1/2011). Etwa 160 Hausärzte und zahlreiche niedergelassene Neurologen und Psychiater versorgen den Bezirk der KV Wiesbaden. Im stationären und teilstationären Versorgungssetting sind es drei maximalversorgende Akutkrankenhäuser, mehrere indikationsspezifische Rehabilitationskliniken und zwei geriatrische Fachkliniken mit angeschlossenen Demenzambulanzen. Zudem gibt es zahlreiche niedergelassene Therapeuten.

Der stationäre Versorgungsgrad älterer pflegebedürftiger Menschen ist in Wiesbaden relativ gering. So nimmt die hessische Landeshauptstadt mit nur 38,8 Einrichtungsplätzen der Altenpflege pro 1000 Einwohner über 65 Jahre (neben Potsdam und München) eine Sonderstellung unter den bundesdeutschen Landeshauptstädten ein. Der Schwerpunkt der Versorgung pflegebedürftiger Menschen in Wiesbaden liegt deutlicher als in den meisten anderen Bundesländern im ambulanten Bereich (siehe Abb. 10).

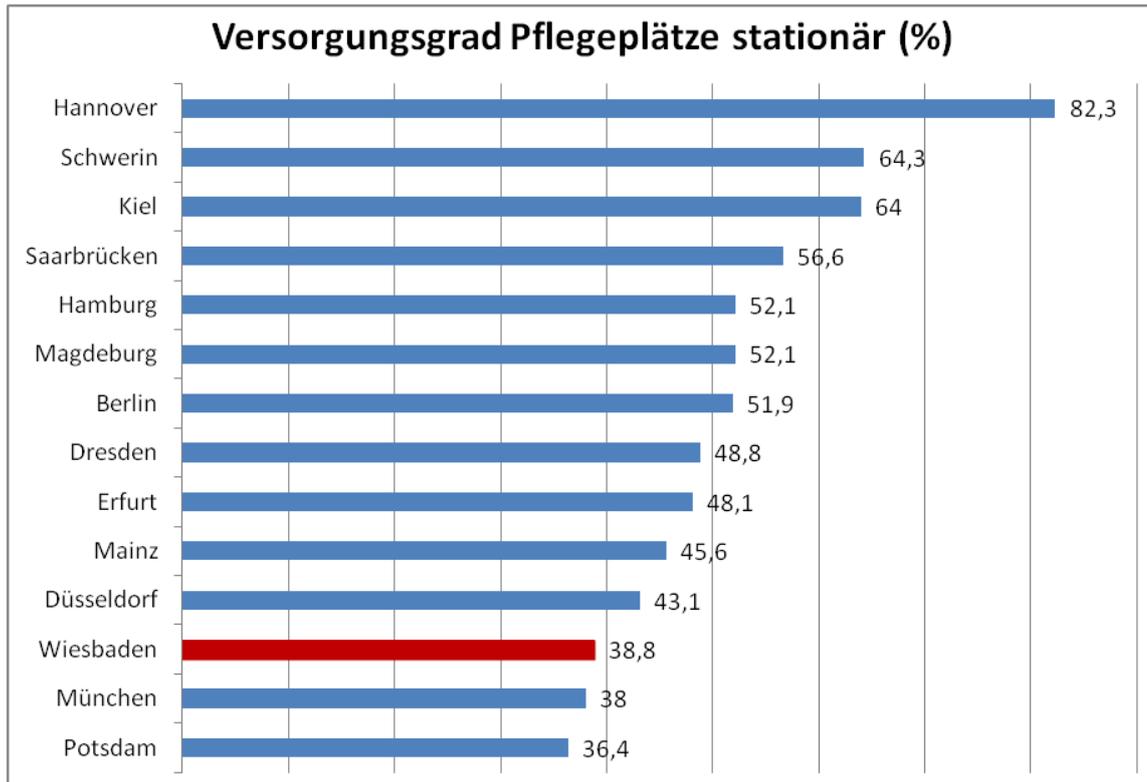


Abbildung 10: Plätze in Einrichtungen der Altenpflege pro 1000 Einwohner 65 Jahre und älter  
(Quelle: Statistischer Informationsdienst Nr. 1/2011 LH Potsdam, eigene Darstellung).

Zur Deckung des häuslichen Hilfe- und Pflegebedarfs stehen derzeit über 35 ambulante Pflegedienste und mehrere mobile Dienste zur Erbringung hauswirtschaftlicher Hilfen bereit. Im Bereich der Altenhilfe nehmen die kommunalen Beratungsstellen für selbständiges Leben im Alter eine zentrale Rolle ein und sollen daher im Folgenden genauer dargestellt werden.

### 5.1.3 Beratungsstellen für selbständiges Leben im Alter

Aufgrund der demografisch begründeten, veränderten Anforderungen an den Bezirkssozialdienst wurde in Wiesbaden seit 1983 acht stadtteilbezogen organisierte Beratungsstellen für selbständiges Leben im Alter aufgebaut, in denen derzeit 20 Sozialarbeiterinnen und Sozialpädagoginnen arbeiten. Vorrangiges Ziel ist die Unterstützung einer selbständigen und selbstbestimmten Lebensführung alter Menschen, auch im Falle des Hilfe- und Pflegebedarfs. Der Sicherung der häuslichen Versorgung durch die Organisation entsprechender Hilfen und Unterstützungsleistungen kommt dabei eine herausragende Bedeutung zu („ambulant vor stationär“). Hierzu zählen die Beratung und Information der älteren Menschen und ihrer Angehörigen, die Organisation der notwendigen Hilfen (z. B. Essen auf Rädern, Hausnotrufsysteme, hauswirtschaftliche oder pflegerische Dienste) oder die Suche nach einem geeigneten Pflege- bzw. Klinikplatz, die Finanzierung der verschiedenen Leistungen von Diensten und Einrichtungen durch die vorrangig leistungsverpflichteten Kostenträger (z. B. Kranken- oder Pflegekasse, Renten- oder Unfallversicherer, Beihilfestellen oder Sozialhilfeträger), Koordination und Abstimmung der Dienste und Einrichtungen, die mit einem hilfs- und pflegebedürftigen alten Menschen arbeiten mit dem Ziel einer konfliktarmen Betreuungssituation sowie Wohnungsberatung und Sicherung von Wohnraum, z. B. Unterstützung bei der Beschaffung neuen Wohnraums oder Wohnraumanpassungsmaßnahmen.

Die Beratung / Unterstützung im Bereich der individuellen Hilfen basiert auf vier Schritten:

1. der Klärung des Unterstützungsbedarfs (z. B. während der Sprechstunden, bei Hausbesuchen, ggfs. unter Einbeziehung der Angehörigen),
2. der Erschließung von Leistungsangeboten (Klärung der individuellen Bedürfnisse des Klienten, der entsprechenden Leistungsanbieter, der Konditionen sowie der Zugänge zu den Leistungen),
3. der Begleitung der Leistungserbringung (Absprachen, Leistungsverträge) sowie
4. Verlaufskontrolle und ggf. Revision (sind die eingeleiteten Hilfen richtig und ausreichend oder muss etwas verändert werden?).

Neben der einzelfallbezogenen Arbeit sind die Beratungsstellen für selbständiges Leben im Alter auch in der Entwicklung der stadtteilorientierten Unterstützungsstrukturen engagiert.

Die Zuständigkeiten der Beratungsstellen erstrecken sich auf alle Schwierigkeiten und Problemlagen, die mit dem Älterwerden in Zusammenhang stehen. Dementsprechend werden sie nicht nur von den älteren Menschen selbst kontaktiert, sondern auch von deren Familienangehörigen, Nachbarn, sozialen Diensten oder anderen Einrichtungen. Nach einer Auswertung von 2005 (*Burgmeier, 2007*) wurden insgesamt 1021 Menschen über 60 Jahre durch die Beratungsstellen betreut<sup>51</sup> – dies entspricht 1,5 % der gleichaltrigen Wohnbevölkerung. Da zur Nutzerstruktur keine aktuellen Daten vorliegen, wird im Folgenden auf die 1997 durchgeführte Erhebung des Sozialdezernates Wiesbaden zum Leistungsspektrum und zur Inanspruchnahme der Beratungsstellen für selbständiges Leben im Alter Bezug genommen (*Knaup & Weber, 1999*). Die Ergebnisse beziehen sich allerdings nur auf fünf der inzwischen acht Beratungsstellen.<sup>52</sup> Demnach ist die Mehrheit der betreuten Personen zum Zeitpunkt des ersten Kontaktes bereits 80 Jahre und älter - die mit einem Anteil von knapp 22 % am stärksten besetzte Altersgruppe ist die der 80-84-Jährigen. Die Beratungsstellen werden sehr viel häufiger von Frauen (78 %) als von Männern (22 %) und überwiegend von Deutschen (98 %) aufgesucht. Immerhin drei Viertel der betreuten Personen (insbesondere Frauen) lebten zum Zeitpunkt des letzten Kontaktes allein, rund 12 % wohnten in einer Altenwohnanlage und die verbleibenden Personen in einer Privatwohnung. Knapp ein Fünftel erhalten Leistungen der Pflegeversicherung, d.h. sind pflegebedürftig nach SGB XI. Die Arbeit der Beratungsstellen zeichnet sich durch einen hohen „Durchlauf“ von Klienten und damit einer dementsprechend großen „Reichweite“ aus. Grund sind die überwiegend anlassbezogenen, episodenhaften Unterstützungsphasen. Sobald ein tragfähiges Hilfearrangement aufgebaut wurde und greift, ist die Arbeit der Beratungsstellen bezüglich dieses „Falls“ abgeschlossen. Neben dieser „Laufkundschaft“ existieren außerdem zahlreiche längerfristige Betreuungsverhältnisse, die sich überwiegend durch hohe Interventionsbedarfe auszeichnen.

---

<sup>51</sup> Gemeint sind aktive Fälle mit Interventionen – ohne die bis Ende des Quartals verstorbenen und verzogenen Personen.

<sup>52</sup> Eine Gegenüberstellung der 1997 vorausgegangenen Vergleichsuntersuchung 1991 zeigte z. B. hinsichtlich der vermittelnden Instanzen nur tendenzielle Verschiebungen, aber keine grundlegenden Änderungen (*Knaup & Weber, 1999, S. 41*). Die Autorinnen kommen außerdem zu der Aussage, dass sich durch den Vergleich mit den Ergebnissen früherer Erhebungen zentrale Entwicklungen und Veränderungen in der Struktur des Fallbestandes nachzeichnen lassen. „Erwähnenswert sind vor allem die Verschiebungen in der Altersstruktur hin zu einer stärkeren Inanspruchnahme der Beratungsstellen durch hoch betagte ältere Menschen über 85 Jahre und im Gefolge auch durch Frauen sowie die quer zu allen Altersgruppen zu verzeichnenden Zuwächse bei Alleinlebenden sowie den höheren Interventionsstufen 3 (stabilisierend) und 4 (Existenz sichernde Hilfen).“ (*ebd., S. 44*)

Die Ergebnisse der Untersuchung zum Leistungsspektrum und zur Inanspruchnahme der Beratungsstellen für selbständiges Leben im Alter (*Knaup et al.*, 1999, S. 23 ff.) geben einen Hinweis auf die „Reichweite“ des Angebotes. In den fünf eingeschlossenen Regionen von Wiesbaden nahm im statistischen Mittel jeder Zwanzigste über 60 Jahre im Verlauf des Berichtszeitraums (Januar 1996 – Oktober 1997) Leistungen der Beratungsstellen für selbständiges Leben im Alter in Anspruch. Erwartungsgemäß steigt die Quote der Inanspruchnahme mit zunehmendem Lebensalter stetig an: so hatte bei den über 80-Jährigen bereits jeder Siebte und bei den über 90-Jährigen sogar jeder Fünfte Kontakt zu den Beratungsstellen, wobei die Frauen in nahezu allen Altersgruppen eine doppelt so hohe Nutzerquote aufweisen. Die drei wichtigsten Zugangswege zu den Beratungsstellen ergeben sich über die Kontaktaufnahme durch die betreute Person selbst, über einen Familienangehörigen und den Krankenhaussozialdienst (jeweils ca. 20 %). Mit einem Anteil zwischen fünf und zehn Prozent aller Nennungen fiel dem sozialen Umfeld, den Hilfs- und Pflegediensten sowie dem Sozialamt ebenfalls eine zentrale Schlüsselposition zu. Die Autorinnen Untersuchung beurteilen die Arbeit der Beratungsstellen abschließend wie folgt: „Obwohl die Beratungsstellen häufig erst auf Anregung anderer zentraler Anlaufstellen hinzugezogen werden und die Mehrheit der betreuten Personen bereits das 80. Lebensjahr überschritten hat, liegt der Schwerpunkt ihrer Tätigkeiten im präventiven Bereich, was im hohen Anteil der in die Wege geleiteten ergänzenden Hilfestellungen zum Ausdruck kommt. Nicht zuletzt wird damit unter minimalem Mitteleinsatz ein Maximum an Selbständigkeit erhalten und der Gefahr einer unkontrollierten Eskalation bis hin zur unabwendbaren Heimunterbringung frühzeitig und nachhaltig begegnet.“ (*ebd.*, S. 43).

#### 5.1.4 Kooperationsstrukturen

Wiesbaden verfolgt seit Jahren aktiv das Prinzip der Priorisierung der ambulanten vor der stationären Versorgung. Dies ist nicht nur an der Tatsache, dass Wiesbaden vergleichsweise wenig stationäre Pflegeplätze besitzt, zu erkennen. Seit vielen Jahren bestehen Aktivitäten im Bereich der Vernetzung ambulanter Versorgungsangebote.

So war Wiesbaden die einzige Kommune, die im Jahr 2000 vom Bundesministerium für Familien, Senioren, Frauen und Jugend initiierten Modellprogramms „Altenhilfestrukturen der Zukunft“ gefördert wurde, um Kooperationsformen zwischen Altenhilfe und Gesundheitswesen zu erproben. Kernpunkt des „Wiesbadener Netzwerk für Geriatriische Rehabilitation – **GeReNet.Wi**“ war die Entwicklung verbindlicher Formen der Zusammenarbeit zwischen den kommunalen Beratungsstellen für selbständiges Leben im Alter, niedergelassenen Hausärzten und geriatrischen Fachkliniken. Schon in dieser Projektphase konnte eine gute interdisziplinäre Zusammenarbeit der kommunalen Sozialarbeiter mit den niedergelassenen Hausärzten entwickelt werden und deren präventive Effekte wissenschaftlich belegt werden (vgl. *Haas, Weber & Schönemann-Gieck*, 2005, S. 34 ff.). Nach Ablauf von zwei Förderphasen konnte das Netzwerk seinen Projektstatus überwinden und wurde in Form einer Geschäftsstelle mit zwei Mitarbeiterstellen und einer halben Stelle wissenschaftlicher Begleitung fester Bestandteil der kommunalen Altenarbeit in Wiesbaden. Seit einigen Jahren liegt ein Schwerpunkt der Netzwerktätigkeit auf der Versorgung demenziell erkrankter Menschen und ihren Angehörigen.

### 5.1.5 Das Forum Demenz Wiesbaden: Netzwerk für Menschen mit Demenz

Das Forum Demenz Wiesbaden gründete sich 2007 als ein Zusammenschluss Wiesbadener Institutionen der Altenarbeit und des Gesundheitswesens mit Angeboten für Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen. Das Forum Demenz Wiesbaden nutzte hierbei die bestehenden Netzwerkstrukturen des „Wiesbadener Netzwerk für geriatrische Rehabilitation – GeReNet.Wi“, erweitert durch die relevanten Akteure der Versorgung demenzkranker Menschen und ihrer Angehörigen.

Ziel ist die Verbesserung der Lebensbedingungen der erkrankten Personen und der sie Pflegenden. Seither wurden zahlreiche Maßnahmen und Veranstaltungen entwickelt, die

1. der Sensibilisierung und Schulung der direkt oder indirekt mit der Zielgruppe arbeitenden Personen dienen,
2. das Thema Demenz in der Öffentlichkeit präsenter machen und einer Tabuisierung entgegenwirken und
3. die Verbesserung der häuslichen Versorgung von Menschen mit Demenz und die Unterstützung ihres sozialen Umfelds im Blick haben.

Um empirische Grundlagen zur weiteren Planung von Arbeitsschwerpunkten und Maßnahmen zu erhalten, wurde eine Studie in Auftrag gegeben, deren Fokus auf der nichtpharmakologischen, häuslichen Versorgung von Menschen mit Demenz und deren Angehörigen lag.

## 5.2 Ablauf der empirischen Untersuchung

Ziel der Untersuchung „Verfügbarkeit und Inanspruchnahme nichtpharmakologischer Hilfe- und Unterstützungsleistungen bei Demenz“ war es, Versorgungslücken und Anpassungsbedarfe der bestehenden Angebote aufzuzeigen, Zugangs- und Nutzungsbarrieren zu identifizieren und Optimierungsvorschläge und Handlungsempfehlungen abzugeben. Die Laufzeit der Studie erstreckte sich über 14 Monate auf den Zeitraum Januar 2009 bis Februar 2010. Finanziell unterstützt wurde das Vorhaben durch das Hessische Ministerium für Arbeit, Familie und Gesundheit, die Verbände der Pflegekassen und die Hans und Ilse Breuer Stiftung.

Die Erhebung wurde dreiteilig angelegt und umfasst eine Analyse der aktuellen Literaturlage zur ambulanten, nichtpharmakologischen Versorgung von Menschen mit Demenz,<sup>53</sup> eine schriftliche Befragung der Anbieter von Dienstleistungen für demenziell Erkrankte in Altenhilfe und Gesundheitswesen (empirischer Studienteil A) und eine qualitative Studie in den Haushalten der potenziellen Nutzer (empirischer Studienteil B).

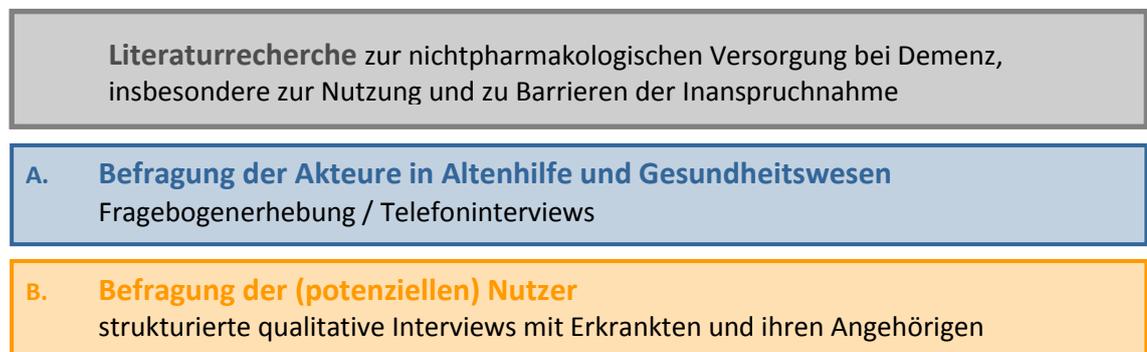


Abbildung 11: Ablauf der Gesamtstudie

Den Schwerpunkt dieser Untersuchung bildet jedoch der empirische Studienteil A, in dem die Versorgung aus der Perspektive der in Altenhilfe und Gesundheitswesen Tätigen dargestellt wurde.

<sup>53</sup> Die Ergebnisse bilden die Grundlage des Kapitels 2.1.

### 5.3 Gewinnung der Stichprobe

Die Untersuchungsstichprobe der Befragung umfasst alle Anbieter von Angeboten für demenziell erkrankte Menschen und deren Angehörige in Wiesbaden. Sie orientiert sich an der Broschüre „Demenz – Angebote für Betroffene und deren Angehörige“ der Beratungsstellen (im folgenden BSen abgekürzt) für selbständiges Leben im Alter. Auf der Grundlage intensiver Recherchen stellten die Mitarbeiterinnen der Beratungsstellen für selbständiges Leben im Alter in 2007 erstmals alle verfügbaren Hilfeangebote in Wiesbaden in Form einer Broschüre<sup>54</sup> zusammen. Diese wird regelmäßig aktualisiert und liefert eine Übersicht über die Angebote in den Bereichen Beratung, Diagnostik, Fachkliniken, häusliche Hilfen, ambulante Pflege, niedrigschwellige Angebote, Tagespflege und stationäre Betreuung und Pflege. Da Haus- und Fachärzte einen zentralen Bestandteil der professionellen Demenzversorgung im ambulanten Sektor darstellen, wurden sie ebenfalls in die Untersuchung aufgenommen.

In die Erhebung einbezogen wurden folgende Anbieter und Angebote Wiesbadens:

- Hausärzte,
- Niedergelassene Neurologen und Psychiater,
- Demenzambulanzen,
- Demenzfachberatungsstellen,
- Beratungsstellen für selbständiges Leben im Alter,
- Sozialpsychiatrischer Dienst des Gesundheitsamtes,
- die kommunale Betreuungsstelle,
- niedrigschwellige Betreuungsangebote (häusliche Helferinnen und Betreuungsgruppen),
- häusliche Hilfen,
- Tagespflegeangebote und
- Angebote für Angehörige.

Um eine möglichst hohe Rücklaufquote zu erhalten und die Erhebungsressourcen möglichst ökonomisch einzusetzen, wurden die verschiedenen Zielgruppen in unterschiedlicher Weise befragt. So wurden die Daten teilweise in Meetings der Professionellen, teilweise als Telefoninterview und teilweise in direkten, leitfadengestützten Interviews erhoben. Pro Angebot und Praxis wurde jeweils ein Fragebogen ausgefüllt.

---

<sup>54</sup> Amt für Soziale Arbeit, Abteilung Altenarbeit - Beratungsstellen für selbständiges Leben im Alter (Hrsg.). Demenz – Angebote für Betroffene und deren Angehörige. 2. Auflage, August 2008.

### 5.3.1 Erhebung in ärztlichen Qualitätszirkeln und Teambesprechungen

Die Erfahrungen aus einer Nachsorge-Studie im GeReNet.Wi hatten bereits 2004 gezeigt, dass der Weg über Qualitätszirkel (QZ) eine gute Strategie darstellt, niedergelassene Ärzte zu befragen (vgl. *Schönemann-Gieck, 2006*). Aus der aktuellen Qualitätszirkelliste (08/2008) der KV-Hessen wurden diejenigen Wiesbadener Zirkel ausgewählt und angeschrieben, die demenzkranke Patienten betreuten (z. B. hausärztliche Qualitätszirkel, QZ Neurologie oder interdisziplinäre QZ). Von den ursprünglich 17 ausgewählten Qualitätszirkeln wurden drei nachträglich aus der Studie ausgeschlossen<sup>55</sup>, mit dreien konnte trotz mehrmaliger Kontaktaufnahme kein Besuch vereinbart werden und weitere drei sagten aus unterschiedlichen Gründen ab.<sup>56</sup>

In den acht teilnehmenden Zirkeln wurden zwischen November 2008 und Juni 2009 Besuche durchgeführt, bei denen ein Vertreter / eine Vertreterin der Abteilung Altenarbeit des Amtes für Soziale Arbeit die teilnehmenden Ärzte über die in Wiesbaden zur Verfügung stehenden Hilfe- und Unterstützungsangebote informierte. In einem zweiten Teil wurde die Studie vorgestellt und die Fragebögen ausgegeben. Alle anwesenden Ärzte füllten je einen Erhebungsbogen aus, so dass insgesamt 68 Fragebögen von niedergelassenen Haus- und Fachärzten unterschiedlicher Disziplinen vorlagen. Um zu gewährleisten, dass alle befragten Professionelle sich in ihrer Arbeit auf die selben Versorgungsstrukturen und das gleiche Patientenkollektiv beziehen, wurden in einem zweiten Schritt Haus- und Fachärzte, deren Praxis nicht in Wiesbaden oder Vororten lagen, aus der Stichprobe ausgeschlossen (n = 6; 4 Haus- und 2 Fachärzte). Zudem wurden Facharztpraxen exkludiert, die nach eigenen Angaben keine Demenzpatienten versorgen (Radiologen, Dermatologen, Facharzt für Augenheilkunde, Orthopädie und ein Rehabilitationsfacharzt). Die bereinigte Ärztstichprobe umfasste schließlich 44 Wiesbadener Hausärzte und sieben niedergelassene Neurologen und Psychiater mit Praxis in Wiesbaden.

---

<sup>55</sup> Laut Aussage eines Moderators seien zu viele unterschiedliche Fachrichtungen in seinem Zirkel vertreten (Augen, HNO, Neurochirurgen etc.) und daher sei der QZ nicht in die Studie einbindbar. Die Mitglieder eines anderen QZ waren fast durchweg in einem anderen QZ engagiert, der bereits in der Stichprobe enthalten war. Ein QZ hatte ausschließlich Psychotherapeuten als Mitglieder, die „keine Kontakte zu Menschen mit Demenz“ haben.

<sup>56</sup> Für einen QZ war das Thema Demenz nach Aussage der Moderatorin „nur am Rande relevant“. Eine QZ-Leitung gab an, dass die Mitglieder nur vereinzelt demenzkranke Patienten und ihre Angehörigen betreuen und zudem alle bereits Fortbildungen zum Thema Demenz absolviert haben. Der Moderator eines anderen QZ sagte ohne Nennung eines Grundes ab.

Neben den niedergelassenen Medizinerinnen wurden auch die Daten der Beratungsstellen für selbständiges Leben im Alter direkt in einer Teambesprechung erhoben. Wie bei den Ärzten auch, waren Rückfragen möglich.

Sowohl in den ärztlichen QZ als auch in der Teambesprechung der Beratungsstellen für selbständiges Leben im Alter schlossen sich an die Erhebungen rege Diskussionen zum Thema an. Die Diskussionsbeiträge liegen in Form von Besprechungsprotokollen vor und dienen in den folgenden Auswertungen teilweise zur genauen Einordnung der schriftlichen Aussagen in den Fragebögen.

### 5.3.2 Telefonische Erhebung

Hauswirtschaftsdienste und Anbieter niedrigschwelliger Betreuungsangebote wurden telefonisch mittels eines Leitfaden-gestützten terminierten Telefoninterviews befragt. Nach 10 erfolglosen Versuchen, einen Termin zu vereinbaren, oder auf Wunsch wurde ein leicht modifizierter Leitfaden zusammen mit einem frankierten Rückumschlag den Anbietern per Post zugeschickt (dieses Vorgehen betraf drei Anbieter). Die restlichen Interviews konnten telefonisch geführt werden und dauerten zwischen 25 und 49 Minuten.

### 5.3.3 Persönliche Interviews

Mit dem Leiter der Geschäftsstelle der Alzheimer Gesellschaft Wiesbaden e. V., des ersten Vorsitzenden, der Leiterin der Demenztagesstätte und den Ansprechpartnern der Angebote für Angehörige wurden persönliche, ebenfalls Leitfaden-gestützte Interviews geführt. Diese dauerten im Schnitt etwa eine Stunde. Die Antworten wurden protokolliert, in Berichtsform ausformuliert und schließlich in die jeweiligen Fragebögen übertragen.

## 5.4 Operationalisierung der Variablen

Für alle befragten Praxen und Angebote wurden mittels standardisiertem Fragebogen Informationen zu ff. Bereiche erhoben:<sup>57</sup>

- Angaben zur Einrichtung bzw. Praxis und versorgten Patienten / Klienten mit Demenzsymptomatik,
- selbst attribuierte Rolle und Aufgaben in der Versorgung der Zielgruppe,
- subjektive Kompetenzen, Weiterbildungen und Schulungsbedarfe,
- angewandte Diagnoseverfahren,
- subjektiv wahrgenommene Versorgungsprobleme,
- Kooperationspartner und Kommunikation mit anderen Professionellen,
- Bewertung der Versorgungsstruktur sowie
- Optimierungsvorschläge und Anregungen.

Im Folgenden werden die in der Fragebogenstudie der Berufsgruppen erhobenen Variablen dargestellt. Die Fragebögen sind im Anhang 8.6 zu finden.

### 5.4.1 Strukturdaten Praxis

Im ersten Abschnitt wurden Informationen zum befragten Professionellen selbst (Alter, Geschlecht) erhoben. Zudem wurden Angaben zur durch ihn vertretenen Einrichtung oder Praxis und den Patienten bzw. Klienten erhoben. Es wurde unterschieden in Patienten / Klienten mit einer Demenzdiagnose, mit einem bestehenden Demenzverdacht und Demenzpatienten, die in einer stationären Pflegeeinrichtung betreut werden.

### 5.4.2 Selbst attribuierte Rolle und spezifische Kompetenzen

Der zweite Abschnitt umfasst eine offene Darstellung der Hauptaufgaben in der Versorgung demenzkranker Menschen und ihrer Angehörigen, die Einschätzung der eigenen Kompetenz in den unterschiedlichen Aspekten der Demenzversorgung (Kenntnisse der Symptomatik und zum Verlauf, Früherkennung, Aufklärung der Betroffenen, Beratung über Hilfsmittel, Angehörigenberatung etc.) und einen möglichen Schulungsbedarf. Zusätzlich wurde die subjektive Versorgungskompetenz als globales Rating anhand von Schulnoten erfasst.

---

<sup>57</sup> Der Fragebogen für Hausärzte findet sich exemplarisch im Anhang II.

### 5.4.3 Diagnoseverfahren

In einer offenen Frage wurde erhoben, ob und mittels welcher Verfahren Hausärzte Demenzverdachte abklären.

### 5.4.4 Versorgungsprobleme

Der nächste Teil des Fragebogens widmete sich den Problemen, die die Akteure im Kontakt mit ihren Patienten möglicherweise haben: Zum einen wurde erfragt, inwieweit es Fälle gibt, in denen die Professionellen selbst an ihre Grenzen stoßen und nicht weiter helfen können, sowie nach möglichen Ursachen und Angaben zu Häufigkeit des Auftretens solcher Fälle. Zum anderen wurde eine Frage nach der Umsetzung empfohlener Handlungsstrategien gestellt. Es wurde erhoben, in wieweit Empfehlungen, die die Professionellen abgegeben haben, von den Betroffenen realisiert werden bzw. in wieweit dies nicht der Fall ist. Weiterhin wurde nach Erklärungen für dieses Verhalten der Patienten bzw. Klienten gefragt und darum gebeten, mögliche Strategien, die darauf hin von Seiten der Professionellen angebracht werden, darzustellen. In der Befragung wurde nicht explizit zwischen einer erstmaligen Nutzung und der Entscheidung, ein Angebot fortlaufend zu nutzen, unterschieden. Dies ist insofern zu vernachlässigen, als die Nutzungskontinuität einer Untersuchung von *Mensie & Steffen* (2011) zu Folge lediglich von der vorangegangenen Nutzung von Hilfeangeboten abhängt.

### 5.4.5 Kooperationsverhalten

Teil 4 widmet sich der Zusammenarbeit der Professionellen mit anderen Akteuren der Altenhilfe und des Gesundheitswesens. Es wird nach wichtigen Kooperationspartnern in der Versorgung von Menschen mit Demenz und deren Angehörigen ebenso gefragt wie nach Problemen in der Zusammenarbeit und Vorschlägen, die zu einer verbesserten gemeinsamen Arbeit an den Patienten führen könnten. In einem vorgegebenen Kategorienschema werden Häufigkeit und Güte der Zusammenarbeit mit den Akteuren der Demenzversorgung (Ärzte, Beratungsstellen, Unterstützungsangebote) erhoben.

#### 5.4.6 Bewertung der Versorgungssituation

Der letzte Abschnitt des Fragebogens umfasst eine globale Einschätzung der Güte der lokalen Versorgung demenzkranker Menschen einerseits und ihrer Angehörigen andererseits anhand von Schulnoten. In einer Tabelle sind verschiedene Einrichtungen und Institutionen vorgegeben und sollen dann hinsichtlich ihrer Relevanz für die Demenzversorgung bewertet und die betreffende Ausstattung für Wiesbaden beurteilt werden. Abschließend werden die Befragten um Anregungen für das Forum Demenz Wiesbaden gebeten.

### 5.5 Auswertung

Die statistische Auswertung der Daten erfolgte überwiegend deskriptiv. In Einzelfällen wurden bivariate Zusammenhänge geprüft. Die quantitative Analyse erfolgte mit SPSS 15.0.

Der Fragebogen umfasst zahlreiche offene Fragen. Diese wurde zum Teil händisch und bei größeren Datenabschnitten mit Hilfe des Programms MaxQData kategorisiert. Dabei wurden nach dem von *Mayring* (2002) beschriebenen Ablaufmodell einer zusammenfassenden Inhaltsanalyse in mehreren Schritten ausgewertet. Dies waren zunächst die Reduktion der Antworten durch Streichen bedeutungsgleicher Einheiten (1), dann die Bündelung der Antworten in Antwortkategorien (2), die Rücküberprüfung des Kategorienschemas und Anpassung des Abstraktionsniveaus (3) und schließlich ggf. ein neuer Durchlauf und Anpassung an das angestrebte Abstraktionsniveau (4). Die Originalantworten und die zugeordneten Kategorien und Subkategorien sind im Anhang (8.7 und 8.8) zu finden.

Die Auswertung bezieht sich vorrangig auf die Stichprobe der Hausärzte. Nur wenn zur Einordnung der Vergleich mit anderen Professionellen sinnvoll ist bzw. bei Fragen zur Kooperation werden die Angaben der anderen Versorgungsbereiche in die Analysen mit einbezogen.

## 6 *Ergebnisse*

Die in diesem Kapitel dargestellten empirischen Ergebnisse entstammen der Studie zur nichtpharmakologischen Versorgung von Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen (vgl. Kapitel 5.2). Die Analysen beziehen die Situation aller vier Versorgungsbereiche ein, der Fokus liegt jedoch auf den Daten der Hausärzte.

Zunächst wird auf den Rücklauf der Befragung der Professionellen eingegangen, ein Indiz für die Teilnahmebereitschaft der befragten Berufsgruppe (siehe Kapitel 6.1).

In Kapitel 6.2 werden die Kontakte der Professionellen zur Zielgruppe, also den erkrankten Patienten und Klienten, dargestellt.

Kapitel 6.3 geht der Frage nach, welche Rolle sich die befragten Professionellen selbst in der Demenzversorgung zuweisen und welche Aufgaben sie als die ihren wahrnehmen.

In den beiden folgenden Kapiteln wird auf zwei wichtige Einflussfaktoren der hausärztlichen Demenzversorgung eingegangen: Kenntnisse zum Krankheitsbild, der Behandlung und Versorgung von Demenzen (Kapitel 6.4) und der Einbezug mitversorgender Berufsgruppen (Kapitel 6.5) in die Versorgung.

In Kapitel 6.6 dargestellt sind die Bewertungen der Angebotsstruktur im Untersuchungsgebiet durch die Professionellen. Auf durch die Akteure wahrgenommene Versorgungsprobleme wird schließlich in Kapitel 6.7 eingegangen.

## 6.1 Teilnahmebereitschaft der Professionellen an der Studie

Die folgenden Analysen basieren auf 98 Fragebögen, die jeweils eine Abteilung, Institution, Einrichtung oder Praxis repräsentiert, die Angebote für Menschen mit Demenz und deren Angehörige in Wiesbaden bereit stellt. Die Angebote wurden für die Darstellung der Ergebnisse vier unterschiedlichen Versorgungsbereichen (im Folgenden VB abgekürzt) zugeordnet. Diese sind die hausärztliche Behandlung (VB I), die fachärztliche Demenzdiagnostik (VB II), die fachspezifische oder allgemeine Beratung von Betroffenen oder Angehörigen (VB III) und Angebote zur Hilfe, Unterstützung und Entlastung (VB IV). Die vier Versorgungsbereiche sind in der Abb. 12 dargestellt.

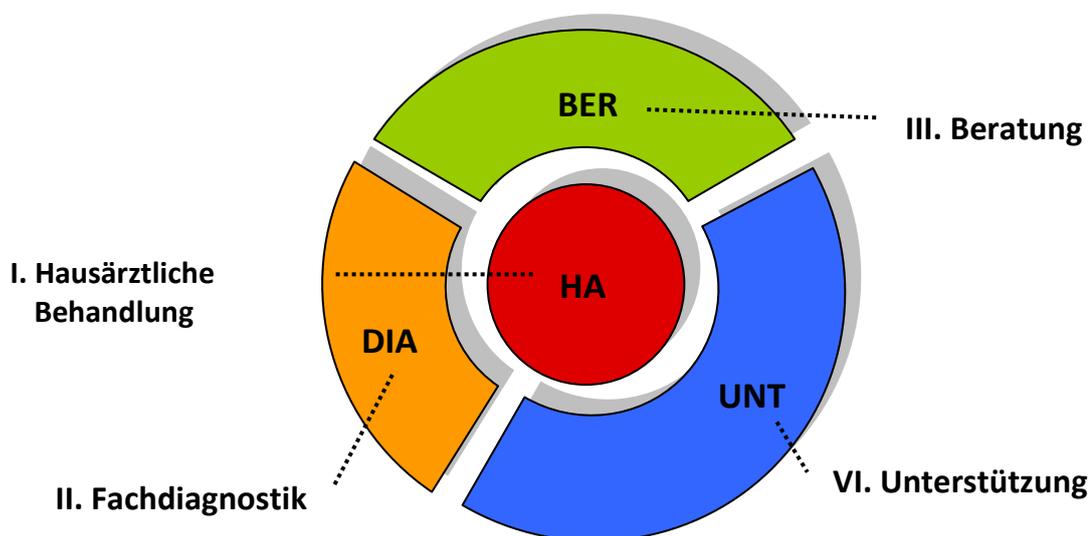


Abbildung 12: Versorgungsbereiche der Demenzversorgung

Die Stichprobengröße der Versorgungsbereiche ergibt sich einerseits aus der Grundgesamtheit und der Teilnahmebereitschaft der jeweiligen Berufsgruppe, andererseits ist sie auch durch die Erhebungsmethodik determiniert. Aus diesem Grund werden die anvisierten und realisierten Stichproben in Kapitel 6.1.1 bis 6.1.4 getrennt nach Versorgungsbereich dargestellt.

### 6.1.1 Versorgungsbereich I: Hausärztliche Behandlung

Die Stichprobe der Hausärzte (VB I) umfasst nach Ausschluss der außerhalb Wiesbadens praktizierenden Praxen (vgl. Kapitel 5.3.1) 44 niedergelassene Allgemeinmediziner, Internisten und praktische Ärzte mit Hausarztzulassung innerhalb des Stadtgebiets. Zum Zeitpunkt der Erhebung waren nach Angaben der Kassenärztlichen Vereinigung Hessens 184 hausärztlich tätige Mediziner in Wiesbaden gemeldet.<sup>58</sup>

*Tabelle 1: Stichprobe der Hausärzte (VB I)*

	<b>Anvisierte Stichprobe</b>	<b>Realisierte Stichprobe</b>	<b>Teilnahme- quote</b>
Niedergelassene Hausärztliche Praxen	184	44	24 %

Die Teilnahmequote der Hausärzte liegt demnach bei 24 % der gesamten Wiesbadener Hausärzteschaft.

### 6.1.2 Versorgungsbereich II: Fachdiagnostik

Die realisierte Stichprobe der Fachdiagnostik schließt 7 Wiesbadener Praxen der Fachrichtungen Neurologie und Psychiatrie ein. Nach Angaben der Kassenärztlichen Vereinigung waren zum Zeitpunkt der Erhebung 16 Neurologen und 11 Psychiater in Wiesbaden gemeldet. Die Teilnahmequote der niedergelassenen Fachärzte liegt damit in der Untersuchungsstichprobe bei 28 %.

Neben den Fachärzten existieren in Wiesbaden vier Ambulanzen für Demenzdiagnostik, die an die geriatrischen Fachkliniken und Akuthäuser angeschlossen sind.

<sup>58</sup> Liste der Kassenärztlichen Vereinigung Hessen vom 05.08.2008.

Tabelle 2: Stichprobe der Diagnostiker (VB II)

	Anvisierte Stich- probe	Realisierte Stichprobe	Teilnahme- quote
Niedergelassene Neurologen / Psychiater	27	7	28 %
Demenzambulanzen	4	3	75 %
<b>Gesamt</b>	<b>31</b>	<b>10</b>	<b>32 %</b>

Über die Erhebung in den Qualitätszirkeln (siehe Kapitel 5.3.1) konnten sieben der 27 in Wiesbaden tätigen Neurologen oder Psychiater befragt werden, also etwas mehr als ein Viertel (28 %). Die Rücklaufquote bei den Demenzambulanzen liegt demnach bei 75 %. Die Stichprobe des Versorgungsbereichs II umfasst insgesamt zehn Einrichtungen und Praxen für Demenzdiagnostik, was knapp einem Drittel der anvisierten Grundgesamtheit in Wiesbaden entspricht.

### 6.1.3 Versorgungsbereich III: Beratungsangebote

In die Stichprobe des Versorgungsbereichs III wurden die acht kommunalen Beratungsstellen für selbständiges Leben im Alter mit insgesamt 20 Mitarbeitern, die kommunale Betreuungsstelle, der Sozialpsychiatrische Dienst im Gesundheitsamt sowie die Beratungsstellen der Alzheimer Gesellschaft Wiesbaden e. V. und des Diakonischen Werks Wiesbaden einbezogen.

Tabelle 3: Stichprobe der Beratungsstellen (VB III)

Versorgungsbereich III: Beratung	Anvisierte Stichprobe	Realisierte Stichprobe	Teilnahme- Quote
Beratungsstellen für selbständiges Leben im Alter	20 <sup>59</sup>	17	71,4 %
Andere Beratungsstellen	4	4	100 %
<b>Gesamt</b>	<b>24</b>	<b>21</b>	<b>88 %</b>

<sup>59</sup> Da jede Mitarbeiterin der Beratungsstellen für selbständiges Leben im Alter für einen bestimmten Bezirk zuständig ist, wurden alle 20 Mitarbeiter in die Erhebung einbezogen.

Insgesamt wurden 17 Mitarbeiter aus den kommunalen Beratungsstellen für selbständiges Leben im Alter und jeweils ein Mitarbeiter der übrigen Beratungsstellen befragt, so dass n = 21 Fragebögen im Versorgungsbereich III (Beratung) vorliegen. Dies entspricht 88 % aller verfügbaren Beratungsangebote, die den Wiesbadener Bürgern mit einer Demenzproblematik zur Verfügung stehen.

#### 6.1.4 Versorgungsbereich IV: Unterstützungsangebote

Zu den Angeboten im VB IV gehören die niedrigschwelligen Angebote mit Anerkennung nach § 45 SGB XI („niedrigschwellige Betreuungsangebote“), häusliche Hilfsdienste, Angebote für Angehörige und Tagespflegeeinrichtungen. Pflegedienste wurden nur dann in die Untersuchung einbezogen, wenn sie explizit niedrigschwellige Angebote für demenziell erkrankte Klienten anbieten. Zum Zeitpunkt der Erhebung waren für Wiesbaden 28 Entlastungsangebote in der Broschüre der Beratungsstellen für selbständiges Leben im Alter gelistet.

Tabelle 4: Stichprobe der Entlastungsangebote (VB IV)

Versorgungsbereich IV: Unterstützung	Anvisierte Stichprobe	Realisierte Stichprobe	Teilnahme-Quote
Niedrigschwellige Angebote (§ 45 SGB XI)	14	10	71 %
Häusliche Hilfen	8	8	100 %
Tagespflege	1	1	100 %
Angebote für Angehörige	5	4	80 %
<b>Gesamt</b>	<b>28</b>	<b>23</b>	<b>82 %</b>

Alle zum Zeitpunkt der Erhebung in Wiesbaden existierenden häuslichen Hilfsdienste und Tagespflegeeinrichtungen, 80 % der Angehörigenangebote und 71 % der niedrigschwelligen Angebote konnten in die Untersuchung einbezogen werden. Die Stichprobe des Versorgungsbereichs IV umfasst damit 82 % aller zum Zeitpunkt der Erhebung in Wiesbaden existierenden Unterstützungsangebote für Menschen mit Demenz und deren Angehörige.

### 6.1.5 Die Versorgungsbereiche im Überblick

98 Wiesbadener Angebote aus Altenhilfe und Gesundheitswesen konnten für die Teilnahme an der Untersuchung gewonnen werden. In Abb. 13 ist die Besetzung der Versorgungsbereiche grafisch dargestellt.

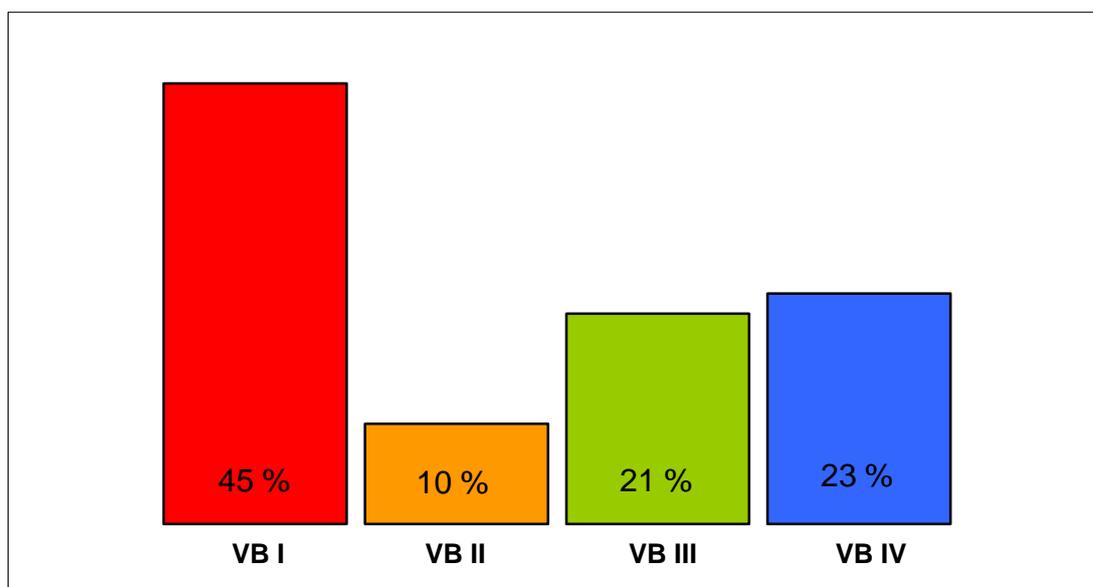


Abbildung 13: relative Aufteilung der Stichprobe nach Versorgungsbereichen

Die Gesamtstichprobe besteht mit 45 % größtenteils aus hausärztlichen Praxen (Versorgungsbereich I), die auch den zentralen Part in der ambulanten Versorgung einnehmen. Versorgungsbereich II repräsentiert diejenigen Akteure, die sich vorrangig der Diagnostik demenzieller Erkrankungen widmen, nämlich Neurologen, Psychiater oder Geriater, die in niedergelassenen Praxen oder klinischen Einrichtungen wie Gedächtniskliniken oder psychiatrische Ambulanzen tätig sind – insgesamt 10 % der Gesamtstichprobe. 21 % der Stichprobe wird dem VB III zugeordnet und besteht aus allgemeinen oder fachspezifischen Beratungsstellen. Weitere 23 % sind Entlastungs- und Unterstützungsangebote (VB IV). Hierzu zählen Angebote für Angehörige, häusliche Hilfen, niedrigschwellige Betreuungsangebote und Tagespflegeeinrichtungen.

Die Teilnahme von fast einem Viertel aller Hausärzte der Untersuchungsregion ist als besonders zufrieden stellend zu werten, denn die Befragung dieser Berufsgruppe wird allgemein als außergewöhnlich schwierig eingeschätzt (vgl. *Barclay, Todd, Finlay, Grande & Wyatt, 2002; Key, Layton & Shakir, 2002*).

Die Rücklaufquoten der Fragebögen liegen zwischen 24 % bei den Hausärzten und 88 % bei den Beratungsstellen (siehe Abb. 14).

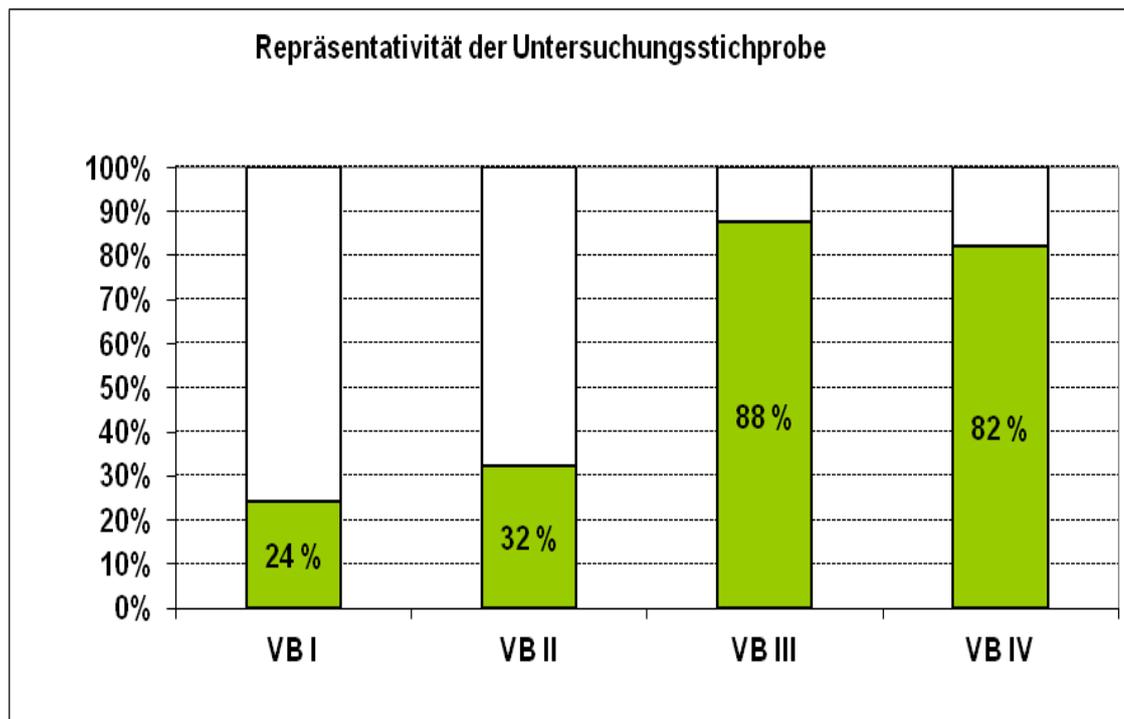


Abbildung 14: Anteil der Untersuchungsstichprobe an der Grundgesamtheit in Wiesbaden

Um eine Aussage über den Stellenwert treffen zu können, den Menschen mit Demenz und deren Angehörigen in der alltäglichen Arbeit in den Versorgungsbereichen einnehmen, werden im Folgenden die Kontakthäufigkeiten und Intensitäten zwischen den Professionellen und ihren demenziell erkrankten Patienten und Klienten analysiert.

## 6.2 Kontakte der Professionellen zu Patienten und Klienten mit demenzieller Symptomatik

Um einen Einblick über die Kontakthäufigkeit der Professionellen mit ihren demenziell erkrankten Patienten, Klienten und Gästen zu erhalten - und damit den Grad an Betroffenheit mit der Thematik Demenz - wurden die Akteure gefragt, wie viele Menschen mit Demenzdiagnose bzw. -verdacht sie aktuell betreuen und wie viele Kontakte pro Woche mit der Zielgruppe bestehen. Desweiteren sollte eine Einschätzung zur Dichte der Kontakte zwischen den Menschen mit Demenz und den Professionellen abgegeben werden sowie die Quote der in den Privatwohnungen der Patienten bzw. Klienten durchgeführten Besuche.

### 6.2.1 Demenzpatienten in der hausärztliche Versorgung

Zunächst wurden die Akteure gebeten einzuschätzen, wie viele Patienten bzw. Klienten mit einer Demenzdiagnose sie in ihrer Praxis bzw. Institution behandeln oder betreuen. Zudem wurde um eine Einschätzung der Verdachtsfälle (also Menschen mit auffälligen Symptomen, aber noch keiner gestellten Diagnose) gebeten. Eine dritte Bewertung betraf die Zahl der in stationären Pflegeeinrichtungen betreuten Patienten bzw. Klienten, bei denen bereits eine Diagnosestellung vorliegt. In Tabelle 5 ist eine Übersicht über die statistische Verteilung der Patienten mit und ohne Diagnose im häuslichen und stationären Bereich dargestellt.

Tabelle 5: Anzahl der Patienten mit Demenzsymptomatik nach VBen ( $M \pm Stdev$ , Med,  $\Sigma$ , min-max,)

VB - Disziplin (n)	Patienten mit Demenzverdacht	Patienten mit Demenzdiagnose	Demenzpatienten im Pflegeheim (extra)
I - Hausärzte (44)	22,2 $\pm$ 18,3; 20; 976*; 1-100	18,5 $\pm$ 18,36; 15; 814; 2-100	15,6 $\pm$ 18,5; 9,5; 687; 0-80
II – Diagnostik (7)**	57,9 $\pm$ 33,9; 50; 405; 20-100	73,6 $\pm$ 41,7; 60; 515; 25-140	12,4 $\pm$ 8,4; 10; 87; 0-22
III – Beratung (21)	7,4 $\pm$ 6,2; 5; 155*; 1-21	12,1 $\pm$ 14,4; 10; 255*; 0-64	***
IV – Unterstützung (23)	7,25 $\pm$ 8,2; 6, 7; 167*; 0-30	20,7 $\pm$ 30,1; 10; 475; 0-125	***

\* fehlende Werte durch Mittelwerte ergänzt, \*\* bezieht sich nur auf die niedergelassenen Fachärzte, da die Demenzambulanz nur zur einmaligen Abklärung besucht wird, \*\*\* nicht erhoben

Die Hausärzte geben an, pro Praxis durchschnittlich etwa 19 Patienten mit einer Demenzdiagnose zu betreuen, der Median liegt bei 15 demenzkranken Patienten pro Praxis. Zusätzlich sind es im Schnitt weitere 22 Menschen mit einem Verdacht auf eine demenzielle Erkrankung und 16 Demenzpatienten in einer stationären Pflegeeinrichtung. Jede Hausarztpraxis versorgt dementsprechend im Schnitt 57 Patienten mit einer Demenzsymptomatik. Abb. 15 zeigt jedoch, dass erhebliche Unterschiede zwischen den Angaben der einzelnen Hausärzte bestehen.

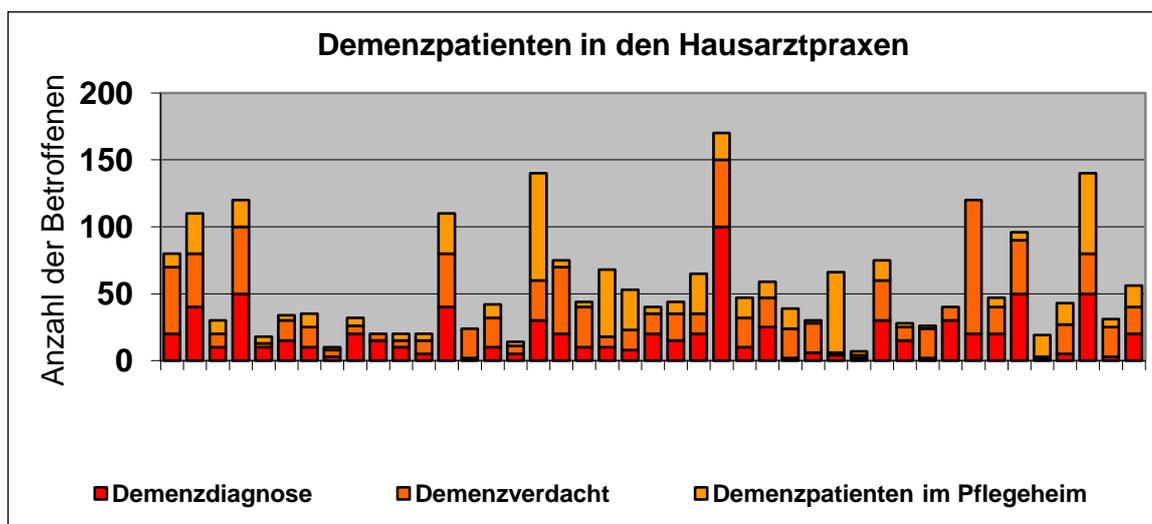


Abbildung 15: Patienten mit Demenzsymptomatik pro Hausarztpraxis

Insgesamt versorgen die befragten Hausärzte 2477 Menschen mit Demenz oder Demenzverdacht in ihren Praxen. Der Großteil, fast drei Viertel der Patienten, wird dabei in der Privatwohnung versorgt.

Da die Demenzdiagnose und Behandlung der Erkrankten explizit zum Aufgabengebiet von Neurologen und Psychiatern gehört, liegt die Quote der Demenzpatienten pro Praxis bei den Fachärzten erwartungsgemäß höher als bei den Hausärzten. Allerdings sind die Patienten vielfach nur zur einmaligen Diagnostik bei den Fachärzten vorstellig, während den Hausärzten die dauerhafte Begleitung und Behandlung obliegt. Pro Facharztpraxis gehören im Schnitt knapp 74 Patienten mit einer Diagnose und weitere 58 Patienten mit einem Demenzverdacht zum Patientenkollektiv. Dazu kommen weitere 12 Patienten (8 %) in Pflegeheimen oder Tagespflegeeinrichtungen, so dass pro Facharztpraxis durchschnittlich 144 Patienten mit einer demenziellen Symptomatik versorgt werden. Demenzambulanzen werden von den Patienten vorrangig zur Abklärung einer auffälligen Symptomatik und nicht zur Behandlung aufgesucht.

Die Beratungsstellen (VB III) haben nach eigenen Angaben im Schnitt etwa 12 Patienten mit Diagnose und weitere 7 mit einem Verdacht als „laufende“ Fälle in ihrer Kartei. Sie versorgen insgesamt etwa 29 in ihrer Privatwohnung lebende Klienten mit Verdacht oder Diagnose auf eine demenzielle Erkrankung. Auch hier sind – je nach Spezialisierungsgrad und Arbeitsweisen<sup>60</sup> – große Unterschiede zwischen den Beratungsstellen zu erkennen.

Angebote der Unterstützung und Entlastung (VB IV) betreuen im Mittel pro Angebot 28 Klienten mit einer Demenzsymptomatik - 21 Patienten davon mit Demenzdiagnose und weitere 7 mit lediglich einem Demenzverdacht. Die Angaben über die aktuellen Klienten mit Demenz differieren stark zwischen den unterschiedlichen Angeboten. Während Hauswirtschaftsdienste nach eigenen Angaben im Mittel 10,3 Klienten mit Diagnose und neun mit einem Demenzverdacht betreuen, sind dies bei den niedrigschwelligen Angeboten 35,9 mit Diagnose und 9,5 mit Verdacht. Die Tagespflegeeinrichtung betreut zum Zeitpunkt der Erhebung 29 Gäste, alle mit bekannter Demenzdiagnose. Die vier Angebote, die sich ausschließlich an Angehörige richten, werden im Schnitt von 8,5 Angehörigen wöchentlich in Anspruch genommen ( $\pm$  5,2 Angehörige, Median 8,0, Summe 34; 3-15).

### 6.2.2 Hausbesuche

In Tabelle 6 ist die Häufigkeit dargestellt, in der die betreffenden Akteure Menschen mit Demenz in ihrer alltäglichen Arbeit begegnen. Dargestellt sind die Mittelwerte der wöchentlichen Kontakte mit Menschen mit Demenz sowie der Anteil der Hausbesuche. Da sich innerhalb des Versorgungsbereichs II deutliche Abweichungen hinsichtlich der Kontakthäufigkeit der niedergelassenen und klinischen Diagnostiker zeigten, wurden die Angaben getrennt nach Sektoren dargestellt.

---

<sup>60</sup> Während z. B. die Beratungsstellen für selbständiges Leben im Alter nach dem Prinzip des Casemanagements arbeiten und Fälle wochen-, monate- oder sogar jahrelang begleiten, bestehen die Kontakte des Sozialpsychiatrischen Dienstes zumeist nur einmalig.

Tabelle 6: Kontakte mit Menschen mit Demenz in eigener Praxis (pro Woche) und Anteil der Hausbesuche ( $M \pm Stdev; Med; min-max$ )

VB – Disziplin (n)	Kontakte	Anteil Hausbesuche in %
VB I – Hausärzte (39)	13,4 $\pm$ 13,9; 8; 0-50	29,7 $\pm$ 33,5; 10; 0-95
VB IIa – niedergelassene Fachärzte (7)	12,3 $\pm$ 6,8; 10; 5-25	1,8 $\pm$ 2,5; 0,5; 0-5
VB IIb – Demenzambulanzen (3)	45,3 $\pm$ 73,3; 3; 3-130	<i>nicht erhoben</i>
VB III – Beratungsstellen (15)	4 $\pm$ 5,7; 2; 0-21	51,1 $\pm$ 33,3; 50; 0-100
VB IV – Entlastungsangebote	<i>nicht erhoben</i>	<i>nicht erhoben</i>

Unter den Medizinern (VB I) begegnen die Hausärzte nach eigenen Angaben in ihrer alltäglichen Arbeit vergleichsweise häufig Menschen mit Demenz oder Verdacht auf eine Demenzerkrankung. Im Schnitt behandeln sie wöchentlich mehr als 13 Patienten mit einer entsprechenden Symptomatik. Von diesen Kontakten findet im Schnitt ein Drittel in der Wohnung der Patienten statt, der Median liegt beim zehnten Kontakt.

Die niedergelassenen Fachärzte (VB IIa und b) betreuen nach eigenen Aussagen wöchentlich im Schnitt 12,3 Patienten mit Demenz ( $\pm 6,8$ ). Weniger als 2 % der Patientenkontakte finden in Form von Hausbesuchen statt. Die Angaben der Demenzambulanzen lassen auf im Mittel 45 Kontakte wöchentlich schließen, wobei die Angaben der Einrichtungen untereinander stark differieren. Während die Institutsambulanz wöchentlich etwa 100 Menschen mit Demenz aufnimmt, sind dies bei Demenzambulanzen der geriatrischen Fachkliniken nur ein bis zwei Fälle pro Woche.

Beratungsstellen (VB III) haben im Schnitt wöchentlich zu 4 Menschen mit Demenz oder Demenzverdacht Kontakt. In über der Hälfte der Fälle werden diese Klienten in ihren Privatwohnungen aufgesucht.

Die Kontakthäufigkeit wurde im VB IV nicht erhoben. Hinweise darauf, wie wichtig die Arbeit mit Menschen mit Demenz für die Arbeit in diesem Versorgungsbereich ist, lassen sich teilweise aus der Kontaktdichte ableiten. Die Angebote finden zum Teil in den Haushalten der Betroffenen (z. B. niedrigschwellige Einzelbetreuung, häusliche Hilfen) und zum Teil in den jeweiligen Einrichtungen (z. B. Tagespflege, Betreuungsgruppen) statt.

### 6.2.3 Kontaktdichte der Akteure mit den erkrankten Patienten und Klienten

Die Akteure wurden gefragt, wie oft sie ihre demenziell veränderten Patienten sehen. Die Antwortmöglichkeiten waren: täglich - wöchentlich – monatlich – alle paar Monate – weiß nicht. Die Ergebnisse sind in Tabelle 4 dargestellt.

*Tabelle 7: Kontakthäufigkeit zwischen Akteuren und Patienten / Klienten*

	seltener als 1 x im Monat	monatlich	wöchentlich	täglich
VB I – Hausärzte (n = 40)	2,5 %	70 %	27,5 %	0
VB IIa – niederg. Fachärzte (n = 3)	0	100 %	0	0
VB III – Beratungsstellen (n = 11)	55%	46 %	0	0
VB IV – Hilfeangebote (n = 18)	0	11 %	83 %	6 %

Hausärzte stehen überwiegend in regelmäßigem Kontakt zu ihren demenziell erkrankten Patienten. 70 % sehen ihre Patienten etwa einmal pro Monat und ein weiteres knappes Drittel sogar wöchentlich. Erwartungsgemäß haben die Anbieter von Hilfe- und Entlastungsangeboten den engsten Kontakt zu ihren Klienten. Der Großteil sieht diese wöchentlich, ein Pflegedienst, der niedrigschwellige Betreuungsleistungen mit der Grundpflege kombiniert, sieht seinen Patienten sogar täglich. Den seltensten Austausch mit demenziell erkrankten Menschen haben die Beratungsstellen in ihrer täglichen Arbeit. Ihr Einsatz ist zumeist von aktuellen Beratungsbedarfen abhängig und wird daher nicht regelmäßig abgerufen. Zudem stehen sie oft nicht mit den Erkrankten selbst, sondern lediglich mit deren Angehörigen in Kontakt.

### 6.2.4 Zusammenfassung: Kontakte zwischen Professionellen und Erkrankten

Zusammenfassend kann konstatiert werden, dass erwartungsgemäß die reinen Diagnoseambulanzen den häufigsten Kontakt zu Menschen mit Demenz haben, allerdings sind dies vorwiegend einmalige Treffen zur Abklärung der Symptomatik. Den intensivsten Kontakt zu dieser Patientengruppe haben jedoch Hausärzte. Sie betreuen – wenn auch mit großen Unterschieden zwischen den einzelnen Praxen - im Schnitt über 50 betroffene Patienten in deren Haushalten oder im Pflegeheim.

Fast alle Hausärzte stehen in regelmäßigem Austausch mit den Betroffenen oder ihren Angehörigen – jeder vierte sogar in einem wöchentlichen Rhythmus. In etwa einem Drittel werden Hausbesuche abgestattet. Einen noch höheren Anteil an Hausbesuchen als die Hausärzte leisten die Mitarbeiterinnen der Beratungsstellen. Insbesondere aufgrund der zugehenden Arbeitsweise der kommunalen Beratungsstellen für selbständiges Leben im Alter wird etwa jeder zweite Klient mit Demenzsymptomatik im eigenen Haushalt beraten.

### 6.3 Selbst attribuierte Rolle in der Demenzversorgung

Welche Aufgaben schreiben sich die professionellen Akteure in der Versorgung demenzkranker Menschen und ihrer Angehörigen selbst zu? Dieser Frage wurde nachgegangen, indem eine Schilderung der Hauptaufgaben in der Versorgung Demenzkranker erbeten wurde. Die Darstellung erfolgt zunächst getrennt nach Versorgungsbereichen. Die am häufigsten besetzten Antwortkategorien sind zuerst dargestellt, die schriftlichen Schilderungen der Professionellen werden als Erläuterungen der gebildeten Kategorien aufgeführt.<sup>61</sup>

#### 6.3.1 Subjektive Aufgaben der Hausärzte

Die befragten Hausärzte äußern zahlreiche unterschiedliche Aufgaben, die sie ihrem eigenen Verantwortungsbereich zurechnen. Die 90 Nennungen der 41 Hausärzte (3 machten keine Angaben) konnten folgenden Kategorien zugeordnet werden (siehe Abb. 16).<sup>62</sup>

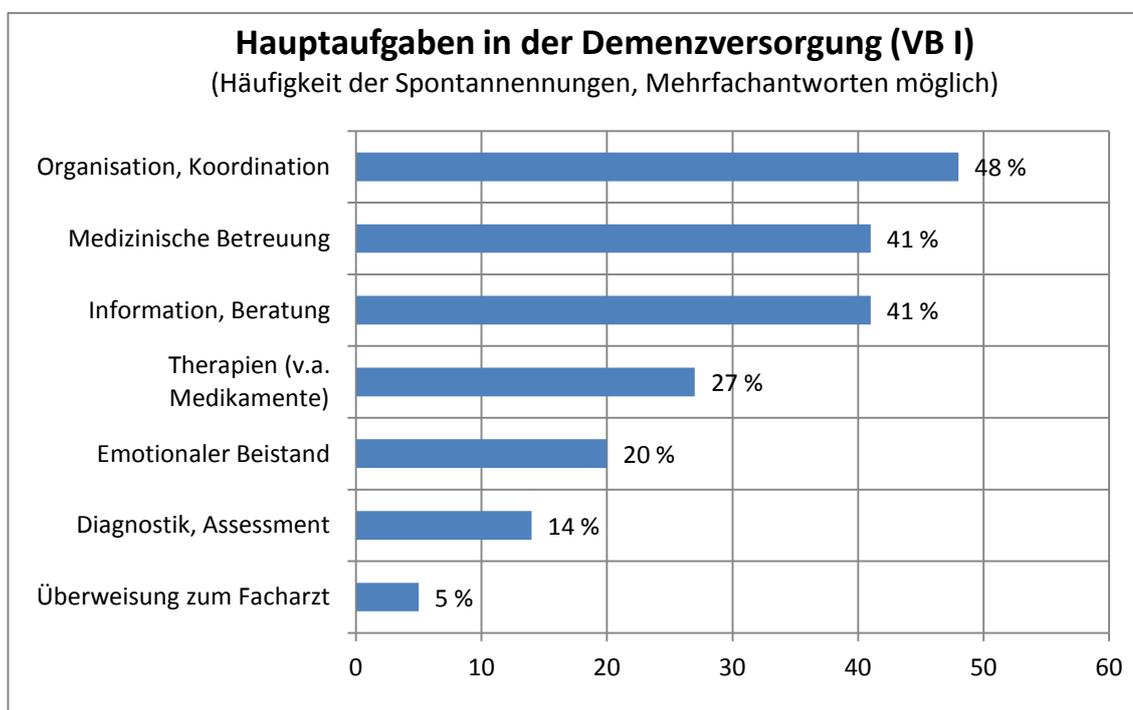


Abbildung 16: Subjektive Hauptaufgaben in der Demenzversorgung der Hausärzte (VB I)

<sup>61</sup> Die Einzelnennungen und deren Zuordnung zum Kategoriensystem sind im Anhang 8.7 aufgelistet.

<sup>62</sup> Nicht in die Auswertung einbezogen wurden vier Antworten, die einer Kategorie nicht (eindeutig) zugeordnet werden konnten: „lebenswertes zu Hause-Bleiben“, „Hilfe bei aggressivem Verhalten der dementen Person“ und „Hausbesuche“ (2x).

Überraschend bezeichnen die niedergelassenen Mediziner die Organisation und Koordination von Hilfeleistungen und Professionellen als ihre wichtigste Aufgabe in der Versorgung demenziell erkrankter Patienten und deren Angehörigen. Knapp die Hälfte der befragten Ärzte bestätigt dies. 41 % benennen die Information und Beratung ihrer Patienten und deren Angehörige als zweitwichtigste Aufgabe. Schwerpunktmäßig betrifft die Beratungsarbeit Hilfe- und Unterstützungsmöglichkeiten und den Umgang mit den Demenzkranken. Ebenfalls 41 % zählen als Hauptbetätigungsfeld Arbeiten auf, die der allgemeinen hausärztlichen Betreuung zugerechnet werden können (Kontrolle des Allgemeinzustands und der Begleitsymptomatik). Mehr als ein Viertel der Mediziner nennen die Einleitung und Überwachung der Therapien – insbesondere medikamentöser Therapien als ihre Hauptaufgabe. Jeder fünfte Niedergelassene bezeichnet den emotionalen Beistand, die Betreuung und Begleitung der betroffenen Familien als wichtigen Schwerpunkt ihrer hausärztlichen Tätigkeit. Nur von etwa jedem siebten Hausarzt wird die Demenzdiagnostik als wichtiger Tätigkeitsbereich bezeichnet und lediglich zwei Mal (5 %) wird die Überweisung zum Facharzt als Tätigkeitsschwerpunkt begriffen.

Zusammenfassend kann konstatiert werden, dass eine Vielfalt unterschiedlicher Hauptaufgaben in der Versorgung von Menschen mit Demenz genannt werden. „Klassische“ medizinische Themen wie Diagnostik, Therapieeinleitung, Verlaufskontrolle etc. werden zu 42 % genannt. Das Thema „Aufklärung“ wird von keinem der Hausärzte als wichtiges Thema in der Versorgung der demenziell erkrankten Patienten genannt. Mit 58 % der Nennungen dominieren nach Einschätzung der Hausärzte vielmehr „medizin fremde“ Tätigkeitsbereiche wie Organisations-, Beratungs- und Koordinationstätigkeiten ihre eigene Arbeit in der Demenzversorgung. Auffällig ist außerdem der niedrige Stellenwert, den das Gebiet der Diagnostik einnimmt: Insgesamt weniger als ein Fünftel bezeichnet die (vom Hausarzt selbst durchgeführt oder eingeleitete) systematische Demenzabklärung als Hauptaufgabe in der Demenzversorgung.

### 6.3.2 Subjektive Aufgaben der Fachärzte für Diagnostik

Auch die Vertreter der Diagnostik wurden nach ihren wichtigsten Betätigungsfeldern befragt. Die Befragten nannten insgesamt 25 Aufgaben, die in Abb. 17 kategorisiert dargestellt sind.

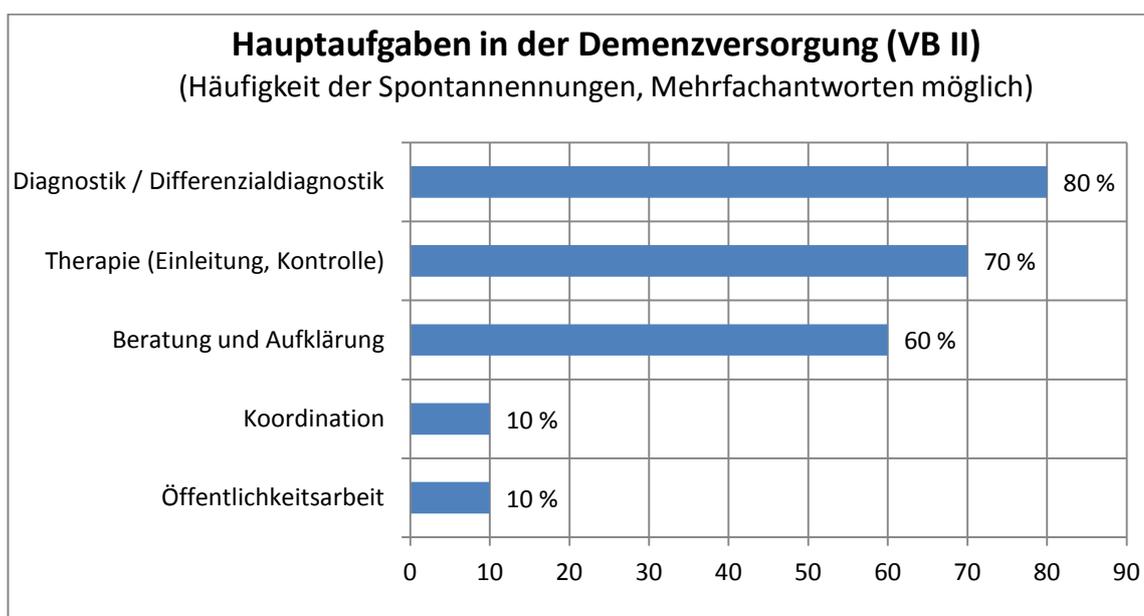


Abbildung 17: subjektive Hauptaufgaben in der Demenzversorgung der Fachärzte (VB II)

Erwartungsgemäß stellt für den größten Teil der Fachärzte die Diagnostik bzw. Differenzialdiagnostik kognitiver Defizite die wichtigste Aufgabe in der Demenzversorgung dar. Ein weiterer Großteil (70 %) bezeichnet die Einleitung und Kontrolle von Behandlungen und Pharmakotherapie als bedeutsame Aufgabe in der Demenzversorgung. Die Aufklärung der Patienten über die Erkrankung und die Beratung bezüglich möglicher Behandlungen bewerten etwa zwei Drittel der Befragten als ihre Hauptaufgabe. Jeweils ein Facharzt (10 %) nennt Koordinationsaufgaben und die Öffentlichkeitsarbeit (Informationsveranstaltungen für Bürger) als wichtige Tätigkeit. Insgesamt fällt eine hohe Übereinstimmung der Fachärzte bezüglich der selbst attribuierten Aufgaben in der Versorgung demenzkranker Menschen auf. Sie beschränken sich vorwiegend auf klinisch-ärztliche Aufgaben. Schwerpunkt ist die Diagnostik der Erkrankung.

### 6.3.3 Subjektive Aufgaben der Beratungsstellen

Versorgungsbereich III umfasst alle Beratungsstellen Wiesbadens, die in der Versorgung demenziell Erkrankter und ihrer Angehörigen involviert sind. Teilweise sind dies Fachberatungsstellen für Demenz, teilweise allgemeine Beratungsstellen, die aber die Gruppe der Demenzbetroffenen mitversorgt. Die 21 Beratungsstellenmitarbeiter, die jeweils für eine Beratungsstelle bzw. einen Beratungsbezirk stehen, wurden ebenfalls dazu befragt, welche Hauptaufgaben sie in der Demenzversorgung inne haben. Die 21 Mitarbeiter und Mitarbeiterinnen nannten insgesamt 56 Betätigungsbereiche, die sechs Kategorien zugeordnet werden konnten (siehe Abb. 18).

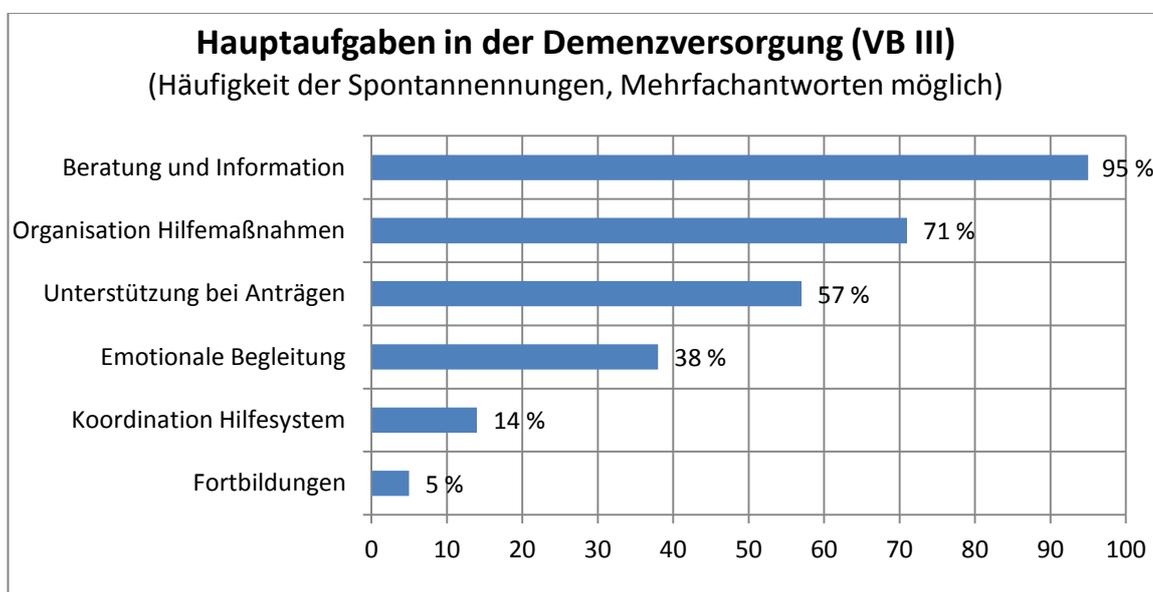


Abbildung 18: Subjektive Hauptaufgaben in der Demenzversorgung der Beratungsstellen (VB III)

Wie erwartet bezeichnen 95 % der Befragten die Beratung und Information der Erkrankten und ihrer Angehörigen als Hauptaufgabe in der Demenzversorgung. Beratungsinhalte sind überwiegend Unterstützungs- und Entlastungsmöglichkeiten und Fragen der Finanzierung dieser Hilfen. Für etwa drei Viertel der Beratungsstellen ist die Organisation von ambulanten und teilstationären Unterstützungs- und Entlastungsmaßnahmen ein wichtiges Betätigungsfeld. 57 % der Befragten geben an, ihre Klienten häufig bei Antragstellungen zu unterstützen - insbesondere dann, wenn es um die Klärung finanzieller Ansprüche oder Betreuungsanregungen beim Vormundschaftsgericht geht.

Ein gutes Drittel der Akteure gibt an, auch psychosoziale Unterstützung zu leisten. Insbesondere Angehörige erfahren dadurch Entlastung und können zum Teil innerfamiliäre Konflikte aufarbeiten. Vor allem bei alleinstehenden Menschen ist es notwendig, soziale Netzwerke aufzubauen. Drei Beratungsstellen nennen als Hauptaufgaben in der Versorgung demenziell erkrankter Klienten, Netzwerke aus Nachbarn und Professionellen aufzubauen. Eine Mitarbeiterin gibt an, Fortbildungen zu organisieren. Ein weites Spektrum von Beratungsthemen wird von den befragten Beratungsstellen abgedeckt. Es zeigen sich jedoch auch unterschiedliche Profile: Die Betreuungsstelle geht schwerpunktmäßig der Sachverhaltsermittlung zur Frage der Einrichtung einer Betreuung nach.

Der Sozialpsychiatrische Dienst im Gesundheitsamt arbeitet eher in Einsätzen, steht damit nur in einmaligem Kontakt und kann keine kontinuierliche Betreuung der Klienten gewährleisten. Die kommunalen Beratungsstellen für selbständiges Leben im Alter haben ein breites Spektrum von Beratungsthemen (Hilfemöglichkeiten, finanzielle Fragen, Rechtsthemen) und leistet v. a. bei alleinlebenden Demenzkranken praktische Hilfe in der Organisation der Dienste und der Klärung finanzieller und rechtlicher Fragen.

Bei den Fachberatungsstellen liegt der Arbeitsschwerpunkt weniger auf der Organisation von Hilfen als vielmehr auf der reinen, aber oft intensiven Beratung der betroffenen Familien. Die Alzheimergesellschaft legt zudem einen thematischen Schwerpunkt auf die Begleitung der Angehörigen im Umgang mit den Erkrankten und existenziellen Fragen der Schuld und des Abschieds. Die Aufgabenschwerpunkte der verschiedenen Fachberatungsstellen sind insgesamt sehr unterschiedlich profiliert.

### 6.3.4 Subjektive Aufgaben der Unterstützungsangebote

Befragt wurden 23 Anbieter von Hilfe- und Entlastungsangeboten: mobile häusliche Hilfsdienste, niedrigschwellige Betreuungsangebote, Tagespflege und Angebote für Angehörige. Nach den Hauptaufgaben in der Demenzversorgung gefragt, wurden 39 Aufgabenbereiche genannt, die sich fünf Kategorien zuordnen ließen (siehe Abb. 19).

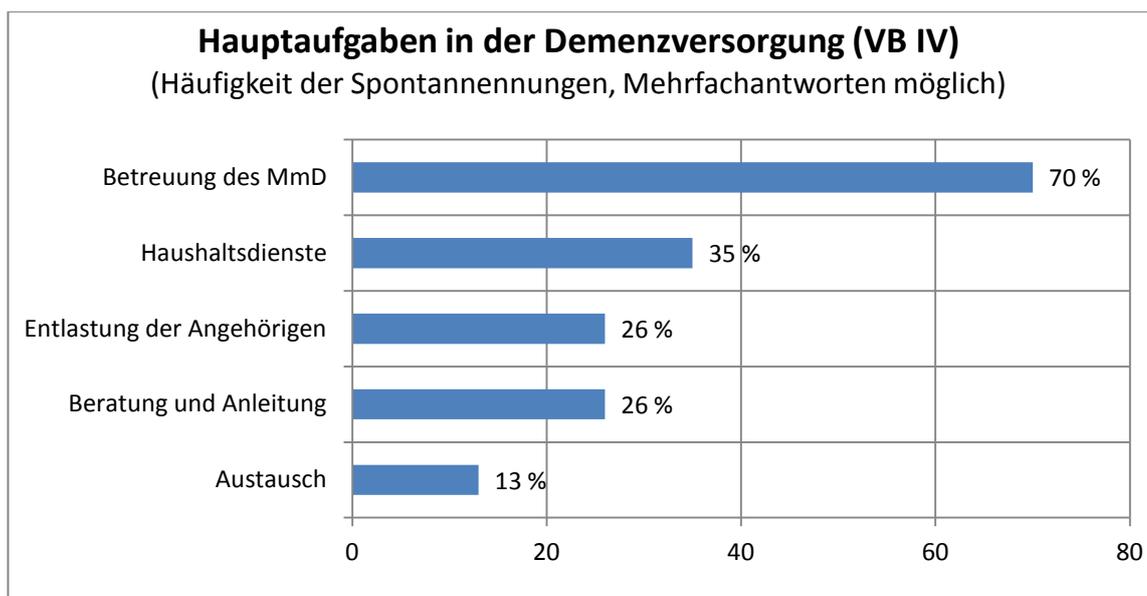


Abbildung 19: subjektive Aufgaben der Anbieter von Hilfen (VB IV)

Erwartungsgemäß bezeichnen die meisten Anbieter (70 %) die Betreuung ihrer Klienten als ihre wichtigste Aufgabe. Unter diese Kategorie fallen Aktivitäten mit dem primären Ziel der Förderung der Teilhabe und Mobilität (in die Stadt fahren, Spazieren gehen, zum Arzt begleiten) aber auch Beschäftigungen wie Spielen und die individuelle Förderung vorhandener Fähigkeiten (z. B. zum Essen motivieren). Als zweite wichtige Aufgabe werden Haushaltsdienste genannt. 35 % der Befragten geben an, regelmäßig im Haushalt zu unterstützen und beispielsweise einzukaufen, Essen zuzubereiten oder die Wohnung zu reinigen – oft unter Mithilfe der Betroffenen selbst. Ein gutes Viertel bezeichnet die Entlastung der Angehörigen allgemein als ihre Hauptaufgabe – ein weiteres Viertel bietet v. a. Angebote an, in der sich Angehörige beraten und Tipps von Menschen in ähnlichen Situationen geben lassen können. Den Austausch mit anderen betroffenen Angehörigen zu fördern nennen 13 % der Befragten als ihre Hauptaufgabe in der Demenzversorgung.

Die gewählten Kategorien sind nicht trennscharf. Vielmehr muss bedacht werden, dass Betreuungsleistungen und hauswirtschaftliche Dienstleistungen auch als Entlastungsangebot gewertet werden müssen. Dieses Ziel verfolgen primär die Hauswirtschaftsdienste und die Betreuungsangebote (ambulant durch niedrigschwellige Angebote und in der Tagespflegeeinrichtung).

Doch auch wenn die verschiedenen Dienste ihre Hauptaufgaben gemäß ihren Arbeitsschwerpunkten formulieren, wird doch die Betreuung der Menschen mit Demenz als übergeordnete Aufgabe des Versorgungsbereichs IV wahrgenommen.

#### **6.3.5 Zusammenfassung: subjektive Hauptaufgaben der Professionellen**

Hausärzte nehmen nichtmedizinische Tätigkeiten als wichtigste Aufgaben in der Demenzversorgung wahr. Die klassischen ärztlichen Arbeitsaufträge wie Diagnostik, Behandlung und Therapie nehmen in ihrer Wahrnehmung eine vergleichsweise untergeordnete Bedeutung in der Versorgung demenzkranker Menschen ein.

Während das subjektive Aufgabenprofil der Beratungsstellen sehr heterogen ist, sehen die Anbieter von Hilfeleistungen erwartungsgemäß Betreuungsaufgaben im Vordergrund ihrer Arbeit.

## 6.4 Kenntnisse der Hausärzte zur Behandlung und Versorgung

Kenntnisse und Know-how verschiedener Aspekte der Erkrankung besitzen für die verschiedenen Versorgungsbereiche unterschiedliche Relevanz. Die folgenden Darstellungen zeigen die subjektive Einschätzung der Professionen und beziehen sich auf folgende Kompetenzbereiche der Demenzversorgung:

- Kenntnisse zum Krankheitsbild und dem Verlauf,
- Erkennen von Hinweisen auf eine Demenz (Früherkennung),
- Aufklärung der Patienten und Angehörigen,
- Beratung über mögliche Hilfen und Unterstützungsleistungen und
- Angehörigenberatung.

Die möglichen Antwortkategorien für die Bewertungen waren „sehr hoch“, „hoch“, „eher niedrig“ und „niedrig“. Desweiteren wurden Weiterbildungsbedarfe in offenen Fragen erhoben.

### 6.4.1 Bewertung der Hausärzte

Hausärzte schätzen ihre eigenen Kompetenzen in den verschiedenen, für die Demenzversorgung relevanten Bereichen, vor allem als „eher hoch“ ein. Die Bewertung „sehr hoch“ wurde sehr selten vergeben (vgl. Abb. 20).

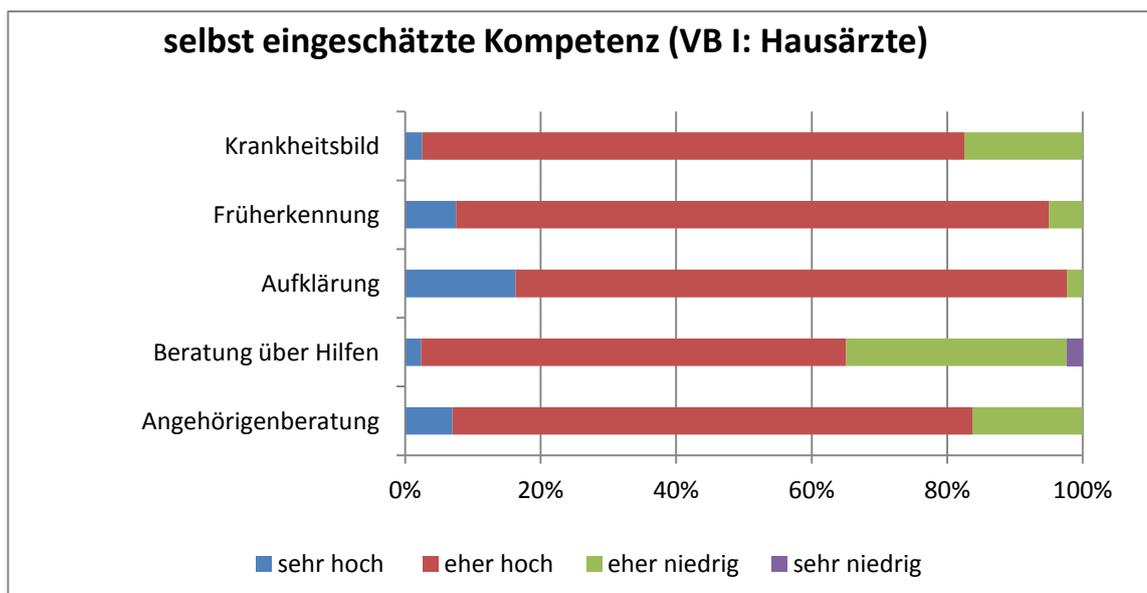


Abbildung 20: subjektive Kompetenzen der Hausärzte (VB I)

Niedergelassene Mediziner räumen für einzelne Bereiche Wissensdefizite ein. So beno- tet fast jeder Fünfte befragte Hausarzt die eigenen Kenntnisse zum Krankheitsbild De- menz als „eher niedrig“. Die größten Unkenntnisse existieren hinsichtlich der Beratung über Hilfe- und Unterstützungsleistungen bei Demenz. Hier geben über ein Drittel der Niedergelassenen an, „eher niedrige“ oder „sehr niedrige“ Kenntnisse zu besitzen.

Weiterbildungsthemen nennen knapp die Hälfte aller Hausärzte. Themen sind:

- Beratung zu Hilfen und Unterstützungsleistungen / Angehörigenberatung,
- Krankheitsbild Demenz,
- Früherkennung und Demenzdiagnostik,
- (neue) medikamentöse und nichtmedikamentöse Therapieformen,
- juristische Aspekte der Demenzversorgung,
- Umgang und Betreuung von Menschen mit Demenz und
- Zugang zu niedrigschwelligen Hilfen bzw. zu Hilfen für Angehörige.

#### 6.4.2 Subjektive Bewertung der Fachärzte

Deutlich positiver stellt sich die Selbstbeurteilung der Demenzdiagnostiker dar. Ein Drittel bewertet die eigene Kompetenz zum Krankheitsbild, der Früherkennung und der Beratungskompetenz bezüglich Hilfeangebote als „sehr gut“. Hinsichtlich der Kom- petenz zur Aufklärung und der Angehörigenberatung gibt sich sogar jeder zweite Fach- arzt die Bestnote (vgl. Abb. 21).

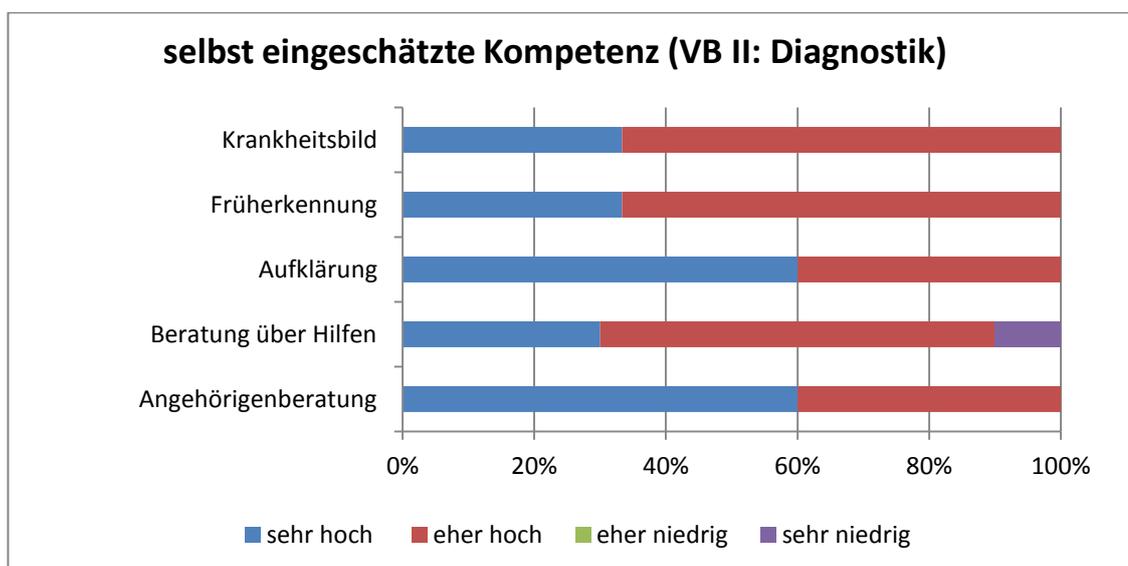


Abbildung 21: subjektives Kompetenzprofil der fachärztlichen Diagnostiker (VB II)

Auch wenn die subjektive Einschätzung der Psychiater und Neurologen als sehr positiv zu bezeichnen ist, bestehen doch bei jedem zehnten Facharzt ebenfalls subjektive Defizite in der Beratung über zur Verfügung stehende Hilfe- und Unterstützungsangebote.

Jeder zweite befragte Facharzt nennt einen Weiterbildungsbedarf, wobei folgende Themen geäußert werden:

- aktuelle Erkenntnisse zu (neuen) therapeutischen und pharmakologischen Behandlungsmöglichkeiten bei Demenz,
- neue Diagnoseverfahren und
- Angehörigenarbeit bei Demenzerkrankung.

### 6.4.3 Subjektive Bewertung der Beratungsstellenmitarbeiter

Die Einschätzungen der Mitarbeiterinnen der Beratungsstellen entspricht dem Anforderungsprofil: gute bis sehr gute Bewertungen geben sich die Professionellen in der Aufklärung und Beratung demenzkranker Klienten. Bezüglich ihrer medizinischen Kompetenz bestehen subjektive Schwächen (vgl. Abb. 22).

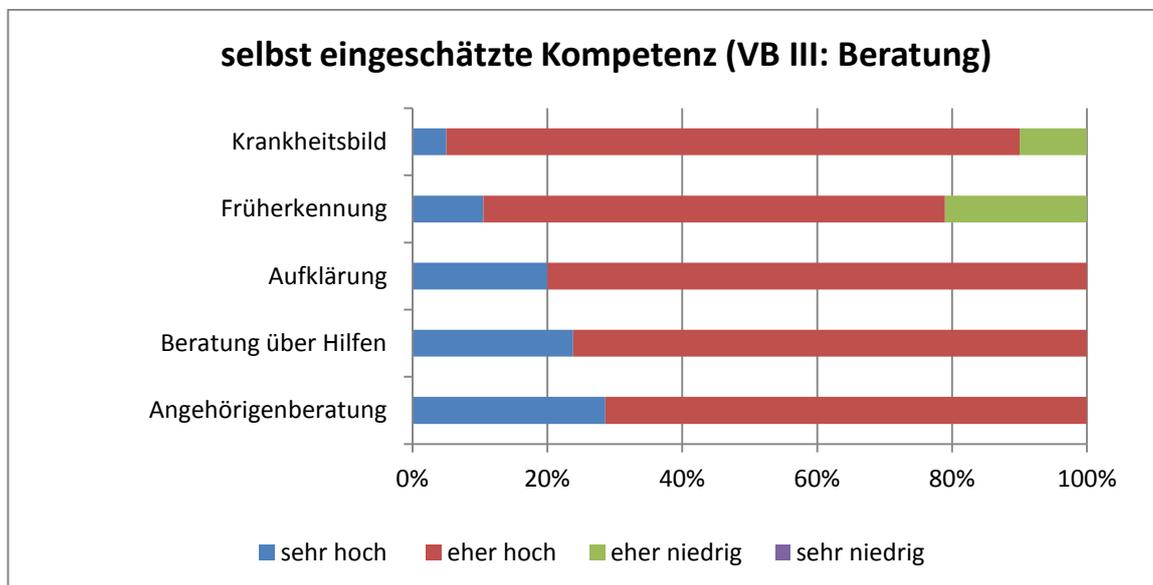


Abbildung 22: subjektives Kompetenzprofil der Beratungsstellen (VB III)

Erwartungsgemäß fällt die Bewertung der eigenen Beratungskompetenz am besten aus, doch auch insgesamt zeigt sich ein ähnlich positives Bild wie bei den Diagnostikern. Gleichwohl bestehen für einige Mitarbeiter der Beratungsstellen Defizite bezüglich der Kenntnisse zu Krankheitsbild und Frühsymptomatik.

Folgende Themen werden von den Beratern als schulungsrelevant angesprochen:

- Angehörigenberatung,
- Umgang mit Menschen mit Demenz und deren Angehörigen,
- Kommunikation mit demenzkranken Menschen,
- Wissen zum Krankheitsbild (Demenztypen, Früherkennung, Prävention),
- Genaue Inhalte von Angeboten,
- Tipps bei der Zurückweisung empfohlener Hilfen,
- Infos über die Arbeit der Alzheimergesellschaft Wiesbaden,
- Leistungsansprüche und Kostenträger bei Demenz.

#### 6.4.4 Subjektive Bewertung der Hilfe- und Unterstützungsangebote

Die Mitarbeiter des Versorgungsbereichs IV arbeiten in den allermeisten Fällen mit Erkrankten, die bereits eine Diagnosestellung, Aufklärung und Beratung hinter sich haben. Die abgefragten Kompetenzen sind für ihre Arbeit zwar vorteilhaft aber nicht zwingend notwendig. Bei der subjektiven Bewertung der Kompetenzen zeigt sich ein heterogenes Bild (siehe Abb. 23).

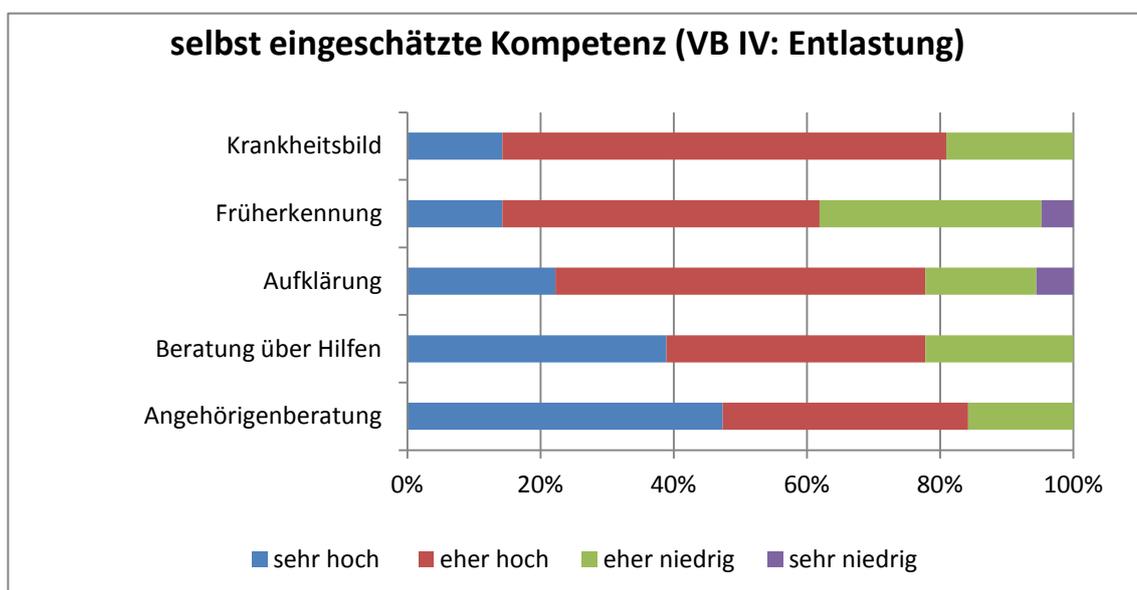


Abbildung 23: subjektives Kompetenzprofil der Anbieter von Hilfen (VB IV)

Während etwa vier von fünf Bewertungen positiv sind, ist es jeweils rund ein fünftel der Stichprobe – bezüglich der Früherkennungskompetenz sogar fast 40 % - die ihre eigenen Fähigkeiten kritisch, teilweise sehr kritisch bewerten.

Die deutlichsten Lücken sehen die Befragten in der Fähigkeit, Demenzen früh zu erkennen und einen Beitrag zur Aufklärung der Betroffenen und ihren Angehörigen zu leisten.

Die Mitarbeiter der Angebote zur Entlastung und Unterstützung geben folgende Themen für erforderliche Schulungen an:

- Krankheitsbild Demenz (Abgrenzung zur normalen Altersvergesslichkeit und zu anderen Erkrankungen, neue Forschungserkenntnisse bezüglich Ursache und Therapie von Demenz, verschiedene therapeutische Ansätze im Umgang mit Demenz),
- Aktivierung, Ernährung und Besonderheiten bei Demenz, Milieugestaltung, Einsatz von Hilfsmitteln, Möglichkeiten der Sinnesstimulation,
- offizielle Sichtweisen,
- ambulante Angebote,
- Angehörigenberatung,
- spezifische Kommunikationsmethoden für Menschen mit Demenz (z. B. integrative Validation), Kenntnisse über personenzentrierte Ansätze (Kitwood, Böhm),
- Sensibilisierung der Mitarbeiter über den „Beginn“ einer Demenz und
- Techniken wie Validation, basale Stimulation, Snoezelen, Erinnerungspflege (alle Techniken aus den Rahmenempfehlungen).

#### 6.4.5 Zusammenfassung: subjektive Kompetenzen der Professionellen

Obwohl in allen professionellen Bereichen die eigenen Kenntnisse und Fähigkeiten zu Versorgungsaspekten bei Demenz überwiegend positiv bewertet werden, bestehen jedoch auch kritische Bewertungen bezüglich des eigenen Wissens und der eigenen Fähigkeiten. Gleichzeitig besteht bei vielen ein dezidiertes Interesse an Weiterbildungen zu unterschiedlichen Themenbereichen.

Insbesondere in den Fachbereichen I und IV bewerten viele befragte Professionelle ihre eigenen Fähigkeiten kritisch – zum Teil sehr kritisch.

Mehr als ein Drittel der befragten Hausärzte sehen ihre eigenen Fähigkeiten, Menschen mit Demenz über mögliche Hilfe- und Unterstützungsangebote zu beraten, als eher eingeschränkt.

## 6.5 Kooperationen im Hilfesystem

Die Zusammenarbeit der verschiedenen Professionen in Gesundheitswesen und Altenhilfe ist auch aufgrund des hohen Spezialisierungsgrads der einzelnen Angebote Grundvoraussetzung für eine gute Versorgung demenziell erkrankter Menschen. Gute Beziehungen und regelmäßige Absprachen zwischen den Akteuren sind im Hinblick auf eine optimale medizinische, pflegerische, psychosoziale Versorgung notwendig, um eine lückenlose Versorgung der einzelnen Betroffenen zu gewährleisten.

### 6.5.1 Kooperationspartner

Welche Akteure werden von den einzelnen Berufsgruppen spontan, d. h. ohne Vorgabe möglicher Antworten, als wichtige Kooperationspartner in der Demenzversorgung bezeichnet? Welchen Stellenwert räumen Haus- und Fachärzte sowie die Beratungsstellen den Mitversorgern ihrer Patienten und Klienten ein? Ausgewertet wurden die Nennungen der Angebote einleitenden Akteure aus den Versorgungsbereichen I bis III.<sup>63</sup> In Abbildung 24 sind die von mindestens jedem fünften Hausarzt spontan als Kooperationspartner bezeichneten Berufsgruppen dargestellt.

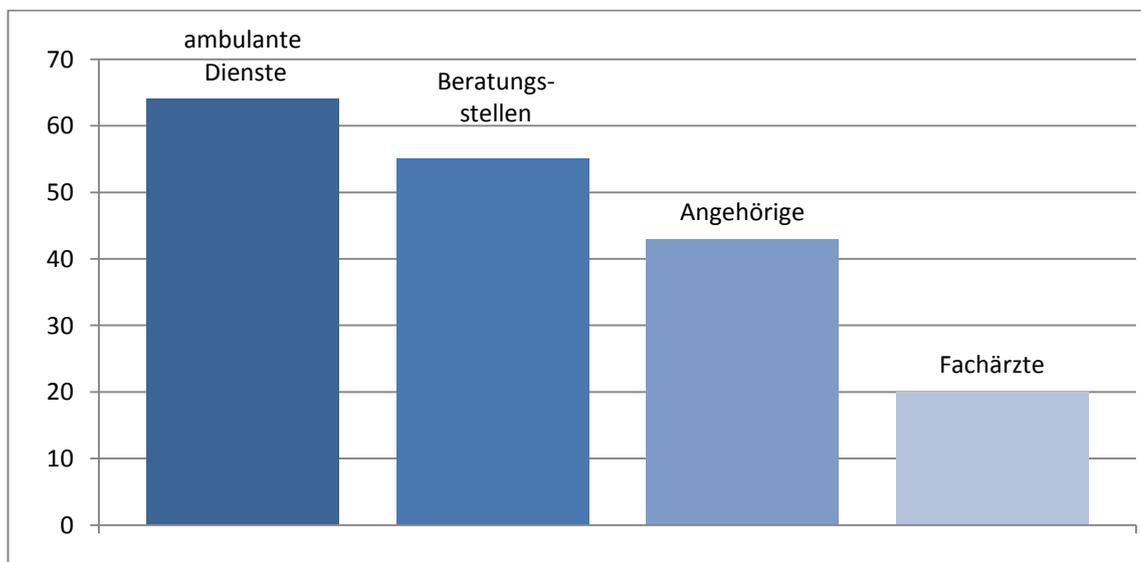


Abbildung 24: Spontan genannte Kooperationspartner der Hausärzte (Häufigkeiten > 20 %)

<sup>63</sup> Da Hilfe- und Unterstützungsangebote (VB IV) die zu vermittelnden Angebote darstellen, wurden nur die Versorgungsbereiche I-III befragt.

Pflegedienste bzw. ambulante Dienste wurden von 64 % der befragten Hausärzte spontan als wichtige Partner in der Demenzversorgung bezeichnet. 55 % nannten die Beratungsstellen - insbesondere die kommunalen Beratungsstellen für selbständiges Leben im Alter – als relevante Kollegen für ihre Arbeit. 43 % der Hausärzte bezeichneten explizit die Angehörigen der Erkrankten als „Kooperationspartner“. Als wichtige Kooperationspartner wurden weiterhin genannt: niedergelassene Neurologen und Psychiater (20 %), klinische Diagnoseeinrichtungen (Memory Clinic, Institutsambulanz, Gedächtnisambulanz) (18 %), Pflegeheime, betreutes Wohnen (11 %), Selbsthilfegruppen (5 %) und ehrenamtliche Helfer, Physiotherapeuten, Kirche, Krankenkassen (je 2 %). Abb. 25 zeigt die spontanen Antworten der Fachärzte auf die Frage nach den wichtigsten Kooperationspartnern bei der Versorgung demenziell erkrankter Patienten. Aufgeführt sind Nennungen ab 20 %.

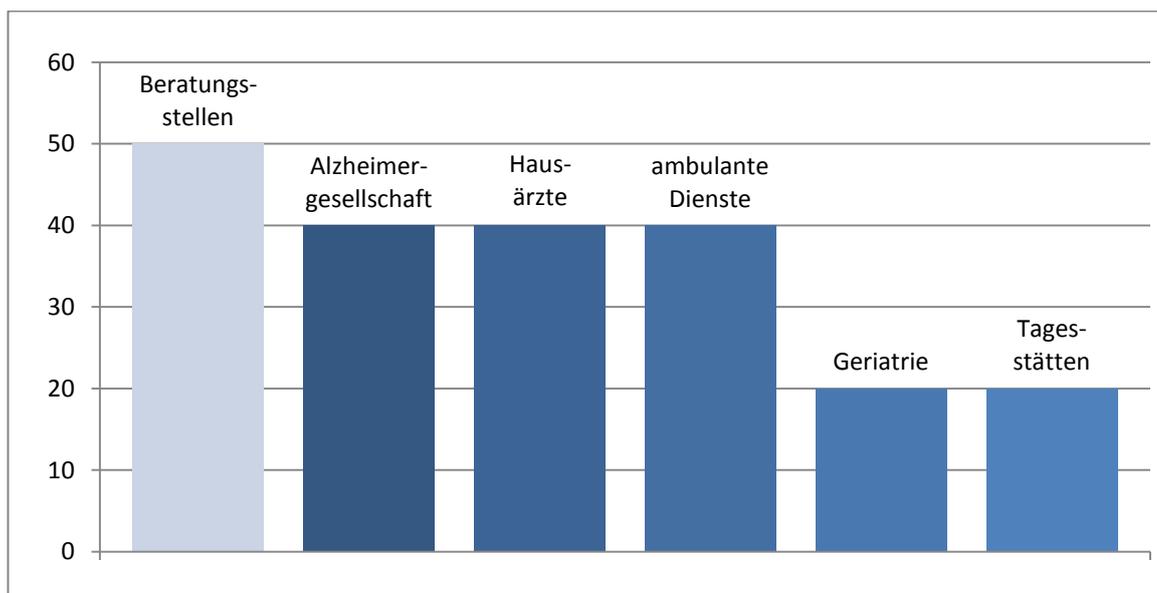


Abbildung 25: Spontan genannte Kooperationspartner der Fachärzte (Häufigkeiten > 20 %)

Genau jeder zweite Facharzt bezeichnet die Beratungsstellen für selbständiges Leben im Alter (50 %) als wichtige „Kooperationspartner in der Demenzversorgung“. Weitere 40 % nennen jeweils die Alzheimergesellschaft Wiesbaden, Hausärzte und Pflegedienste. Weitere Nennungen waren: Geriatrie, Tagesstätte (je 20 %), Hilfeangebote, Akteure im Forum Demenz, Betreuungsstelle, Selbsthilfegruppen, Gesundheitsamt, Angehörige, Therapeuten, niedergelassene Fachärzte, Medizinischer Dienst der Krankenkassen (MDK), Kassenärztliche Vereinigung (KV), Psychiatrie, Pflegeheime (je 10 %).

Mit Abstand die meisten Kooperationspartner nennen die Mitarbeiterinnen der Beratungsstellen. In Abb. 26 sind diejenigen Berufsgruppen dargestellt, die von wenigstens jeder fünften Beratungsstelle als Kooperationspartner genannt wurden.

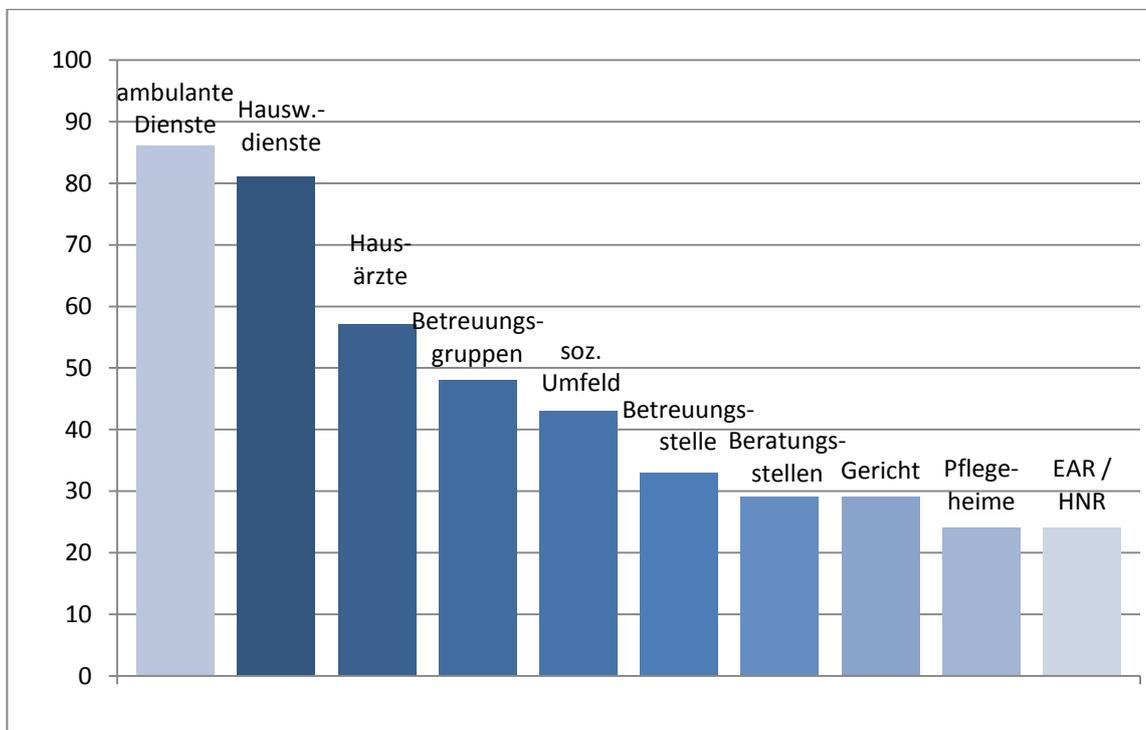


Abbildung 26: Spontan genannte Kooperationspartner der Beratungsstellen (Häufigkeiten > 20 %)

Die genannten Kooperationspartner der Beratungsstellen sind die ambulanten Pflegedienste (86 %), Hauswirtschaftsdienste (81 %), Ärzte (Haus- und Fachärzte) (57 %), Betreuungsgruppen (DW) (48 %) und das soziale Umfeld ihrer Klienten, also Angehörige, Freunde, Bekannte, Nachbarn (43 %). Des weiteren wurden genannt: die kommunale Betreuungsstelle (33 %), Beratungsstellen, Vormundschaftsgericht (je 29 %), Pflegeheime (v. a. Sozialdienste), ambulante Hilfsangebote wie Essen auf Rädern und Hausnotruf (je 24 %), Kliniken (v. a. Sozialdienste), Pflegekasse (je, 19 %), Fachärzte, Geriatrien, ehrenamtliche Helfer, kommunale Sachbearbeiter im Rahmen von GSIG (= Gesetz über eine bedarfsorientierte Grundsicherung im Alter und bei Erwerbsminderung, je 14 %), Alzheimer Gesellschaft Wiesbaden e.V., Pfarrer, Polizei, Ordnungsamt, Betreuer, Gesundheitsamt (je 10 %), Seniorentreff, Forum Demenz, Amt für soziale Arbeit, Gutachter, Ortsverwaltung (je 5 %).

### 6.5.2 Überweisungsverhalten der Hausärzte

Die Hausärzte wurden gebeten einzuschätzen, wie häufig sie ihre demenzkranken Patienten bzw. deren Angehörige zu anderen Akteuren überweisen bzw. die Kontaktaufnahme in die Wege leiten. Im Gegensatz zu Punkt 6.5.1 wurden die Kooperationspartner vorgegeben und gebeten, eine quantitative Einschätzung abzugeben. Antwortmöglichkeiten waren „wöchentlich“ – „monatlich“ – „alle paar Monate“ und „nie“. Die Auswertung der Kontakthäufigkeit ist in den Tabellen 8. Subsumiert sind sowohl die persönliche Kontaktaufnahme als auch die Delegation einer Kontaktaufnahme an die Betroffenen oder Angehörigen.

Tabelle 8: Häufigkeit Überweisung / Anregung Kontakt (in %)

		FA	DA	HWD	BS	NSA	AlzG.
VB I: Hausärzte (n = 44)	wöchentlich	10	0	19	5	0	0
	monatlich	33	8	47	29	21	7
	alle paar Monate	58	54	35	57	36	48
	nie	0	39	0	10	43	45

**Kooperationshäufigkeit der Hausärzte zu anderen Professionellen im Versorgungssystem (rot: mind. 50 % geben an, regelmäßig (wöchentlich oder monatlich) Kontakt zu haben)**  
 [FA = Fachärzte, DA = Demenzambulanzen, HWD = Hauswirtschaftsdienste, BS = Beratungsstellen, NSA = niedrigschwellige Angebote, AlzG. = Alzheimer Gesellschaft]

Hausärzte stellen überwiegend unregelmäßige Kontakte zu Diagnostikern (niedergelassenen Fachärzten oder Demenzambulanzen) her, wobei häufiger mit niedergelassenen Neurologen und Psychiatern kooperiert wird, als dass Patienten in Demenzambulanzen überwiesen werden. Gut 40 % der Hausärzte geben an, regelmäßig (mindestens monatlich) an einen solchen Facharzt weiterzuleiten – Überweisungen in die Memory- oder Gedächtnisklinik werden von etwa 40 % der Hausärzte gar nicht und von mehr als der Hälfte lediglich unregelmäßig eingeleitet.

In wieweit ist die Kontakthäufigkeit der Mediziner von der Anzahl demenzkranker oder auffälliger Patienten in der eigenen Praxis / Einrichtung abhängig? Für die Hausärzte zeigt sich lediglich ein signifikanter Zusammenhang zwischen der Anzahl von Verdachtsfällen und der Kontakthäufigkeit zu niedergelassenen Fachärzten ( $r = 0.357$ ,  $p = 0.024$ ). Arztpraxen mit vielen betroffenen Patienten kontaktieren also häufiger niedergelassene Neurologen und Psychiater.

Regelmäßige Kontaktaufnahmen seitens der Hausärzte beziehen sich lediglich auf die Hauswirtschaftsdienste. So geben etwa zwei Drittel der befragten Mediziner an, mindestens monatlich Kontakte für Patienten herzustellen bzw. ihre Patienten an die betreffenden Anbieter weiter zu verweisen.

Ebenso leitet die überwiegende Zahl nur sporadisch an Beratungs-, Betreuungsangebote oder die Alzheimergesellschaft weiter. Ein gutes Drittel der Hausärzte kontaktiert dabei mindestens einmal monatlich die Beratungsstellen und etwa ein Fünftel die niedrigschwelligen Betreuungsangebote. Nur 7 % der Hausärzte hat nach eigenen Angaben regelmäßige Kontakte zur Alzheimergesellschaft.

Sowohl bei den Beratungsstellen als auch den Anbietern von Hilfe- und Unterstützungsmaßnahmen zeigen sich signifikante Zusammenhänge zu den Hausarztkontakten, sowohl bezüglich der diagnostizierten ( $r = 0.466$ ,  $p = 0.039$ ) als auch der Verdachtsfälle ( $r = 0.540$ ,  $p = 0.014$ ). Je mehr betroffene Patienten in einer Hausarztpraxis behandelt werden, desto wahrscheinlicher ist die Zusammenarbeit des Hausarztes mit Einrichtungen der Altenhilfe, wie Beratungsstellen, Hilfe- oder Unterstützungsmaßnahmen.

### 6.5.3 Reaktionen der Hausärzte auf Hinweise aus der Altenhilfe

Häufig sind Akteure der Altenhilfe mit Klienten betraut, bei denen sie Hinweise auf eine demenzielle Erkrankung oder eine damit verbundenen medizinischen Interventionsbedarf erkennen. Im Sinne einer erfolgreichen Früherkennung sollte in solchen Fällen der zuständige Hausarzt informiert und auf diesen Fall hingewiesen werden. Auf die Frage, ob es Klienten gäbe, bei denen sie von sich aus aufgrund eines Demenzverdachts den zuständigen Hausarzt einschalten würden, antworteten zwei Drittel der Beratungsstellenmitarbeiter mit „ja“ und gaben an, dies würde im Schnitt etwa einen Klienten pro Monat betreffen.

In einer zweiten Frage wurden die Professionellen der Versorgungsbereiche III und IV gebeten, die Reaktionen der Hausärzte auf diese Hinweise einzuschätzen. Die Frage lautete: Greifen die Hausärzte diese Hinweise im Allgemeinen auf? In Abb. 27 sind die Antworten der Versorgungsbereiche III und IV dargestellt.

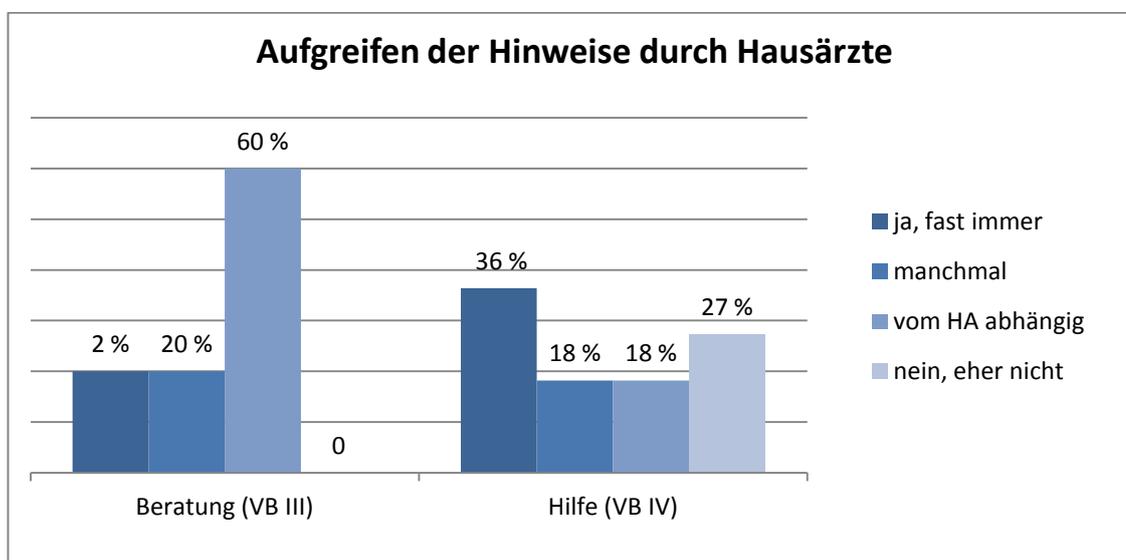


Abbildung 27: Häufigkeit des Aufgreifens von Hinweisen durch Hausärzte (Angaben in %)

Ein Fünftel der Beratungsstellen und ein gutes Drittel des VB IV geben an, Hausärzte würden ihre Hinweise auf einen Demenzverdacht fast immer aufgreifen. Hierbei helfe es, „eine gute Fachbeziehung zu den Ärzten aufzubauen“. Der Großteil der Beratungsstellen (80 %) und fast 40 % der Hilfeanbieter sagen, dies geschehe „manchmal“ bzw. „unterschiedlich, abhängig vom jeweiligen Hausarzt“. Es existierten große Unterschiede zwischen den Hausärzten, was das Interesse an der Erkrankung selbst, aber auch den Grad an Behandlungskompetenz angehe.

Sie merkten zusätzlich an, dass die im bereits in Wiesbaden seit 2000 bestehenden geriatrischen Versorgungsnetzwerk „GeReNet.Wi“<sup>64</sup> aktiven Ärzte diesbezüglich viel kooperativer seien. Keine der Beratungsstellen aber ein gutes Viertel der Anbieter von Hilfeleistungen hat den Eindruck, der Hausarzt zeige keinerlei Reaktion auf Hinweise von ihnen hinsichtlich eines Demenzverdachts. Jeder vierte Akteur des Versorgungsberreichs IV sagt jedoch aus, Hausärzte würden eher nicht auf die von ihnen geäußerten Hinweise reagieren.

#### 6.5.4 Zufriedenheit der Hausärzte mit den Kooperationspartnern

Alle Hausärzte wurden befragt, wie zufrieden sie mit der Zusammenarbeit mit den unterschiedlichen Berufsgruppen in der Demenzversorgung seien. Die Antwortmöglichkeiten waren „zufrieden“, „eher zufrieden“, „eher unzufrieden“ und „unzufrieden“. Wie beurteilen die Befragten nun die Zusammenarbeit mit den anderen Professionellen? Abb. 28 zeigt die Bewertungen der Hausärzte.

		FA	KD	HWD	BS	NSA	AlzG.
<b>VB I: Hausärzte (n = 44)</b>	unzufrieden	5	7	0	3	4	5
	eher unzufrieden	20	19	12	13	30	14
	eher zufrieden	55	56	54	38	56	68
	zufrieden	20	19	35	48	11	14

Abbildung 28: Kooperationszufriedenheit der Hausärzte (grün: mind. 75 % sind mit der Beziehung (eher) zufrieden)

<sup>64</sup> GeReNet.Wi = Wiesbadener Netzwerk für geriatrische Rehabilitation

Der überwiegende Teil gibt an, mit den anderen Akteuren in der Versorgung demenzkranker Menschen (eher) zufrieden zu sein. Mindestens drei Viertel der befragten Hausärzte sind mit der Kooperation mit Fachärzten, den Demenzambulanzen, den Hauswirtschaftsdiensten, Beratungsstellen und der Alzheimer Gesellschaft (eher) zufrieden. Die meisten positiven Bewertungen erhalten die Beratungsstellen: fast die Hälfte der befragten Hausärzte ist mit diesen Kooperationen zufrieden und weitere 38 % eher zufrieden.

Es zeigt sich jedoch, dass Hausärzte mit vielen demenzkranken Patienten die Kooperation mit den häuslichen Hilfsdiensten signifikant besser einschätzen als diejenigen mit wenig Kontakten zu demenzkranken Patienten und Verdachtsfällen ( $r = 0.341$ ,  $p = 0.025$ ;  $r = 0.433$ ,  $p = 0.004$ ). Überraschenderweise besteht ein negativer Zusammenhang zwischen der Anzahl diagnostizierter Patienten und der Bewertung der Kooperation zur Alzheimergesellschaft: Hausärzte mit vielen Demenzpatienten schätzen die Kooperation signifikant schlechter ein ( $r = -0.442$ ,  $p = 0.039$ ).

### 6.5.5 Bewertung der Kooperation mit Hausärzten durch andere Akteure

Aus methodischen Gründen wurden lediglich die Vertreter der Versorgungsbereiche III und IV darum gebeten, die Zusammenarbeit mit Hausärzten in der Demenzversorgung aus ihrer Sicht zu bewerten. Die Ergebnisse sind in Abb. 29 dargestellt.

	unzufrieden	eher unzufrieden	eher zufrieden	zufrieden
VB III: Beratung	0	50	50	0
VB IVa: häusliche Hilfen	20	20	60	0
VB IVb: Betreuungsangebote	0	44	33	22

Abbildung 29: Kooperationszufriedenheit der VB III und IV mit den Hausärzten

Deutlich negativer als die Bewertung der Kooperationsbeziehungen von hausärztlicher Seite stellt sich die Beurteilung der Hausärzte als Kooperationspartner dar. Lediglich zwischen 50 und 60 % sind mit der Zusammenarbeit (eher) zufrieden. Zwischen 40 und 50 % der befragten Akteure in der Altenhilfe sehen Probleme in der Zusammenarbeit mit Hausärzten.

## 6.5.6 Schnittstellenprobleme in der Demenzversorgung

An welchen Schnittstellen gibt es Probleme in der Zusammenarbeit und welche sind dies? Diese Frage wurde zunächst offen gestellt und schließlich fünf übergeordneten Kooperationsbereichen (Schnittstellen und Themen) zugeordnet.

### 6.5.6.1 Kooperation zwischen Ärzten und Fachärzten

Die Anmerkungen zu Schnittstellenproblemen zwischen Ärzten und Fachärzten beziehen sich insbesondere auf die Abklärung und Diagnosestellung von Demenzen. So bemängeln Anbieter von Hilfe- und Unterstützungsmaßnahmen, dass Hausärzte nicht in allen Fällen überzeugt werden können, eine weiterführende Diagnostik einzuleiten. Aufgrund eines unterschiedlichen „Verständnisses in Sachen Umgang mit Demenz und der Diagnosestellung“ äußern viele Vertreter dieses Versorgungsbereichs allgemein „Kooperationsschwierigkeiten“ mit den Hausärzten. Die Beratungsstellen bemängeln, dass Hausärzte „ungern“ zu Fachärzten überweisen. Allerdings geben diesbezüglich mehrere befragte Hausärzte an, die fachärztliche Abklärung bei niedergelassenen Neurologen bzw. Psychiatern oder in Ambulanzen sei oft mit langen Wartezeiten verbunden, teilweise müsse 2-3 Monate auf einen Termin gewartet werden.

Die Zusammenarbeit mit Fachärzten ist für viele Beratungsstellen ebenfalls mit Schwierigkeiten verbunden. Dies sei u. a. darauf zurückzuführen, dass Fachärzte zum überwiegenden Teil keine Hausbesuche machten, was zur Folge habe, dass die Folgeverordnung teurer Antidementiva nicht unbedingt gewährleistet sei.

Fachärzte bemerken, dass Hausbesuche in Pflegeheimen nur „im Notfall realisiert werden“. Obwohl regelmäßige Visiten „gewünscht“ würden, ließen sich diese nicht realisieren.<sup>65</sup>

---

<sup>65</sup> Gründe werden hier nicht explizit angegeben, beziehen sich jedoch ebenfalls auf die Finanzierung.

### 6.5.6.2 *Überleitung aus den Kliniken*

Ein zweiter Themenbereich betrifft die Schnittstelle zwischen Kliniken und ambulanter Nachsorge, also die Überleitung. Anbieter des VB IV monieren, dass Krankenhaus und Sozialdienste mangelhafte Informationen hätten und kurzfristige, unvorbereitete Entlassungen vornähmen. Für die Beratungsstellen ist die Überleitung aus den Kliniken, und hier insbesondere das späte Einschalten von Angehörigen, Ärzten und anderen Professionellen, ebenfalls ein großes Problem. Hier müssten die Informationen aus der Klinik zeitnaher weiter geleitet werden. Ein Problembereich ist die medikamentöse Weiterbehandlung durch niedergelassene Ärzte (Hausärzte, Neurologen, Psychiater) nach der Entlassung aus der Klinik. Hier müsse – so der Vorschlag eines Facharztes – die Weitervermittlung zum behandelnden Arzt optimiert werden.

### 6.5.6.3 *Kommunikationsprobleme zwischen den ambulanten Akteuren*

Ein Thema, das von allen Versorgungsbereichen als problematisch angesprochen wurde, ist die mangelhafte Kommunikation zwischen den Akteuren, insbesondere ein mangelndes „Feedback“ anderer Versorger ihrer Patienten / Klienten. Kommunikationsprobleme betreffen aus Sicht der Hausärzte vor allem den Informationsaustausch mit ambulanten Pflegediensten. Insbesondere fehlten Rückmeldungen an die behandelnden Hausärzte. Dieses Problem sprechen auch die Beratungsstellen an, die sich mehr und frühere Informationen von ambulanten Diensten, Betreuern und Ärzten wünschten. Auch der Austausch mit den Besuchsdiensten funktionierte zum Teil eher mäßig, denn zwischen den Mitgliedern der Besuchsdienste und Beratungsstellen bestehe oft kein direkter Kontakt. Ebenso äußern die Versorger der VB IV, dass es manchmal Probleme mit den Berufsbetreuern gäbe aufgrund unterschiedlicher Sichtweisen und mangelnder zeitlicher Ressourcen. Letzteres Problem, die zeitlichen Einschränkungen, werden auch in der Zusammenarbeit mit Ärzten wahrgenommen, die „zu wenig Zeit für einzelne Klientinnen“ haben. Fachärzte bezeichnen ambulante Pflegedienste explizit als „wichtige Kooperationspartner“, zu denen allerdings zu wenige bzw. zu eingeschränkte Kontakte bestehen. (Ein Facharzt regt in diesem Zusammenhang die Einrichtung einer Hotline an.) Eine Beratungsstelle äußert den Wunsch nach mehr Feedback innerhalb des Netzwerkes und bittet auch darum anzukündigen, wenn Ratsuchende an sie verwiesen werden.

#### 6.5.6.4 *Kooperation mit den Erkrankten und deren Angehörigen*

Auch im Umgang der Professionellen mit den Erkrankten selbst und ihren Angehörigen ergeben sich Schwierigkeiten. So schildern v. a. die niedergelassenen Haus- und Fachärzte große Probleme in der Akzeptanz von Beratungs-, Unterstützungs- und Betreuungsangeboten. Insbesondere bezüglich der Betreuung im häuslichen Bereich oder in der Tagesbetreuung stünden vielfach die Angehörigen „im Wege“. Auch wenn die Nutzung eines Angebots entschieden wurde, gibt es nach Äußerungen des VB IV oftmals Probleme mit Angehörigen aufgrund nicht eingehaltener Termine. Beratungsstellen sehen Konflikte mit Betroffenen vor allem dann, wenn es um die Einleitung einer Betreuung geht. Akzeptanzprobleme entstehen nach Aussage der Beratungsstellen sehr oft dann, wenn Dienste, Angehörige oder Nachbarn die Situation des Klienten anders beurteilten und deshalb Betreuungsanregungen nicht umgesetzt werden könnten.

#### 6.5.6.5 *Kooperation mit den Kassen*

Als schwierig bezeichnen Hausärzte teilweise die Zusammenarbeit mit den Krankenkassen. Als problematisch werden insbesondere angesehen, dass die Entscheidungsgrundlagen bei Infragestellung nicht (immer) offen gelegt werden, die Zuständigkeiten oft unklar sind und der Zeitaufwand bei der Kommunikation mit Krankenkassen extrem hoch ist.

### 6.5.7 Zusammenfassung: Kooperationen im Hilfesystem

Zunächst wurden die spontan genannten Kooperationspartner erhoben. Deutlich wurde, dass Hausärzte vergleichsweise wenige andere Professionelle in Gesundheitswesen oder Altenhilfe als ihre Kooperationspartner bezeichnen, deutlich weniger als fachärztliche Kollegen. Die meisten Kontaktpartner geben die Beratungsstelle, die wiederum von beiden medizinischen Bereichen mehrheitlich als wichtige Partner anerkannt werden.

Hausärzte kooperieren nach eigenen Angaben vorwiegend unregelmäßig mit anderen Vertretern im ambulanten Versorgungssystem. Lediglich zu Hauswirtschaftsdiensten werden demenziell erkrankte Patienten regelmäßig weiter verwiesen. Die Kooperationen werden von Seiten der Hausärzte - mit Ausnahme der Betreuungsangebote – als überwiegend zufriedenstellend eingestuft. Die Bewertung der Hausärzte als Kooperationspartner sieht jedoch deutlich kritischer aus: zwischen 40 und 50 Prozent der Akteure der Altenhilfe sind mit dieser Zusammenarbeit „eher unzufrieden“ oder sogar „unzufrieden“.

Hinweise auf Verbesserungsbedarfe zeigen sich in unterschiedlichsten Versorgungsbereichen: der Kooperation und Kommunikation zwischen den Medizinerinnen, der Überleitung aus den Kliniken, der Kommunikation zwischen den ambulanten Akteuren, der Zusammenarbeit mit den Betroffenen und deren Angehörige und der Kooperation mit den Kassen.

## 6.6 Bewertung der Versorgungsstruktur

Die Einschätzungen der unterschiedlichen Versorgungsgruppen bezüglich der Versorgungslage demenzkranker Menschen und ihrer Angehörigen wird im Folgenden dargestellt. Neben Globalurteilen lassen die Daten auch einen Blick auf die Bewertung einzelner Versorgungsangebote bezüglich ihrer Relevanz und ihrer Verfügbarkeit zu. Subjektive Bewertungen bedingen subjektive Handlungsspielräume und sind damit ausschlaggebend für das Handeln einer Person. In der Studie wurden globale Bewertungen der Versorgungsstruktur für Menschen mit Demenz und deren Angehörige erfasst.

### 6.6.1 Bewertung der verfügbaren Angebote für Menschen mit Demenz

Abbildung 30 zeigt die Bewertung der Angebote für Menschen mit Demenz vor Ort - getrennt nach den Versorgungsbereichen. Bewertet wurde in Schulnoten (1 = sehr gut, 6 = ungenügend).

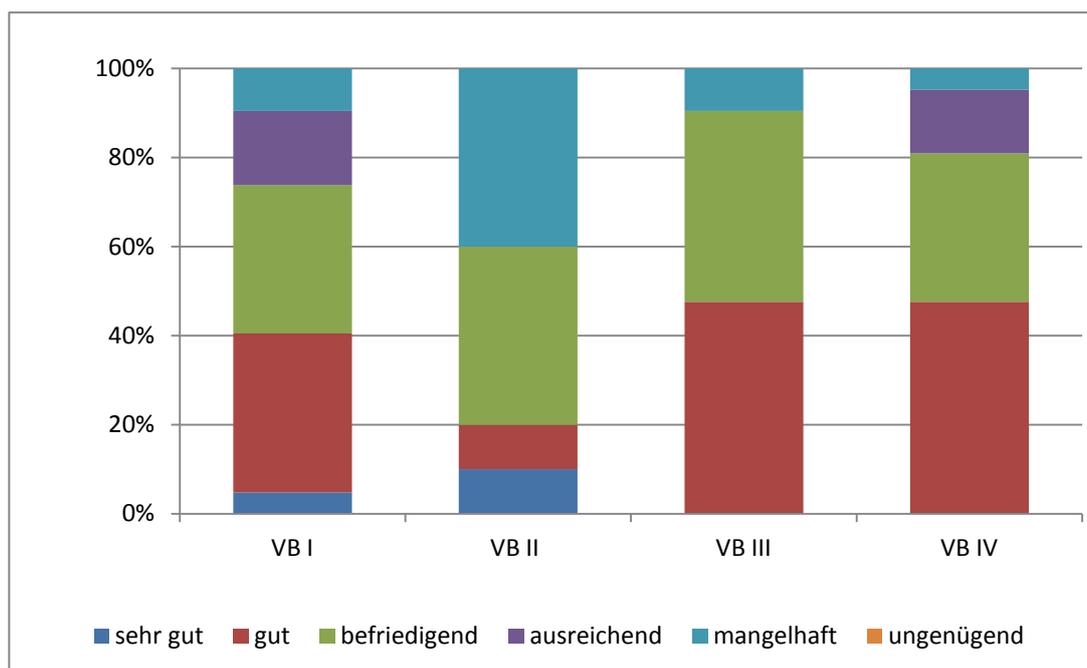


Abbildung 30: Bewertung der Demenzversorgung aus Sicht der VBe (Häufigkeiten in %)

Die Bewertung der Angebote durch die medizinischen Versorgungsbereiche I und II stellen sich insgesamt negativer dar als durch die Beratungs- und Hilfeangebote. Der überwiegende Teil der Benotungen liegt im Bereich „gut“ - der Median der Diagnostiker liegt jedoch nur bei „befriedigend“ (3,0). Annähernd jeder zweite Befragte aus den Versorgungsbereichen „Beratung“ und „Hilfe- und Entlastung“ und über 40% der Hausärzte bewertet die Versorgungslage für Menschen mit Demenz als mindestens

gut. Bei den Fachärzten gibt dieses zufriedene Urteil nur jeder Fünfte ab. Dieses Bild bestätigt sich auch in der Betrachtung der schlechten Benotungen, denn während die Quote der mangelhaften und ungenügenden Beurteilungen bei den Hausärzten, Beratungsstellen und Anbietern von Entlastungsangeboten bei unter 10 % liegt, sind es bei den Fachärzten 40 %, die der lokalen Versorgung für Menschen mit Demenz ein negatives Zeugnis ausstellen.

### 6.6.2 Bewertung der Angebote für Angehörige von Menschen mit Demenz

Ein ähnliches Bild zeigt sich bezüglich der Bewertung der Angebote für Angehörige. Diese Bewertung der Unterstützungsangebote für Angehörige von Menschen mit Demenz ist in Abb. 31 ersichtlich.

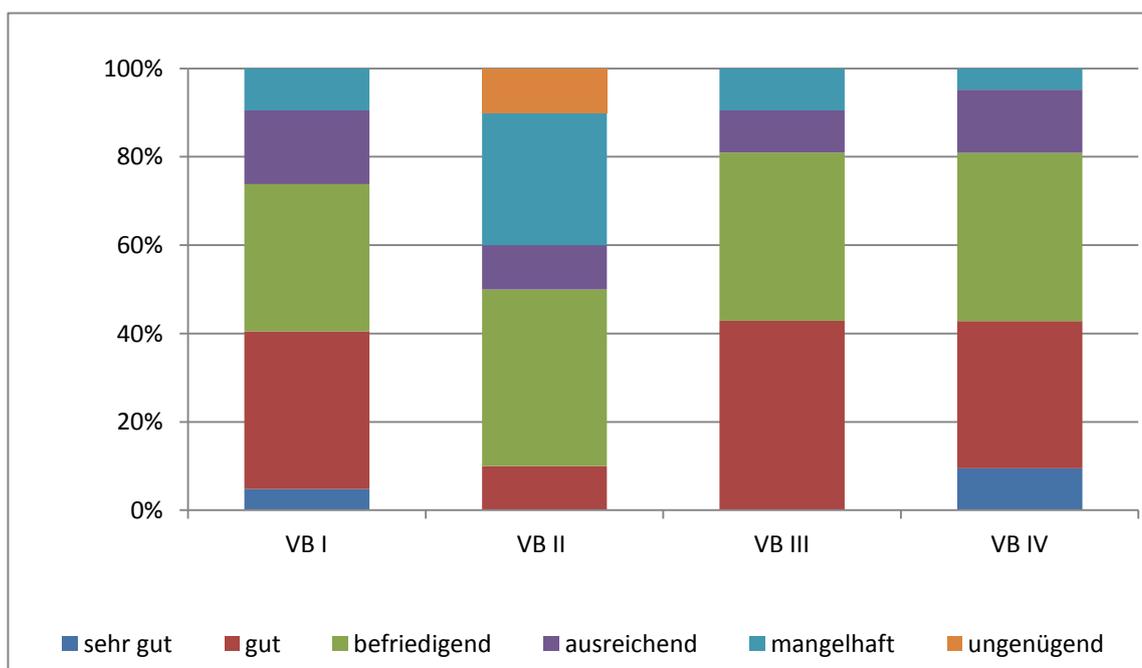


Abbildung 31: Bewertung der Angebote für Angehörige durch VBe (Häufigkeiten in %)

Die Bewertung der Angebote für Angehörige fällt insbesondere aufgrund der kritischen Einschätzung durch die Fachärzte schlechter aus als die Bewertung des Angebots für Menschen mit Demenz. Hausärzte, Beratungsstellen und Entlastungsangebote schätzen die Versorgung zu 40 % als mindestens gut und zu etwa drei Viertel als mindestens „befriedigend“ ein. Eine Beurteilung seitens der Fachärzte ist negativer: Jeder zweite Diagnostiker schätzt die Versorgungslage für Angehörige schlechter als befriedigend ein, jeder zehnte vergibt sogar die schlechteste Benotung „ungenügend“. Der Median liegt in diesem Versorgungsbereich bei 3,5 Punkten.

### 6.6.3 Bewertung des eigenen Versorgungsangebots

Schließlich wurden alle Akteure um eine Einschätzung ihrer eigenen Versorgungsqualität anhand von Schulnoten gebeten. Die konkrete Frage lautete: „Wie gut ist Ihre Praxis / Einrichtung auf die Versorgung (Behandlung, Betreuung, Beratung, Unterstützung) von Menschen mit Demenz eingestellt?“ Abb. 32 zeigt die globale Einschätzung der Qualität des eigenen Versorgungsangebotes in Schulnoten (1 = sehr gut, 6 = ungenügend).

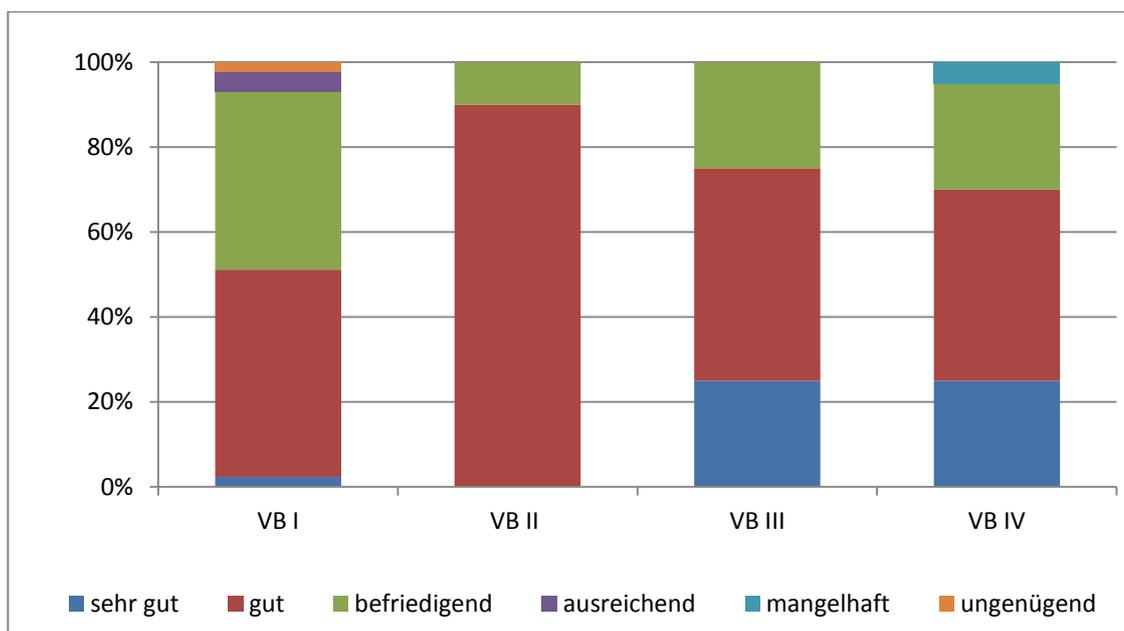


Abbildung 32: subjektive Bewertung der eigenen Versorgungsqualität

Mit einem Mittelwert von 4,9 bzw. 5 schätzen die Versorgungsbereiche II-IV ihr Angebot als überwiegend „gut“ oder „sehr gut“ ein. Die Bewertung durch die Hausärzte ist tendenziell negativer: Jeder zweite Hausarzt schätzt seine eigene Arbeit in der Versorgung demenziell erkrankter Patienten schlechter als „gut“ ein. 5 % bewerten die eigene Versorgungsqualität mit „ausreichend“ und ein Hausarzt gibt sich selbst die Note „ungenügend“.

### 6.6.4 Bedeutung der einzelnen Angebote für die Demenzversorgung vor Ort

Alle Akteure wurden um eine Einschätzung gebeten, in wieweit bestimmte Angebote für die Versorgung demenzkranker Menschen und ihrer Angehörigen erstens relevant sind und zweitens vor Ort ausreichend viele solcher Angebote bereit stehen bzw. ob aus Sicht der Akteure Versorgungslücken bestehen. In Abbildung 33 sind die prozentualen Häufigkeiten dargestellt, mit der die jeweiligen Angebote von den Vertretern der Versorgungsbereiche als „wichtig“ für die Demenzversorgung bezeichnet werden.

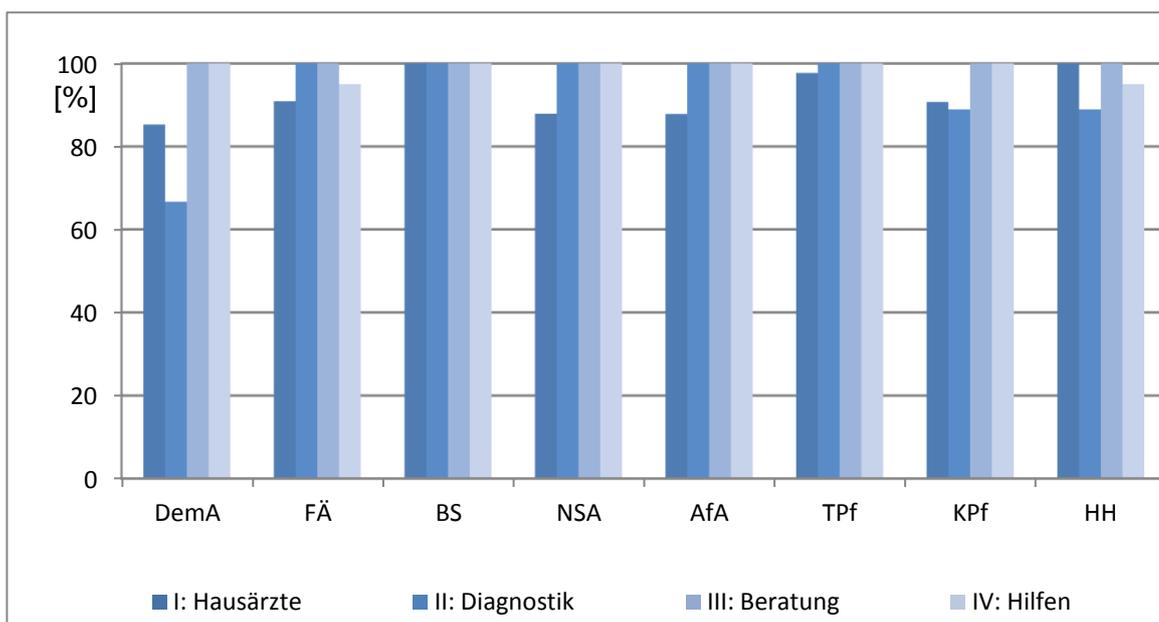


Abbildung 33: Häufigkeiten der für die Demenzversorgung als „wichtig“ bezeichneten Angebote

Die meisten Angebote für die Versorgung demenzkranker Menschen und ihre Angehörigen in Wiesbaden erfahren von den Professionellen eine hohe Wertschätzung. Die wichtigste Bedeutung für die Demenzversorgung wird dabei den Beratungsstellen zugeschrieben. Aber auch Tagespflegeeinrichtungen, häusliche Hilfsdienste, Kurzzeitpflege, niedrigschwellige Betreuungsangebote, Angebote für Angehörige, die fachärztlichen Behandlungsangebote in niedergelassenen Praxen oder klinischen Ambulanzen, werden von den meisten Befragten als „wichtig“ bezeichnet. Allerdings fällt auf, dass die Wertschätzung der Angebote bei den Hausärzten am geringsten ausfällt. Insbesondere die der Demenzambulanzen werden fast von jedem fünften Hausarzt nicht als wichtig eingeschätzt.

Die von allen anderen Versorgungsbereichen uneingeschränkt als „wichtig“ bezeichneten niedrighschwelligten Betreuungsangebote und die Angebote für Angehörige werden von Hausärzten ebenfalls nicht uneingeschränkt als bedeutsam für die Demenzversorgung bezeichnet. Etwa jeder neunte Hausarzt ist der Überzeugung, niedrighschwellige Angebote und Angebote für Angehörige seien für die Demenzversorgung nicht relevant.

#### 6.6.5 Versorgungslücken vor Ort aus Sicht der Professionellen

In einem zweiten Schritt wurde versucht, die Versorgungslücken, wie sie die verschiedenen Professionen wahrnehmen, zu erheben. Es wurde die Frage gestellt, in wieweit aus Sicht der Professionellen genügend Angebote vor Ort bestehen bzw. ob mögliche Bereiche der Unterversorgung festgestellt werden? In Tabelle 9 sind die prozentualen Häufigkeiten dargestellt, mit der die jeweiligen Angebote von den befragten Professionellen als „(eher) nicht“ ausreichend bezeichnet werden.

Tabelle 9: Versorgungslücken aus Sicht der Professionellen der VBe

	VB I	VB II	VB III	VB IV
Gedächtnisambulanz	5,4 %	25,0 %	28,6 %	19,0 %
Fachärzte	12,2 %	33,3 %	14,3 %	26,3 %
Beratungsstellen	33,3 %	14,3 %	-	0 %
Niedrighschwellige Angebote	27,5 %	<b>50,0 %</b>	47,6 %	28,6 %
Angebote für Angehörige	18,4 %	<b>75,0 %</b>	38,1 %	28,6 %
Tagespflege	45,0 %	<b>88,9 %</b>	<b>80,0 %</b>	47,6 %
Kurzzeitpflege	46,3 %	33,3 %	47,6 %	42,9 %
Häusliche Hilfe	35,0 %	22,2 %	25,0 %	-

Rot: von mindestens 50 % der Stichprobe als (eher) nicht ausreichend bezeichneten Angebote

Versorgungslücken werden am deutlichsten bei Angeboten der Tagespflege wahrgenommen. Fast 90 % der Fachärzte in VB II und 80 % der Beratungsstellen konstatieren diesbezüglich einen Mangel. Auch niedrigschwellige Angebote gibt es aus Sicht der Fachärzte noch nicht genügend: jeder zweite bezeichnet die Angebotslage hier als „(eher) nicht ausreichend“. Auffällig ist der hohe Prozentsatz, mit dem sich aus Sicht der Fachärzte eine Versorgungslücke bezüglich der Angebote für Angehörige darstellt: Drei Viertel der befragten Ärzte sehen in Wiesbaden einen Mangel an Angeboten für Angehörige, während diese Einschätzung durch die anderen Professionen nicht geteilt wird. Anmerkungen der Professionellen in den offenen Fragen deuten insgesamt auf eine mangelnde Verfügbarkeit von Angeboten der Tagespflege, Nachtpflege und kurzfristig, auch am Wochenende verfügbare Betreuungsmöglichkeiten (auch für Notfälle) hin. Hausärzte sehen allerdings insgesamt die geringsten infrastrukturellen Mängel in der Versorgung demenzkranker Patienten.

#### **6.6.6 Handlungsbedarfe und Verbesserungsvorschläge für die Demenzversorgung**

Die folgenden Ausführungen beruhen auf einer Zusammenstellung der von allen befragten Professionellen angebrachten Handlungsbedarfe und Verbesserungsvorschläge. Die durch die professionellen Akteure geäußerten Handlungsbedarfe lassen sich sieben Themenfeldern zuordnen, nämlich

1. der Verbesserung des Zugangs (insbesondere Finanzier- und Erreichbarkeit),
2. Ausbau und Weiterentwicklung unterschiedlicher Betreuungsmöglichkeiten,
3. dem Aufbau neuer Wohnformen,
4. der Schaffung zusätzlicher innovativer Angebote, die das körperliche und seelische Wohlbefinden der Betroffenen im Fokus haben,
5. der Öffentlichkeitsarbeit und Sensibilisierungsmaßnahmen, um eine höhere Aufmerksamkeit und Toleranz gegenüber den Betroffenen zu schaffen,
6. Schulungen und Beratungen (vor allem zum Umgang mit betroffenen Menschen und zu Hilfe- und Betreuungsmöglichkeiten) und
7. Kooperationsfördernden und Netzerkennenden Maßnahmen.

#### 6.6.6.1 *Verbesserung des Zugangs*

Die von den Professionellen geforderten Maßnahmen zur Verbesserung des Zugangs zu bestehenden Angeboten beziehen sich vorrangig auf deren Finanzierbarkeit und Erreichbarkeit. So werden zum einen die Kosten bestimmter Angebote – insbesondere der Tagespflege, als Problem dargestellt. Ebenso fehle es an einer ausreichenden finanziellen Unterstützung für bezahlbare, legal arbeitende Betreuungskräfte. Die Finanzierung durch die Pflegekassen laufe nach Aussage eines Professionellen „nicht immer reibungslos“, denn Angehörige melden oft, dass sie das Geld zur Finanzierung von Betreuungsleistungen nicht bekommen. Nach Ansicht eines anderen Akteurs sei die Einstufung nach SGB XI oft nicht gut geregelt. Es gebe viele Widersprüche, da der MDK in seiner Einschätzung zur Situation vielfach „zu restriktiv“ sei.

Mehrere Äußerungen betreffen die räumliche Erreichbarkeit von Angeboten. Diese sind einerseits von der räumlichen Verteilung der entsprechenden Angebote (Stichwort: Flächendeckung) abhängig und andererseits auch von den Transportmöglichkeiten zum Angebot (und damit wiederum das Finanzierungsproblem). Der häufig geäußerte Wunsch nach einer wohnortnahen Versorgung wird von beiden Faktoren determiniert.

Handlungsbedarfe bezüglich des Transportthemas ergeben sich v. a. bezüglich der Tagespflegeeinrichtungen und der Betreuungsgruppen für Menschen mit Demenz. Allerdings fehlen „Fahrdienste, die für Menschen mit Demenz geeignet und für Angehörige finanzierbar bzw. als niedrighschwelliges Angebot nach § 45 SGB XI abrechenbar sind.“ Benötigt werden also kostengünstige Bring-, Hol- und Begleitdienste. Es wird zudem der Wunsch nach mehr Hausbesuchen durch die Dienstleister bzw. mehr zugehenden Angeboten geäußert.

#### 6.6.6.2 *Ausbau und Weiterentwicklung de Betreuungsmöglichkeiten*

Der Wunsch, Klienten und Patienten eine möglichst wohnortnahe Betreuung zu ermöglichen, wird vielfach geäußert. Grundsätzlich kann der Ausbau von Angeboten als Schritt zu einer flächendeckenden Versorgung gewertet werden. Damit verbunden ist eine Reduzierung möglicher Transportzeiten zu den Angeboten und damit auch niedrigere Kosten für die Kunden. Eine generelle Ausweitung des Angebots wird speziell für den Betreuungsbereich gefordert.<sup>66</sup>

Hausärzte sehen in einem Ausbau der Betreuungsangebote (insbesondere der Tagespflege, aber auch im häuslichen Bereich) die wichtigste Maßnahme zur Entlastung der stark belasteten Angehörigen. Insbesondere kleinere Tagespflegeangebote hätten es oft schwer, eine Anerkennung der Krankenkassen nach § 45 SGB XI zu erlangen.

Da von vielen Menschen eine Betreuung zu Hause präferiert wird und dies aber zu meist nur durch den Einsatz pflegender Angehöriger geleistet werden kann, wären mehr finanzielle Unterstützungsmöglichkeiten hilfreich – v. a. für „bezahlbare legal arbeitende Betreuungskräfte“. Einzelbetreuungsmöglichkeiten sind jedoch auch für diejenigen Menschen mit Demenz geeignet, die aufgrund ihres Verhaltens nicht „gruppentauglich“ sind.

Neben der Ausweitung des Betreuungsangebots wird auch eine Flexibilisierung in diesem Versorgungsbereich angestrebt. Betreuungsmöglichkeiten am Wochenende (damit Angehörige über das Wochenende wegfahren können), flexiblere Öffnungszeiten der Betreuungseinrichtungen, Möglichkeiten der Nachtbetreuung oder ein Nachtkaffee würden nach Ansicht der Befragten das Angebot deutlich verbessern. In diesem Zusammenhang wird auch eine kurzfristig abrufbare Notfallbetreuung gewünscht, die beispielsweise hilfreich wäre, wenn ein pflegender Angehöriger krankheitsbedingt ausfällt. „Oft kommen Anfragen, ob es jemanden gibt, der auf Abruf kommen kann.“

---

<sup>66</sup> Seit Abschluss der Erhebung wurde das Tagespflegeangebot in Wiesbaden erheblich ausgebaut, so dass aktuell eine sehr gute Versorgungslage besteht.

#### 6.6.6.3 *Aufbau neuer und Weiterentwicklung konventioneller Wohnformen*

Handlungsbedarf besteht nach Ansicht der Befragten im Ausbau alternativer Wohnformen. Im stationären Bereich werden kleine Wohneinheiten oder WGs für Menschen mit Demenz oder spezielle Formen des betreuten Wohnens für diese Zielgruppe gewünscht. Stationäre Pflegeangebote sollten speziell für Menschen mit Demenz umgestaltet werden. Mehr Heime mit speziellem Demenzkonzept („qualifizierte stationäre beschützende Einrichtungen“) seien notwendig und mehr Kurzzeitpflegeeinrichtungen für Menschen mit Demenz.

#### 6.6.6.4 *Schaffung zusätzlicher Angebote*

Ebenfalls wird der Ausbau von „Angeboten, die aufs Wohlbefinden abzielen“, z. B. Urlaube und andere Gemeinschaftserlebnisse angeregt. Seelsorgerische Angebote werden ebenfalls gewünscht.

#### 6.6.6.5 *Öffentlichkeitsarbeit und Sensibilisierung*

Weitere Handlungsbedarfe werden in Maßnahmen der Öffentlichkeitsarbeit gesehen. Besonders die Enttabuisierung des Themas Demenz sowie die Bekanntmachung der bestehenden Angebotsvielfalt, sind aus Sicht der Akteure erforderlich. Die Notwendigkeit zur fortlaufenden Aufklärung der Bevölkerung ist aus Sicht einer Professionellen z. B. auch notwendig, denn das Thema Demenz ist immer mit Scham besetzt. „Vielleicht werden dann die Nachbarn Demenzkranker in Mehrfamilienhäusern toleranter und betreiben nicht mehr so schnell den Rauswurf aus der Wohnung“ ist die Hoffnung einer Befragten. Ein rechtzeitiges Ansprechen der Angehörigen, um möglichst früh Zugänge zu Entlastungsangeboten zu schaffen, ist ebenfalls notwendig. Viele Menschen hätten Schwellenängste, die Personen früher anzusprechen und aufzuklären. Nach Ansicht der Befragten „wäre [es] auch Aufgabe der Ärzte zu informieren und Empfehlungen weiter zu geben“. Weitere Ideen zur Aufklärung der Öffentlichkeit werden darin gesehen, die bestehenden Angebote in Tageszeitungen publik zu machen oder z. B. Geschichten von Menschen vor Ort in örtlichen Presseorganen zu veröffentlichen,

#### 6.6.6.6 *Schulung und Beratung*

Schulungen werden für Angehörige, niedergelassene Ärzte und Pflegedienste gefordert. Auch die Forderung nach mehr geeignetem Betreuungspersonal impliziert die Forderung nach Qualifizierungsmaßnahmen. Dabei sollten grundsätzlich die Bedürfnisse der Betroffenen den zeitlichen und inhaltlichen Rahmen bestimmen.

Eine weitere Forderung betrifft Angebote der „Beratung über den psychologischen Umgang mit der Erkrankung“.

#### 6.6.6.7 *Kooperationsfördernde Maßnahme und Netzwerkbildung*

Handlungsbedarfe werden ebenso in der Steigerung der Kooperation gesehen und zwar zum einen in der Vernetzung vorhandener Angebote sowie der Zusammenarbeit der Professionellen – insbesondere unter Einbezug der Haus- und Fachärzte. Zum anderen geht es um den Aufbau persönlicher Unterstützungssysteme und informeller Hilfsnetze (nachbarschaftliche Unterstützung).

#### 6.6.6.8 *Anregungen für die weitere Arbeit des Forum Demenz Wiesbaden*

Daneben wurde explizit um Anregungen für die weitere Arbeit im Forum Demenz Wiesbaden gebeten. Die Nennungen der Akteure sind im Folgenden getrennt nach Versorgungsbereichen und vollständig dargestellt. Demnach wünschen sich Hausärzte

- eine stärkere Zusammenarbeit mit niedergelassenen Neurologen und Psychiatern,
- eine schnellere und unkomplizierte Terminvergabe zur diagnostischen und therapeutischen Abklärung und
- die Aufklärung über Beschäftigungs- und Beratungsangebote.
- Die persönliche Kontaktaufnahme des Forum Demenz Wiesbaden zu den Hausärzten und die Weitergabe des Informationsmaterials an alle Hausarztpraxen wird explizit begrüßt.

Fachärzte haben folgende Anregungen für das Forum Demenz:

- Verbesserung der Angehörigenberatung und –therapie,
- das gezielte Ansprechen der Angehörigen und die Aufklärung über deren Risiko in Folge der Pfllegetätigkeit zu erkranken,

- die Bearbeitung der Themenfelder "Betreutes Wohnen" und aufsuchende Behandlung,
- die bessere Integration der 1) Hausärzte, 2) Kostenträger in das Forum,
- "Kennenlernveranstaltungen", in denen sich die einzelnen Einrichtungen in kurzen Vorträgen vorstellen und Fragen beantworten können und
- zunehmend auch informellen Informationsaustausch im Netzwerk.

Von Seiten der Beratungsstellen werden gewünscht

- die Einbindung der Betreuer, da diese die häufigsten Ansprechpartner sind,
- Fortbildungsreihen an Nachmittagen,
- Information der Neurologen über die Angebote und Leistungen der Beratungsstellen,
- weiterhin viel Öffentlichkeitsarbeit mit ansprechenden Aktionen und Infoveranstaltungen zum Thema,
- Informationsveranstaltung und Schulung für niedergelassene Ärzte,
- eine Liste von Neurologen und Psychiatern, die sich mit alterstypischen Veränderungen auskennen
- weiterhin viel Öffentlichkeitsarbeit verbunden mit Aktionsständen, Ausbau des 3000-Schritte-Pfads,
- Erhöhung der Angebote, Kurs für pflegende Angehörige,
- Hinwirken auf die Verbesserung der Versorgungsstrukturen im Hinblick auf die genannten Anregungen (z. B. beschützende stationäre Angebote, alternative Betreuungskonzepte und Demenz-Sitter),
- Förderung des bürgerschaftlichen Engagements in der Arbeit.

Versorgungsbereich IV regt folgendes an

- Austausch mit Pflegekassen, um Finanzierung der niedrigschwelligen Angebote deutlich zu machen; mit Pflegekasse klären, woran es liegt, dass Geld für niedrigschwellige Betreuung nicht gezahlt wird,
- Öffentlichkeitsarbeit verstärken, Angebotsvielfalt und Ansprechpartner aufzeigen, Beratungsstellen bekannt machen,
- Informationen zum Thema in den kostenlosen Printmedien schalten,
- mobile psychosoziale Beratung in der häuslichen Umgebung hauptsächlich für betagte Partner der Erkrankten,
- Fortbildungsmöglichkeiten für Mitarbeiter

- Informationen und Angebotsvielfalt aufzeigen und öffentlich bekannt machen,
- mehr Transparenz der einzelnen Angebote,
- bessere Einbindung der Praktiker, mehr dem Patienten konkret helfen,
- Aufklärung, auch außerhalb der Stadt (in Ortschaften Angebote schaffen),
- mehr Durchsichtigkeit im Netzwerk schaffen (Forum Demenz Wiesbaden), einzelne Anbieter die eingebunden sind, sollten auch spezialisiert sein auf dem Gebiet der Demenz, Kooperationspartner sollten vorsichtiger gewählt werden (nicht nach finanziellen Aspekten), Beratungsstellen,
- Pflegekurse für Angehörige und pflegerische Beratung und Umgang mit dem Erkrankten,
- Förderung / Würdigung von ehrenamtlichem Einsatz, Ausbau der Kooperationen des Forum Demenz mit Polizei, Taxi-Busunternehmen, Haus- und Fachärzten,
- Verhinderungspflege (Urlaub für pflegende Angehörige),
- Qualifizierungsangebote für die Pflege.

#### 6.6.7 Zusammenfassung: Bewertung der Versorgungsstruktur

Die Bewertungen der Versorgungsangebote für Menschen mit Demenz sind insgesamt eher kritisch. Maximal jeder zweite in der Versorgung Tätige bezeichnet die Situation als mindestens gut.

Die befragten Akteure zollen den vorhandenen Versorgungsangeboten für demenzkranke Menschen und ihre Angehörigen eine wichtige Bedeutung. Die höchste Wertschätzung erfahren die Beratungsstellen. Die Beurteilung der eigenen Versorgungsgüte fällt hingegen überwiegend positiv aus. Eine kleine Anzahl von Hausärzten bezeichnet jedoch die eigene Versorgungsqualität als ausreichend bzw. ungenügend.

Handlungsbedarfe werden im Bereich der demenzbezogenen Infrastruktur eher selten gesehen. Die meisten Verbesserungsvorschläge betreffen die Zugänglichkeit - insbesondere die Finanzierbarkeit und Erreichbarkeit der Angebote, aber auch deren Bekanntmachung in Form von Schulungen oder Qualifizierungsmaßnahmen. Desweiteren wird der Ausbau von Angeboten der Betreuung ebenso angeregt wie die Schaffung innovativer Angebote z. B. im Bereich Freizeit und Wellness.

## 6.7 Die Einleitung Versorgungsmaßnahmen

Die Einleitung und Koordination von Hilfe- und Unterstützungsleistungen durch den Hausarzt ist Gegenstand der folgenden Ausführungen. Hierbei werden die Angaben der Hausärzte in den Vordergrund gestellt, die Angaben der anderen drei Versorgungsbereiche werden z. T. dargestellt, um die hausärztlichen Angaben relativ einschätzen zu können. Um Schwierigkeiten in der Versorgung aus Sicht der Professionellen darzustellen, wurden zunächst problematische Versorgungsfälle erhoben und dann auf die Barrieren bei der Umsetzung von fachlich empfohlenen Maßnahmen eingegangen

### 6.7.1 Anzahl problematischer Versorgungsfälle

„Gibt es Menschen, die zu Ihnen aufgrund einer eigenen demenziellen Erkrankung oder der einer nahe stehenden Person Kontakt aufnehmen, denen Sie aber nicht zufrieden stellend weiter helfen (können)?“ Diese Frage wurde allen Professionellen gestellt. In Abb. 34 sind die Antworthäufigkeiten getrennt nach Versorgungsbereichen dargestellt.

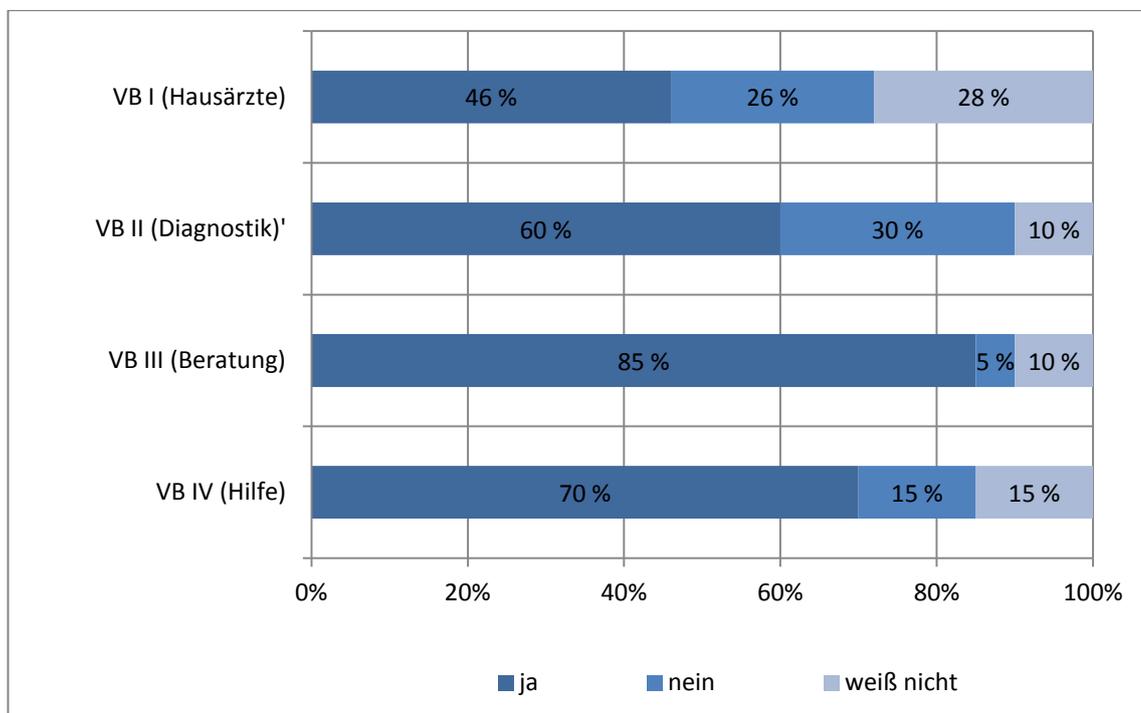


Abbildung 34: Anteil der Akteure mit problematischen Fällen nach Versorgungsbereichen

Der Anteil derjenigen Professionellen, die Probleme in der Versorgung demenziell Erkrankter berichten, liegt relativ hoch. So berichtet fast jeder zweite Hausarzt von Schwierigkeiten in der Versorgung und nur ein gutes Viertel der befragten Mediziner verneint dies. Im Vergleich zu den anderen Versorgungsbereichen liegt die Quote allerdings eher niedrig. Insbesondere bei den der Altenhilfe zugehörigen Versorgungsgruppen „Beratung“ und „Hilfe- und Unterstützung“ liegt die Quote der problematischen Fälle bei über zwei Dritteln. Betrachtet man nur die Nein-Antworten, also die Quote der unproblematischen Versorgungsverhältnisse, ist es nur ein gutes Viertel der Hausärzte, ein Drittel der Diagnostiker, 15 % der Vertreter des VB IV und nur jeder 20. Mitarbeiter der Beratungsstellen, der angibt, eigenen demenzkranken Patienten und Klienten grundsätzlich befriedigend weiterhelfen zu können.

Die Zahl der schwierigen Versorgungsfälle wird von den Akteuren sehr unterschiedlich quantifiziert. Während die Hausärzte schätzen, auf im Mittel 4,7 solcher Patienten pro Jahr und Praxis zu treffen, sind es bei den Fachärzten über 10 Mal so viele. Berater und Mitarbeiter der Entlastungs- und Unterstützungsangebote beziffern die Zahl auf knapp 7 Personen jährlich.

Tabelle 10: Schwierige Versorgungsfälle pro Jahr und VB (M ± Stdev, Med, min-max, Σ\*)

Versorgungsbereich (n)	Problemfälle / Jahr
I – Hausärzte (20)	4,4 ± 5,3,5; 1-25; 88
II – Fachdiagnostik (6)	49,0 ± 75,6; 15; 5-200; 294
III – Beratung (18)	6,8 ± 9,0; 4; 1-40; 122
IV – Unterstützung (14)	7,5 ± 7,1; 4,5; 1-25; 105

\* fehlende Werte durch Mittelwerte ersetzt

Rechnet man den Summenwert auf die Grundgesamtheiten hoch, so ergeben sich bei den Hausärzten insgesamt 367, bei den Diagnostikern 919, bei den Beratungsstellenmitarbeitern 139, und bei den Mitarbeitern der Entlastungs- und Betreuungsangebote 128 Nennungen. Die Angaben deuten auf besonders ausgeprägte Schwierigkeiten im Zusammenhang mit der Diagnosestellung einer Demenz hin.

### 6.7.2 Umsetzungsbarrieren von Empfehlungen

In wieweit existieren möglicherweise Barrieren, die die Umsetzung von professionellen Empfehlungen zur Inanspruchnahme von Diagnose-, Behandlungs- oder Unterstützungsmaßnahmen behindern? Die Akteure der Versorgungsbereiche wurden daher mit folgender Frage konfrontiert: „Wie oft kommt es vor, dass Betroffene die von Ihnen empfohlenen Maßnahmen ablehnen?“ Abb. 35 stellt die Antworten der Versorgungsbereiche einander gegenüber.

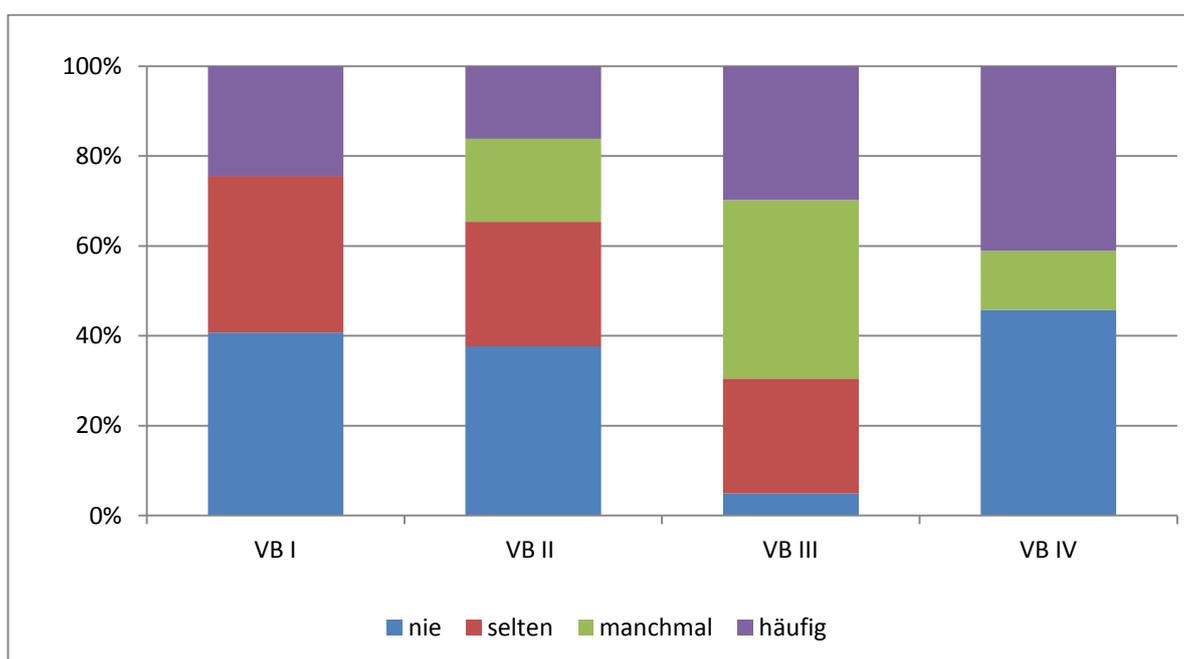


Abbildung 35: Häufigkeit der Ablehnung empfohlener Maßnahmen durch Menschen mit Demenz

Von allen vier Versorgungsbereichen gibt es Vertreter, die häufig damit konfrontiert sind, dass Demenzpatienten ihren Empfehlungen nicht nachkommen und Maßnahmen, die sie vorschlagen, nicht in Anspruch nehmen. Die Quote reicht von knapp jedem fünften Fall bei den Fachärzten bis zu 40 % bei den Hilfe- und Unterstützungsleistungen. Die größten Schwierigkeiten scheinen jedoch die Beratungsstellen zu haben, denn hier geben etwa zwei Drittel der Akteure an, „manchmal“ oder „häufig“ vor vergleichbaren Problemen zu stehen. Haus- und Fachärzte geben etwa zu zwei Dritteln an, nicht oder nur selten mit der mangelnden Umsetzung ihrer Empfehlungen umgehen zu müssen. Dies könnte dahingehend gedeutet werden, dass ärztliche Empfehlungen für Patienten einen besonders hohen Stellenwert einnehmen und eine hohe Bedeutung für ihr Handeln haben.

### 6.7.3 Versorgungsbarrieren aus Sicht des Arztes

„Gibt es Menschen, die zu Ihnen aufgrund einer eigenen demenziellen Erkrankung oder der einer nahe stehenden Person Kontakt aufnehmen, denen Sie aber nicht zufrieden stellend weiter helfen (können)? Welche Gründe sind dafür verantwortlich?“ Die befragten 44 Hausärzte nannten auf diese Frage hin Barrieren, die einerseits auf strukturelle Gründe im Zusammenhang mit ihren Arbeitsbedingungen zurück zu führen sind und zum anderen Versorgungsbarrieren durch die Betroffenen selbst. Die Nennungen sind in Anhang 8.8 wörtlich dargestellt.

Strukturelle, Angebotsbezogene Versorgungsbarrieren beziehen sich nach Ansicht der befragten Hausärzte auf ff. Bereiche:

- Zeitmangel: Hausärzte klagen über das unzureichende Zeitbudget, über das sie für die Behandlung demenziell erkrankter Patienten verfügen.
- Angebot: Teilweise bestehen nach Ansicht der Hausärzte keine ausreichenden Versorgungsmöglichkeiten oder vorhandene Angebote sind schlecht zugänglich.
- Bürokratie: Es besteht ein hoher bürokratischer Aufwand in der Patientenversorgung.
- Zuständigkeit: Die Zuständigkeit eines Arztes wird nicht in den hausärztlich-internistischen Behandlungsbereich gelegt.
- Know-How: Die Tatsache, dass in manchen Praxen das Krankheitsbild Demenz sehr selten ist, führt zu einer mangelnden Spezialisierung und zum Fachwissen des Arztes.

Mit einem Anteil von 82 % der Nennungen überwiegen jedoch die Aussagen, die die Versorgungsprobleme auf die Betroffenen selbst zurückführen (personenbezogene Barrieren). Dieses ablehnende Verhalten gegenüber den ärztlichen Empfehlungen wird von den Medizinern auf eine Vielzahl unterschiedlicher Gründe zurückgeführt:

- Krankheitseinsicht: Die mangelnde Akzeptanz der eigenen Erkrankung und die damit einhergehende fehlende Krankheitseinsicht ist nach Ansicht vieler Ärzte die Hauptursache dafür, dass Maßnahmen abgelehnt werden.
- Informationsstand: Damit verbunden ist nach Ansicht der Ärzte das Unwissen der Betroffenen und die mangelnde Informiertheit der Angehörigen

Eigene Grenzen: Häufig überschätzen Angehörige ihre eigenen Fähigkeiten in der häuslichen Pflegesituation.

Fehlender Patientenkontakt: Ein von hausärztlicher Seite geschildertes Problem ist die Tatsache, dass häufig nur die Bezugspersonen zu einem Gespräch mit dem Hausarzt erscheinen und sich die Patienten selbst sich der Beratung entziehen. Oft würde auch nach der Beratung der Angehörigen kein Hilfeangebot angenommen.

Scham: Schamgefühle seitens der Betroffenen und der Angehörigen behindern die Annahme fremder Hilfen.

Pflichtgefühl: Zudem haben pflegende Angehörige die eigene Überzeugung, selbst helfen zu müssen.

Abstimmung: Abstimmungsprobleme innerhalb der Familien bedingen oft Schwierigkeiten bei der Organisation der an der Pflege beteiligten Personen. Zudem besteht nach hausärztlicher Ansicht auch fehlende Bereitschaft zur Kooperation in der Pflegesituation.

Forderungen: Manchmal werden von Seiten der Angehörigen unrealistische Forderungen – insbesondere nach hohen finanziellen Zuwendungen – geäußert, denen der Hausarzt nicht nachkommen kann.

Von den Hausärzten werden keine Probleme geschildert, die sich auf die Angebote selbst beziehen. Die meisten Barrieren beziehen sich auf den Vermittlungsprozess selbst. Schwierigkeiten, die bei der Nutzung von Hilfe- oder Betreuungsmaßnahmen entstehen und dann zu einer Ablehnung führen, werden von den Hausärzten nicht dargestellt. Offensichtlich bestehen keine Informationen darüber, in wieweit angebotseigene Merkmale einer Nutzung durch die Betroffenen entgegen stehen.

#### 6.7.4 Maßnahmen, die aus Sicht der Hausärzte häufig nicht genutzt werden

Es wurde weiter gefragt, welche Maßnahmen besonders häufig nicht in Anspruch genommen würden. Die Zusammenstellung bezieht sich wiederum nur auf die Angaben der Hausärzte. Die wörtlichen Nennungen und die zugeordneten Kategorien sind in Anhang 8.7 aufgeführt. Maßnahmen und Hilfeangebote, die nach Aussagen der Hausärzte von Betroffenen besonders häufig abgelehnt werden, sind<sup>67</sup>

1. Diagnostik (Testungen bei Fachärzten und regelmäßige Kontrolluntersuchungen),
2. Hilfen im Haushalt durch ambulante Dienste,
3. Betreuungsangebote (vor allem stationäre und teilstationäre Angebote),
4. Hilfsmittel und Umbauten in der Wohnung der Betroffenen und
5. Angehörigenschulungen.

#### 6.7.5 Umgang mit der Ablehnung notwendiger Versorgungsmaßnahmen

Die Akteure der vier Versorgungsbereiche wurden gefragt, ob und welche Strategien sie hätten, wenn Angehörige oder Menschen mit Demenz in ihren Augen notwendige Versorgungsmaßnahmen ablehnen. Die kategorisierten Antworten werden im Folgenden getrennt nach Versorgungsbereichen aufgeführt.

Der Umgang der Hausärzte mit Betroffenen, die Hilfen nicht annehmen wollen, basiert vor allem auf passiven Strategien wie „Geduld“ bewahren, „Abwarten“ oder „die Angehörigen ihre eigenen Erfahrungen machen lassen“. Dabei legen die Ärzte Wert darauf „Vertrauen zu erzeugen“ - z. B. wenn von privaten Fällen erzählt wird. Gleichzeitig wird versucht, keinen Druck auf die Betroffenen auszuüben, denn die Einsicht soll von den Angehörigen selbst gewonnen werden. Während des Prozesses wird immer wieder auf vorhandene Angebote hingewiesen.

Im Vergleich dazu ist der Umgang der Fachärzte mit ablehnenden Angehörigen größtenteils aktiver. Zwar gibt es auch Fachärzte, die „abwarten“, es werden aber überwiegend aktive Strategien geschildert. Beispielhafte Nennungen sind „Motivation statt Konfrontation“ und „Aufklärung über den Ablauf und über den Nutzen“.

---

<sup>67</sup> Die Reihenfolge der Nennungen entspricht deren Häufigkeit.

Auch hier wird die „autonome Entscheidungsfertigkeit“ geachtet. Dabei sollten Angehörige möglichst einbezogen werden. Während des Prozesses sollte „viel Geduld“ aufgebracht werden und fortlaufend Angebote einer Wiederaufnahme der Behandlung gemacht werden. Für die „Beziehungsarbeit“ wäre es notwendig, sich mehr Zeit nehmen zu können, „die leider nicht zur Verfügung gestellt wird“.

Die Mitarbeiter der Beratungsstellen stellen ein breites Repertoire an Verhaltensweisen dar, mit Hilfe derer sie mit Betroffenen und Angehörigen umgehen, wenn sie die Annahme jegliche Hilfe und Unterstützung verweigern.

Ein wichtiger Weg führt dabei über die Angehörigen. Ein Appell an die Angehörigen, durch Entlastung die eigenen Kräfte zu schonen und damit länger in der Pflegesituation durchhalten zu können, kann aus Sicht der Beratungsstellen sehr hilfreich sein. Auch der Entwurf eines Zukunftsszenarios (Was passiert mit mir und meinem Angehörigen, wenn keine Hilfen in Anspruch genommen werden?) kann Einsicht erzeugen. Wichtig ist hierbei, die Schuldgefühle der Pflegenden abzubauen.

Insbesondere zu allein lebenden Personen, die zunächst alle Hilfen kategorisch ablehnen, muss eine gute Beziehung aufgebaut und eine Vertrauenssituation hergestellt werden. Hierfür ist es notwendig „Beziehungsarbeit“ zu leisten und „an den Menschen dran (zu) bleiben, da (zu) sein für Fragen und einen Raum für Trauer und Erschöpfung (zu) geben“. Es sollte immer wieder signalisiert werden, dass Hilfen möglich sind und ggf. Beispiele nennen, über positive Rückmeldungen bezüglich bestimmter Angebote berichten. Wenn Vertrauen geschaffen wurde, kann der Versuch unternommen werden, Hilfen zu installieren.

Betroffene können einfacher zur Inanspruchnahme „kleinerer“ Unterstützungsangebote, wie beispielsweise Betreuungsgruppen, motiviert werden. Es ist daher sinnvoll, z. B. mit niedrighwelligen Angeboten oder kleinen Hilfsangeboten „einzusteigen“ – auch wenn sie nicht optimal sein sollten. Auch kann darauf hingewiesen werden, dass man alles erst mal unverbindlich versuchen kann und keine Verpflichtung zur Teilnahme besteht. Als Möglichkeit, sich mit dem Gedanken zu befassen, seinen Angehörigen in ein Heim abzugeben, wird der „Besuch der Angehörigen in der Einrichtung vor einer Inanspruchnahme“ genannt.

Häufig besteht Angst vor einer endgültigen Diagnosestellung. Die Beratungsstelle sollte dabei die Vorteile einer genauen Diagnose deutlich machen. Wenn Patienten oder Angehörige angeben, ein Besuch beim Facharzt oder in der Demenzambulanz sei zu aufwändig, dann kann der Klient unterstützt werden, in dem eine Kontaktaufnahme mit der Einrichtung und die Terminvereinbarung durch die Beratungsstelle erfolgt und der Klient ggf. zum Termin begleitet wird. Eine fehlende Krankheitseinsicht und das Hadern mit seinem Schicksal ist eine große Barriere der Inanspruchnahme von Hilfen. Deshalb muss den Klienten geholfen werden, die Diagnose Demenz und den damit verbundenen „Ist-Zustand“ anzunehmen.

Im Versorgungsbereich IV werden ebenfalls unterschiedliche Strategien genannt, um die Betroffenen davon zu überzeugen, Hilfen anzunehmen. Dazu zählt es, das Kennenlernen zu organisieren oder einen Probetermin zu vereinbaren, um einen ersten Kontakt mit den Klienten aufzubauen. Hierbei ist es wichtig auf den Klienten einzugehen, sein Handeln zu erklären und ggf. die Leistungen individuell anzupassen. Auch für die Anbieter von häuslichen Betreuungsleistungen ist es bedeutend, eine Vertrauensbasis zum Klienten herzustellen. Dies kann über die „Ebene Hauswirtschaft“ gelingen, indem z. B. beim Baden oder anderen nur mit Hilfe möglichen Aktivitäten unterstützt wird. Dabei wird in besonderer Weise von der Betreuungskraft gefordert, die häuslichen Strukturen kennenzulernen, das Umfeld anzuhören und sich auf den demenzkranken Menschen einzustellen.

Für die Anbieter von Hilfe- und Unterstützungsangeboten gibt es die Möglichkeit, zunächst über kleinere Hilfsdienste oder Probebesuche, einen Einblick in ihre Arbeit zu geben. Das Angebot, einmal zur Probe zu kommen und sich erst dann entscheiden zu müssen, ist für viele hilfreich. Wenn allein lebende Menschen mit Demenz Hilfe im Haushalt benötigen, ist ein Zugang über Angehörige, Nachbarn oder gesetzlichen Betreuer wichtig „um ins Haus zu gelangen“.

Bedeutsam sind ebenfalls Aufklärungsgespräche mit den Angehörigen. Ziel ist es, die Angehörigen zu überzeugen, Hilfe von "außen" anzunehmen. Dies erfordert häufig „mehrmalige Anläufe“ zu verschiedenen Zeiten. Wichtig ist dabei, sich „nicht entmutigen (zu) lassen“ und „nichts (zu) erzwingen“. Es kann hierbei helfen, Szenarien zu spinnen, wie sich die Situation weiterentwickeln würde und dabei z. B. somatische Erkrankungen der Angehörigen mit zu thematisieren.

### 6.7.6 Zusammenfassung: Die Einleitung von Versorgungsmaßnahmen

Zwar realisieren Hausärzte im Vergleich zu den anderen Versorgungsgruppen etwas seltener Probleme bei der Einleitung von Behandlungs- oder Versorgungsmaßnahmen, doch es ist nur ein gutes Viertel der befragten Hausärzte, die ihre demenziell erkrankten Patienten und deren Angehörige in der Regel zufriedenstellend versorgen können. Fast zwei Drittel der Hausärzte sehen sich hin und wieder oder sogar häufig mit Problemen bei der Umsetzung ärztlicher Empfehlungen konfrontiert.

Ursachen hierfür sehen die Hausärzte vor allem auf der Seite der Betroffenen. Insbesondere die fehlende Krankheitseinsicht aber auch innerfamiliäre Konflikte und Emotionen werden diesbezüglich als Barrieren genannt. Deutlich seltener machen die Mediziner angebotsbezogene, strukturelle Barrieren für die Umsetzungsprobleme verantwortlich.

Probleme bei der Vermittlung ergeben sich insbesondere bei der Abklärung der Symptomatik (Diagnostik) und bei der Vermittlung von Unterstützungsangeboten in den Haushalten der Betroffenen.

Die Umgangsstrategien der Hausärzte bei ablehnendem Verhalten durch die Patienten basiert in erster Linie auf passiven Strategien. Geduld bewahren, abwarten oder die Angehörigen ihre eigenen Erfahrungen machen lassen, dabei Vertrauen erzeugen – sind die von den Hausärzten geschilderten Verhaltensweisen. Das Repertoire der anderen Akteure ist vergleichsweise umfangreicher und stellt mitunter detaillierte und sensible Vorgehensweisen dar, mit denen Betroffene und Angehörige zu Inanspruchnahme von Hilfen Schritt für Schritt begleitet werden.

## 7 Zusammenfassung und Diskussion der Befunde

Im Zentrum der Untersuchung stand die Versorgung demenziell erkrankter Menschen und deren Angehörigen mit Hilfe- und Unterstützungsangeboten. Dabei wurde nicht nur Fragen der Inanspruchnahme verfügbarer Hilfen durch die Betroffenen selbst nachgegangen sondern ebenfalls analysiert, welche Rolle Hausärzte in der Vermittlung nichtpharmakologischer Hilfen übernehmen.

Zahlreiche Berufsgruppen sind an der ambulanten Versorgung demenziell erkrankter Menschen beteiligt. Neben der medizinischen Behandlung haben Hausärzte die Aufgabe, ihren demenziell erkrankten Patienten das Hilfe- und Unterstützungssystem zu erschließen. Sie fungieren als sog. „Gate-keeper“. Für die häusliche Versorgung ist demnach der direkte Kontakt zwischen Hausärzten und demenziell erkrankten Patienten von großer Bedeutung.

In der Untersuchung zeigte sich, dass Hausärzte, im Vergleich zu anderen Akteuren, den häufigsten und intensivsten Kontakt zu Menschen mit Demenz aufweisen. Fast alle Hausärzte stehen in regelmäßigem Austausch mit den Betroffenen oder ihren Angehörigen – ein Drittel sogar wöchentlich. Gleichzeitig zeigten sich in der Erhebung erhebliche Unterschiede zwischen den einzelnen Praxen. Während einige Hausärzte nur sehr unregelmäßig demenzkranke Patienten behandelten, waren es in anderen Praxen bis zu fünfzig Erkrankte pro Woche. Insgesamt schwankten die Angaben zur Gesamtzahl betroffener Patienten zwischen einem und hundert betroffenen Personen pro Praxis.

Der Median von 15 Patienten mit Demenzdiagnose pro Hausarztpraxis entspricht dabei exakt dem Median anderer großer Hausarztstudien (*Kaduszkiewicz et al., 2007a; Iliffe, Robinson, Brayne, Goodman, Rait, Manthorpe & Ashley, 2009*)<sup>68</sup> und zeugt somit von einer hohen Repräsentativität der Stichprobe.

Auf welche Ursachen die enormen Unterschiede zwischen den Praxen zurückzuführen sind, kann an dieser Stelle nicht eindeutig geklärt werden. Die Zahlen sprechen insgesamt jedoch dafür, dass die Berufsgruppe der Hausärzte im Vergleich zu anderen in der ambulanten Demenzversorgung tätigen Professionellen über den besten Zugang zur Zielgruppe verfügt. Gleichzeitig ist aber auch zu betonen, dass hausärztlich tätige Mediziner in ihrer Betroffenheit und Erfahrung mit dem Thema Demenz eine äußerst heterogene Gruppe darstellen und demzufolge auch in ganz unterschiedlichem Maße von demenzassoziierten Versorgungsproblemen betroffen sind.

#### *Selbstattribution demenzbezogener Aufgaben durch den Hausarzt*

Dem Hausarzt obliegt von Gesetzes wegen die Koordination der notwendigen medizinischen und sozialen Maßnahmen. Er steht damit als Vermittler zwischen den Betroffenen und ihren Angehörigen einerseits und den Akteuren aus Medizin, Therapie und Altenhilfe andererseits. Er hat die Aufgabe, ein professionell gestütztes und möglichst tragfähiges Hilfesystem für seine Patienten zu initiieren.

---

<sup>68</sup> In einer aktuellen, von *Thyrian, Fendrich & Hoffmann (2011)* publizierten Studie, behandelten die Hausärzte durchschnittlich 28 demenzkranke Patienten pro Praxis und damit deutlich mehr als in der eigenen Studie. Es ist allerdings anzumerken, dass die betreffende Untersuchungsregion besonders stark demographisch altert (vgl. *Muth, Scholz, Kruse & Doblhammer-Reiter, 2010*) und daher ein überproportionaler Anteil demenziell erkrankter Personen zu versorgen ist.

Die Ergebnisse der Untersuchung belegen, dass Hausärzte die Integration von Hilfe- und Unterstützungsmaßnahmen ihrem eigenen Aufgabenbereich zuschreiben. Die befragten Hausärzte bezeichnen nämlich nicht vorrangig medizinische Handlungsfelder wie z. B. Diagnostik und die Einleitung von Therapien als ihre wichtigsten Tätigkeiten, sondern die Organisation, Koordination und Beratung ihrer Patienten. Den meisten Hausärzten ist demnach durchaus bewusst, dass ihnen in der Versorgung ihrer Patienten nicht nur die medizinisch-therapeutische Behandlung obliegt, sondern auch die *„Integration nichtärztlicher Hilfen und flankierender Dienste“*, wie es im SGB V formuliert ist.

### *Diagnosestellung*

In den aktuellen Leitlinien zur Demenzversorgung wird grundsätzlich eine frühe Diagnosestellung gefordert. So heißt es in der Kurzversion der S3-Leitlinie Demenz:

*„Eine frühzeitige syndromale und ätiologische Diagnostik ist Grundlage der Behandlung und Versorgung von Patienten mit Demenzerkrankungen und deshalb allen Betroffenen zu ermöglichen.“ (DGN & DGPPN, 2009; S. 9).*

In der Studie sprechen jedoch mehrere Befunde dafür, dass viele Hausärzte eher zurückhaltend bei der Stellung von Demenzdiagnosen agieren. So liegt die Quote der Patienten mit auffälliger Symptomatik aber ohne Diagnosestellung, in den beteiligten Hausarztpraxen bei ca. 55 %. Der Anteil von Patienten, bei denen die Hausärzte explizit einen Demenzverdacht äußern, übersteigt demnach den Anteil derjenigen Patienten, die eine Demenzdiagnose erhalten haben. Diese sehr hohe Quote an Verdachtsfällen ist vergleichbar mit anderen Studien (z. B. *Boustani et al.*, 2003; vgl. *BMFSFJ*, 2002).<sup>69</sup>

Allerdings kann an dieser Stelle nicht abschließend beurteilt werden, ob die vorliegenden extremen Unterschiede zwischen den Patientenkollektiven auf eine unterschiedlich ausgeprägte Sensivität der Ärzte bezüglich des Themas Demenz zurückzuführen sind, oder ob nicht tatsächlich einige Hausärzte schwerpunktmäßig demenzkranke Patienten versorgen.

---

<sup>69</sup> Eine Zusammenstellung möglicher Ursachen für die späte Diagnosestellung bei Demenzen findet sich bei *Pentzek & Abholzer* (2004).

Ein weiterer Befund spricht allerdings ebenfalls dafür, dass Hausärzte die Aufgabe der Demenzdiagnostik nicht als vordringlich wahrnehmen. Nur etwa jeder siebte Hausarzt bezeichnete die Diagnostik von Demenzen als seine „Hauptaufgabe in der Demenzversorgung“.

Diese Geringschätzung des Stellenwerts der Diagnostik zeigte sich bei den untersuchten Hausärzten weiterhin in der Bewertung der Zusammenarbeit mit fachärztlich tätigen Kollegen. Denn auch die Weiterleitung von Patienten zur diagnostischen Abklärung eines Demenzverdachts wurde nur von einem Fünftel als wichtiger Bestandteil der hausärztlichen Demenzversorgung bewertet.

Die mangelhafte Diagnosestellung wird auch in früheren Studien als das größte Problem in der hausärztlichen Demenzversorgung bezeichnet (z. B. *Boustani et al.*, 2003; *BMFSFJ*, 2002; *Hentschel et al.*, 2004, *Koch & Iliffe*, 2010a). Denn zum einen entspricht eine frühzeitige Aufklärung überwiegend dem Wunsch älterer Menschen selbst (vgl. *Keating et al.*, 2005; *Turnbull et al.*, 2003) und es gibt ebenfalls Hinweise darauf, dass besonders Betroffene mehr Krankheitseinsicht und Interesse an ihrer Erkrankung zeigen, als dies gemeinhin angenommen wird (vgl. *Stechl*, 2006). Zum anderen zeigen Untersuchungen, dass auch ökonomische Gründe für eine frühzeitige Diagnosestellung sprechen. *Albert, Glied, Stern & Mayeux* (2002) zeigten in ihrer Untersuchung, dass demenziell erkrankte Menschen in der Phase vor der Diagnosestellung – u. a. aufgrund vermehrter Konsultationen von Haus- und Fachärzten – signifikant höhere primärmedizinische Gesundheitskosten verursachen als nach der Diagnosestellung.

*Walter, Kruse, Klie & Naegele* (2010) weisen im Sechsten Altenbericht der Bundesregierung explizit auf die Gefahren eines negativen Altersbildes in der Versorgung demenziell erkrankter Menschen hin. Sie sehen neben fachlichen Folgen auch ethische Konsequenzen, die für die Gesundheit, Selbständigkeit, soziale Teilhabe und Lebensqualität der betroffenen Patienten ergeben können.

*„Wenn Demenzen [...] nicht als Krankheit, sondern als Ausdruck eines natürlichen Alternsprozesses verstanden werden, unterbleiben bedeutende diagnostische, therapeutische und aktivierende Schritte; dem an einer Demenz [...] leidenden Menschen bleibt dann notwendige und sinnvolle Hilfe versagt.“ (ebd., S. 169).*

Doch vor dem Hintergrund der häuslichen Versorgungssituation demenziell erkrankter Menschen muss dieser Befund noch aus einem weiteren Grund als besonders kritisch bewertet werden. Die Diagnosestellung durch den Arzt stellt nämlich einen zentralen Einflussfaktor für die Bereitschaft der Betroffenen zur Annahme externer Hilfe- und Unterstützungsangebote dar. Die Bedeutung des durch ein Arzturteil bestätigten Interventionsbedarfs übersteigt sogar die des wahrgenommenen Unterstützungsbedarfs durch die Betroffenen selbst (vgl. *Toseland et al.*, 2002).

### *Aufklärung über die Erkrankung „Demenz“*

Die Diagnosestellung umfasst neben der medizinischen Abklärung der Symptomatik und ggf. dem Ausschluss reversibler Demenzformen immer auch die ausführliche Aufklärung des Patienten und seiner Angehörigen über die Erkrankung und deren Konsequenzen für die Betroffenen.

Der Aufklärungsarbeit wird jedoch von vielen Hausärzten eine nur geringe Bedeutung beigemessen. So nannte in der Untersuchung – im Gegensatz zu den Fachärzten<sup>70</sup> – keiner der befragten Hausärzte die Aufklärung spontan als wichtige Aufgabe in der Demenzversorgung. Es kann also davon ausgegangen werden, dass die Aufklärungsarbeit in der hausärztlichen Demenzversorgung einen vergleichsweise geringen Stellenwert einnimmt oder sie zumindest nicht als eigenständige Aufgabe wahrgenommen wird.

Wenn auch von einigen Hausärzten Weiterbildungsbedarfe im Umgang mit demenziell erkrankten Menschen angesprochen wurden, so ist die geringe Relevanz der Aufklärungsarbeit nicht auf subjektiv wahrgenommene Kompetenzprobleme zurückzuführen. Der überwiegende Teil der Hausärzte bewertet nämlich die eigene Fähigkeit zur Aufklärung demenzkranker Menschen als „eher hoch“.

Der Befund, dass Hausärzte der Aufklärungsarbeit im Kontext der Demenzversorgung nur einen geringen Stellenwert einräumen, ist möglicherweise eher auf die mangelnde Berücksichtigung in der ärztlichen Vergütung zurückzuführen. So ist an dieser Stelle

---

<sup>70</sup> Dagegen bezeichneten 60 % der befragten Fachärzte die Aufklärung zusammen mit beratenden Aspekten als ihre Hauptaufgabe.

darauf hinzuweisen, dass umfangreiche Beratungsgespräche aufgrund der zeitlichen Deckelung in der ärztlichen Vergütung keinen entsprechenden Niederschlag finden.<sup>71</sup> Ebenfalls existiert beispielsweise keine Ziffer zur Abrechnung von Aufklärungsgesprächen bei Demenzerkrankungen in der für Patienten der GKV zuständigen Vergütungsverordnung (vgl. *Einheitlicher Bewertungsmaßstab für ärztliche Leistungen der Kassenärztliche Bundesvereinigung*, Stand 4/2011).

Dies ist für die häusliche Versorgung von einer Demenz betroffenen Person als besonders problematisch zu bewerten, da im Rahmen von Aufklärungsgesprächen der zu erwartende Selbstständigkeitsverlust skizziert und die Bedeutung von Hilfen zur Aufrechterhaltung der häuslichen Pflegesituation thematisiert werden können.

Es ist wichtig, demenziell erkrankten Menschen Grundlagen für die Entscheidung über die weitere Lebensplanung möglichst detailliert zukommen zu lassen. Daher ist es neben der Aufklärung über die Erkrankung selbst und die zu erwartenden funktionellen Einschränkungen ebenfalls von Bedeutung, auch die individuellen Handlungsspielräume zu betonen, die trotz der Erkrankung in der Lebensgestaltung bestehen.

Die Aufklärung sollte daher mit einer ressourcenorientierten Beratung einhergehen. *Lämmner et al.* (2007) betonen, dass eine gute Aufklärung so die Möglichkeit bietet, „das therapeutische Bündnis mit dem Patienten zu stärken“ (*ebd.* S. 85) und sie schreiben ihr damit eine grundlegende Bedeutung für eine gemeinsame Interventionsplanung – auch bezüglich unterstützender Maßnahmen - zu.

---

<sup>71</sup> Die Beratungsgrundpauschale der GKV sieht eine Richtzeit von 10 Minuten für ein Beratungsgespräch pro Behandlungsfall vor (Quelle: *Einheitlicher Bewertungsmaßstab für ärztliche Leistungen der Kassenärztliche Bundesvereinigung*, Stand 4/2011).

### *Beratung über bestehende Hilfeangebote vor Ort*

Im Rahmen der Aufklärung über die Erkrankung und die damit prognostizierten Einschränkungen obliegt es also ebenfalls dem Hausarzt, Erkrankte und Angehörige über mögliche Hilfen und Unterstützungsmöglichkeiten zu beraten.

In der Studie sprechen die Befunde dafür, dass Hausärzte die Information und Beratung ihrer demenzkranken Patienten und deren Angehörigen auch selbst als eine ihrer wichtigsten Aufgaben wahrnehmen. Gleichzeitig wird die eigene Beratungskompetenz von den Hausärzten selbst kritisch bewertet. Mehr als ein Drittel schätzt die eigene Kompetenz zur Beratung über Hilfe- und Unterstützungsangebote als „eher niedrig“ oder „niedrig“ ein. Dieses Defizit zeigte sich auch in der Frage nach Weiterbildungsbedarfen, bei der ein Großteil der Hausärzte angab, mangelnde Kenntnisse bezüglich bestehender Hilfe- und Unterstützungsangebote zu besitzen.

Es ist allerdings zu bedenken, dass eine umfassende Beratung nicht nur das Wissen um das Vorhandensein bestimmter Angebote (Awareness of services) voraussetzt, sondern auch umfangreiche Kenntnisse zu Inhalten, Zugangsvoraussetzungen, Finanzierungsmöglichkeiten etc. (Knowledge).

Die Beratung demenziell erkrankter Patienten und ihrer Angehörigen erfordert demzufolge neben einem breiten Wissensstand zur Symptomatik und Behandlung des Krankheitsbildes auch aktuelle und detaillierte Kenntnisse über Angebote der Altenhilfe und deren Zugangsbedingungen. Diese Anforderungen führen zusammen mit dem beträchtlichen zeitlichen Aufwand oft dazu, dass Hausärzte die Beratung ihrer demenziell erkrankten Patienten und deren Angehörigen als große Belastung bzw. nicht leistbare Aufgabe bewerten.

### *Kooperationsbeziehungen von Hausärzten*

Die Organisation und Koordination von Hilfen wurde von den meisten Hausärzten als ihre Hauptaufgabe in der Demenzversorgung wahrgenommen. Dies überrascht insofern, als alle anderen befragten Berufsgruppen jeweils die ihrem Betätigungsfeld entsprechenden Aufgaben als die wichtigsten bezeichneten. Nicht so die Hausärzte, die die medizinisch-therapeutische Behandlung in der Demenzversorgung erst an vierter, die Diagnostik erst an sechster Stelle nannten und sich primär für organisatorische und koordinative Aufgaben verantwortlich sahen.

Dieser Befund zeigt einerseits die hohe Bedeutung, die Hausärzte sich selbst als Vermittler von Diensten einräumen. Andererseits wird auch deutlich, dass die damit verbundenen organisatorischen Aufgaben einen gewaltigen Stellenwert im Praxisalltag der Hausärzte einnehmen.

Die Vermittlung ihrer Patienten an Akteure der Altenhilfe wie z. B. die Beratungsstellen oder häusliche Hilfsdienste, setzt neben den Kenntnissen der entsprechenden Dienste auch die Bereitschaft zur schnittstellenübergreifenden Kommunikation, Zusammenarbeit und Delegation voraus. Von Seiten des Hausarztes muss das Vertrauen aufgebracht werden, dass der eigene Patient auch dann gut versorgt ist, wenn er (als Hauptverantwortlicher) ihn an einen anderen Versorgungsakteur weiter verweist. Doch werden die Dienste jenseits der eigenen Profession von den Hausärzten als Kooperationspartner geschätzt?

In der eigenen Studie bezeichneten die Hausärzte vorrangig Professionelle aus der Altenhilfe spontan – d. h. ohne Vorgabe von Antwortkategorien - als wichtige Kooperationspartner in der Versorgung ihrer demenziell erkrankten Patienten. Insbesondere ambulante Pflegedienste und die kommunalen Beratungsstellen wurden als wichtige Kooperationspartner bezeichnet. Die überwiegend hohe Bewertung, die Hausärzte in einer anderen Frage den Beratungs- und Unterstützungsangeboten vor Ort gaben, bestätigte ebenfalls die hohe Wertschätzung der genannten Hilfen.

Eine Ausnahme zeigt sich allerdings in der vergleichsweise geringen Bedeutung, die ein Teil der Hausärzte niedrigschwelligen Angeboten in der Versorgung demenziell Erkrankter zusprachen. Etwa jeder fünfte bezeichnete diese Angebote - welche ja vorrangig zur Betreuung demenzkranker Menschen entwickelt wurden - als (eher) un-

wichtigen Bestandteil der Versorgungslandschaft. Auch wenn der Kenntnisstand der Hausärzte zu den verfügbaren Hilfen in der Untersuchung nicht explizit abgefragt wurde, ist doch davon auszugehen, dass das Wissen zu innovativen Versorgungsangeboten wie den genannten niedrigschwelligen Betreuungsangeboten nach § 45 SGB XI bei den Hausärzten noch lückenhaft ist und daher die Bedeutung des Angebots für die Versorgung ihrer demenziell erkrankten Patienten unterschätzt wird. Hierfür spricht einerseits die kritische Einschätzung der Hausärzte zur eigenen Beratungskompetenz und andererseits zahlreiche Nachfragen der Hausärzte diesbezüglich in den Diskussionen, die sich nach den Erhebungen in den ärztlichen Qualitätszirkeln ergeben hatten.

Dem niedrigen Kenntnisstand zu Folge gaben auch fast die Hälfte der Hausärzte an, nie niedrigschwellige Angebote einzuleiten bzw. deren Inanspruchnahme zu empfehlen. Ebenfalls nur sehr wenige Hausärzte verwiesen ihre Patienten an die Alzheimergesellschaft weiter.

Sehr viel häufiger kooperierten die teilnehmenden Hausärzte mit den Beratungsangeboten der Stadt und den häuslichen Hilfsdiensten. Ein Drittel der befragten Ärzte gab an, seinen demenziell erkrankten Patienten bzw. deren Angehörigen regelmäßig die Kontaktaufnahme mit einer Beratungsstelle zu empfehlen und alle Hausärzte überweisen nach eigenen Aussagen ihre betroffenen Patienten regelmäßig an häusliche Unterstützungsangebote weiter.

Es ist also zu konstatieren, dass die in der Wiesbadener Studie teilnehmenden Hausärzte den vor Ort bestehenden Angeboten der Altenhilfe eine hohe Wertschätzung entgegen bringen und der Großteil der Ärzte seine Patienten auch regelmäßig an entsprechende Kooperationspartner weiter verweist. Dieses Ergebnis hebt sich von Ergebnissen anderer Studien ab, in denen Hinweise darauf gefunden wurden, dass das zurückhaltende Kooperationsverhalten von Hausärzten gegenüber nichtmedizinischen Versorgungsakteuren auf deren mangelnde Wertschätzung und subjektiv wahrgenommene Probleme in der Zusammenarbeit zurückzuführen sind (vgl. z. B. *Ólafsdóttir et al., 2001; van Hout et al., 2002*).

Eine Erklärung für das positive Verhältnis zwischen Akteuren der Altenhilfe und des Gesundheitswesens ist in der aktiven Netzwerkarbeit Wiesbadens zu finden. Es ist zu vermuten, dass der regelmäßige Austausch sowie gemeinsame Projekte die Transparenz der Arbeitsweisen der anderen Versorgungsakteure fördert und so das gegenseitige Verständnis wächst. Damit wird die Entwicklung einer Art „Kooperationskultur“ zwischen Professionellen unterschiedlicher Disziplinen und Versorgungssektoren ermöglicht.

Neben dem dargestellten Vermittlungsproblem sehen viele Hausärzte allerdings auch personenbezogene Barrieren der Inanspruchnahme. So beklagte der Großteil der befragten Hausärzte, dass betroffene Patienten und deren Angehörige die von ihnen empfohlenen Maßnahmen „gelegentlich“ ablehnten und etwa jeder vierte befragte Arzt bezeichnete die mangelnde Umsetzung hausärztlicher Empfehlungen als „häufig“ auftretendes Problem. Bei den abgelehnten Maßnahmen handelt es sich nach Aussage der Ärzte allerdings vorrangig um diagnostische Tests und Kontrolluntersuchungen.

Im Gegensatz zu den personenbezogenen Ablehnungsgründen wurden strukturelle und angebotsbezogene Versorgungsbarrieren eher zweitrangig aufgeführt. Das bedeutendste Problem hierbei stellte nach Ansicht der Hausärzte der Mangel an zeitlichen Ressourcen im Praxisalltag dar, der es ihm häufig nicht erlaube, seine Patienten ausreichend über die Erkrankung und deren Folgen aufzuklären und Möglichkeiten der Therapie und Unterstützung aufzuzeigen. Diese Aussagen bestätigen die bereits weiter oben vermuteten Zusammenhänge zwischen zeitlichen Ressourcen der Ärzte und deren Diagnose- und Aufklärungsverhalten .

Bereits in anderen Studien wurde personenbezogenen Barrieren gegenüber angebotsbezogenen ein vergleichsweise großer Stellenwert in der nichtpharmakologischen Versorgung eingeräumt (z. B. *Lévesque et al.*, 2000). Dabei wurde – wie auch in der eigenen Untersuchung – insbesondere die fehlende Wahrnehmung des Unterstützungsbedarfs der Betroffenen als bedeutende Barriere in der Demenzversorgung wahrgenommen (z. B. *Brodaty et al.* 2005; *Gräßel et al.*, 2009). Ebenso ist aus anderen Studien bekannt, dass insbesondere bei demenziellen Erkrankungen häufig Emotionen wie Schamgefühle oder Angst der Inanspruchnahme von Hilfeleistungen entgegen stehen (*Bruce et al.*, 2000). Auch an dieser Stelle wird der hohe Gesprächs- und Begleitungsbedarf deutlich, den die spezielle Patientengruppe demenziell erkrankter Menschen mit sich bringt.

### *Konsequenzen für die Versorgung*

Hausärzte besitzen eine enorme Verantwortung in der Versorgung ihrer demenziell erkrankten Patienten und deren Angehörigen. Als „Gate-keeper“ im ambulanten System obliegen ihnen zahlreiche Aufgaben, die von der Diagnosestellung über die Beratung bis hin zur Einleitung entsprechender Hilfen reicht. Wie anhand der Studienergebnisse aufgezeigt wurde, bestehen seitens der Hausärzteschaft zahlreiche – auch selbst wahrgenommene – Defizite bezüglich ihrer benötigten Kompetenzen und Ressourcen.

Auf Grundlage der Befunde dieser Studie müssen daher Konsequenzen für die ambulante Versorgung demenziell erkrankter Menschen und ihrer Angehörigen auf unterschiedlichen Handlungsebenen diskutiert werden. Hierbei steht zum ersten im Mittelpunkt des Interesses, welche Konsequenzen sich für die Arzt-Patientenbeziehung ableiten lassen (Mikroebene). Zum zweiten werden Forderungen formuliert, die sich auf die professionelle Versorgungsstruktur (Mesoebene) beziehen. Drittens wird diskutiert, welche Möglichkeiten eine Kommune besitzt, vor dem Hintergrund ihres Auftrags zur Daseinsvorsorge in die Versorgung ihrer demenziell erkrankten Bürger einzugreifen (Makroebene).

### *Mikroebene: Verbesserung der Diagnosestellung, Aufwertung der Aufklärungsarbeit und der Begleitung*

Zentrale Forderungen an Hausärzte beziehen sich auf eine offensivere Diagnosestellung, eine Aufwertung der Aufklärungsarbeit und der Schaffung von Strukturen zur Begleitung demenziell erkrankter Menschen und ihrer Angehörigen.

Nach Ansicht der Hausärzte besteht die größte Versorgungsbarriere von Hilfe- und Unterstützungsmaßnahmen in der fehlenden Krankheitseinsicht der Betroffenen. Dieses Phänomen der Anosognosie ist Untersuchungen zu Folge ein vor allem im Frühstadium einer demenziellen Erkrankung besonders häufig zu beobachtendes Phänomen. Je nach Studie beträgt die Prävalenz zwischen 20 und 80 % (Kessler & Supprian, 2003). Die fehlende Krankheitseinsicht stellt jedoch Stechl, Lämmeler, Steinhagen-Thiessen & Flick (2007) zu Folge keinen Abwehrmechanismus der Erkrankten dar, sondern ist als eine Bewältigungsstrategie im Sinne eines Selbstschutzmechanismus zu begreifen und demnach klar vom Phänomen des Verleugnens abzugrenzen (vgl. Kessler & Supprian, 2003). Diese Feststellung impliziert Konsequenzen für die Versorgung.

Insbesondere für Menschen, die sich in der Frühphase der Erkrankung und der Auseinandersetzung mit der Diagnose befinden, ist es wichtig, sie in besonderem Maße zu unterstützen und zu begleiten, Hilfe- und Unterstützungsmöglichkeiten aufzuzeigen und damit Handlungsspielräume zu verdeutlichen. Die „Objektivierung“ des Hilfebedarfs durch die Stellung einer Demenzdiagnose kann dabei zu einer höheren Nutzungsbereitschaft der Betroffenen beitragen. Die Stellung einer Demenzdiagnose durch eine Vertrauensperson, wie sie der Hausarzt darstellt, kann als eine Art „Legitimierung“ des eigenen Hilfebedarfs interpretiert werden. Die objektive Feststellung der Erkrankung macht damit den Handlungsbedarf explizit.

Kritisch ist eine Formulierung zur Praxis der Diagnosestellung in der DEGAM-Leitlinie Nr. 12: Demenz (2008) zu bewerten. Hier werden Szenarien formuliert, die nach Ansicht der Verfasser gegen eine frühzeitige Diagnosestellung sprechen. Wörtlich heißt es:

*„Aber es existieren auch Gründe, einem Demenzverdacht nicht nachzugehen:*

- *Multimorbidität des Patienten,*
- *Patienten und Angehörige lehnen therapeutische Hilfen ab,*
- *eine Stigmatisierung des Patienten oder der Familie (z. B. in dörflichen Gemeinden) wird befürchtet,*
- *der Patient „kämpft“ ganz offensichtlich gegen das „Erfahren der Wahrheit“ seiner Demenz (hier ist wie bei einer malignen Erkrankung zu handeln: soviel Aufklärung wie gewünscht – wobei dies immer wieder neu auszuloten ist).“*

Diese Formulierung ist in sofern als problematisch zu beurteilen, als sich wahrscheinlich in zahlreichen Fällen eine Unterlassung der systematischen Abklärung demenzieller Symptomatiken anwenden und begründet läßt.

Ein Aufklärungsgespräch kann in der Regel nicht als einmaliges Informationsgespräch abgehandelt werden. Stattdessen muss eine erfolgreiche Aufklärung als Prozess begriffen werden, in dem zahlreiche Gespräche mit den Betroffenen erforderlich sind, und in den Angehörige einbezogen werden sollten. Der an Demenz erkrankte *Richard Taylor* formuliert in seinem Buch „Alzheimer und Ich“ (2007) im abschließenden, an Ärzte adressierten Kapitel („Lieber Arzt ... liebe Ärztin ...“) 30 Punkte, die die Bedürfnisse Betroffener bezüglich dieses Prozesses der Aufklärung beschreiben. *Taylor's* Anliegen bezüglich des Umgangs mit erkrankten Personen basieren zum Großteil auf dem Wunsch nach mehr Geduld in der Aufklärungsarbeit und der Achtung persönlicher Wünsche und Bedürfnisse der Erkrankten. Die Lektüre dieses Textes sei an dieser Stelle ausdrücklich empfohlen.

Zum Verständnis dessen, was eine Demenzdiagnose für den betroffenen Menschen und seine Angehörigen bedeutet und welche inneren Aushandlungsprozesse bis zur Akzeptanz einer Demenzdiagnose erforderlich sind, kann das Konzept der „bewußt angenommenen Abhängigkeit“ beitragen.

Eine so folgenschwere Erkrankung wie die einer Demenz ist nach *Kruse* (2005) als eine „Grenzsituation des Lebens“ zu werten. Das Durchleben einer solchen Grenzsituation erfordert, dass der Erkrankte sich seiner eigenen Verletzlichkeit bewusst wird und seine Endlichkeit anzunehmen lernt. Diese Fähigkeit bezeichnet *Kruse* als „bewusst angenommene Abhängigkeit“. Er beschreibt sie als „Fähigkeit des Menschen, die in seiner Lebenssituation notwendigen Hilfen anzunehmen und die Abhängigkeit als ein natürliches Phänomen des Menschseins zu deuten“ (ebd., S. 279/280). Diese Fähigkeit kann als Voraussetzung für die Inanspruchnahme von Hilfen begriffen werden. *Kruse* geht davon aus, dass diese Fähigkeit des Menschen gefördert wird, durch „Hilfen, die dazu beitragen, Einschränkungen und Verluste in Teilen zu kompensieren oder deren subjektiv Folgen erkennbar zu verringern“ (*Kruse*, 2005 zit. nach *Kruse* 2007).

Zu wenig wird aus Versorgungsperspektive bislang berücksichtigt, dass sich aus einer Demenzerkrankung nicht nur praktische Unterstützungs- und Hilfebedarfe ergeben, sondern ebenso die Notwendigkeit, Betroffene in der Auseinandersetzung mit der Erkrankung und ihren Folgen für das Leben zu begleiten und ihnen bei zu stehen. Obwohl Hausärzte sich mit den Gesprächsbedarf ihrer Patienten und deren Angehörigen konfrontiert sehen sind sie oft nicht in der Lage, diesem Bedürfnis ausreichend Rechnung zu tragen.

In diesem Zusammenhang ist darauf hinzuweisen, dass bezüglich von Angeboten der seelsorgerischen und psychotherapeutischen Begleitung von Menschen mit Demenz und deren Angehörigen noch großer Entwicklungsbedarf besteht. Dabei ist zu betonen, dass der Umgang mit pflegenden Angehörigen ebenso eine besondere Sensibilität erfordert, da bei ihnen oft die Überzeugung vorherrscht, die Erkrankten „im Stich zu lassen“, wenn fremde Hilfen beansprucht werden. Darüber hinaus besteht bei vielen Angehörigen ein Gefühl, zur Pflege moralisch verpflichtet zu sein. Diese Einstellungen können einer Inanspruchnahme von Hilfeleistungen entgegen stehen. Angebote der Selbsthilfe können dazu beitragen, dass Angehörige für sich einen Weg aus dem Dilemma finden.

Es ist jedoch fraglich, ob dies in allen Fällen vom Hausarzt alleine leistbar ist. Neben der medizinisch-therapeutischen Versorgung sollte die aufklärende, beratende und seelsorgerische Begleitung der Betroffenen ebenso zum Selbstverständnis des Hausarztes als Familienmediziner gehören wie auch die Beratung und Organisation entsprechender Hilfen. Dabei muss allerdings kritisch geprüft werden, ob hierfür die Ressourcen des Hausarztes ausreichen. Gegebenenfalls ist zu überlegen, ob einzelne Aspekte der Versorgung an andere Versorgungsakteure delegiert werden können.

### *Mesoebene: Verbesserung der Erschließung geeigneter Hilfen und der Umsetzung hausärztlicher Empfehlungen*

Im ambulanten Versorgungssystem stehen zahlreiche Hilfe- und Unterstützungsmöglichkeiten für Menschen mit Demenz zur Verfügung. Es existieren jedoch einerseits Probleme in der Erschließung geeigneter Angebote durch Hausärzte und andererseits in der Umsetzung hausärztlich empfohlener Maßnahmen durch die Betroffenen selbst.

Die erstmalige Erschließung des Hilfesystems ist für viele Betroffene ein großes Problem. Pflegenden Angehörigen fällt es oftmals schwer, einen Überblick über die zahlreichen, zur Verfügung stehenden Angebote zu gewinnen. Hausärzte haben eine hohe Bedeutung in der Regulierung des Zugangs zum Versorgungssystem. Sie fungieren als „Gatekeeper“ nicht nur in der Verordnung medizinischer Leistungen, sondern ebenfalls durch die Einleitung unterstützender und begleitender Leistungen der Altenhilfe.

Um ihrer zentralen Vermittlungsfunktion gerecht zu werden, müssen Hausärzte einen Überblick über die aktuell verfügbaren Angebote haben. Allerdings bestehen hier häufig Defizite. Viele Hausärzte kennen die Angebote vor Ort nicht und auch ihr eigenes Wissen diesbezüglich nehmen sie als defizitär wahr. Es ist daher notwendig, Maßnahmen zu ergreifen, die es ermöglichen, ein befriedigendes Wissensniveau aller Hausärzte sicher zu stellen und damit deren Kompetenz zur Beratung und Einleitung von ambulanten Hilfen zu optimieren.

Eine Möglichkeit dieser Forderung nachzukommen ist die Schulung von Hausärzten zu häuslichen Hilfe- und Unterstützungsmöglichkeiten. Es existieren Belege dafür, dass Schulungen von Hausärzten zu einer signifikante Steigerung der Inanspruchnahme von Beratungs- und Unterstützungsangeboten führen können (vgl. z. B. *Kaduszkiewicz et al., 2009; Donath et al., 2010*).

Auch im Untersuchungsgebiet wurden bereits von politischer Seite entsprechende Empfehlungen ausgesprochen. So forderte der hessische Landespflegeausschuss Anbieter und Träger niedrigschwelliger und Beratungsleistungen dazu auf, ihre Angebote regelmäßig in Arztpraxen bekanntzumachen.

Den Hausärzten wiederum wird gezielte Aus- und Weiterbildung im Bereich der Versorgung von Menschen mit Demenz nahe gelegt und ärztliche Leistungserbringer werden dazu aufgefordert, auf „mögliche Verbesserung von demenzspezifischen Fortbildungsangeboten“ hinzuwirken (*Hessisches Ministerium für Arbeit, Familie und Gesundheit, 2009, S. 14*).

An dieser Stelle ist anzumerken, dass Hausärzte zusätzliche Schulungsmaßnahmen zu meist eher kritisch bewerten und daher die Inanspruchnahme solcher Angebote oft sehr gering ist. Erfolg versprechender erscheint hier der Weg, der auch in Wiesbaden gegangen wird, nämlich entsprechende Schulungsinhalte in bestehende fakultative Fortbildungsangebote – wie z. B. Qualitätszirkel – zu integrieren. Dieser Fortbildungen von Haus- und Fachärzten zu den örtlichen Hilfeangeboten werden seit Jahren regelmäßig im Rahmen des GeReNet.Wi und des Forum Demenz Wiesbaden realisiert.

Neben ausreichenden Kenntnissen zu verfügbaren Hilfemöglichkeiten ist die Sicherung der Umsetzung hausärztlich empfohlener Maßnahmen notwendig, wenn ein tragfähiges häusliches Unterstützungssystem aufgebaut werden soll. Die nachhaltige Umsetzung der Versorgungsempfehlungen stellt jedoch einen der größten Problembereiche dar. Trotz Empfehlung des Hausarztes werden seitens der Betroffenen keine Maßnahmen ergriffen und die ärztlichen Empfehlungen bleiben so ohne jegliche Konsequenz. Dem Hausarzt selbst fehlt in den meisten Fällen anschließend die zeitnahe Rückmeldung darüber, wie sich die aktuelle Versorgungssituation seiner Patienten darstellt.

Zweifelsohne ist die Bandbreite dessen, was unter „ärztlicher Empfehlung“ verstanden wird, riesig und reicht vom Aushändigen von oder Hinweisen auf Informationsbroschüren bis hin zur persönlichen Beratung im häuslichen Umfeld der erkrankten Menschen im Beisein ihrer Angehörigen. Zur Verbesserung der häuslichen Pflegesituation wäre es jedoch notwendig, Maßnahmen zu ergreifen, die eine Kontrolle der Umsetzung hausärztlicher Empfehlungen gewährleistet. Es ist zu prüfen, in welcher Form ein solches Monitoring insbesondere bei allein lebenden Menschen mit Demenz oder bei Erkrankten mit einem fragilen Unterstützungsnetz realisiert werden könnte.

Es gibt unterschiedliche Möglichkeiten, die Versorgung in der hausärztlichen Praxis diesbezüglich zu verbessern. Die Systematisierung der Patientenversorgung durch Leitlinien, strukturierte Behandlungsprogramme nach § 137f SGB V oder integrierte Versorgungsverträge im Rahmen des § 140a SGB V stellen gesundheitspolitische Ansätze dar, die patientenorientierte Versorgung insbesondere chronisch kranker Menschen zu verbessern. Leider ist die Umsetzung bislang noch als unbefriedigend zu bezeichnen. Denn Leitlinien genießen unter den Medizinern eine nur mäßige Akzeptanz (vgl. *Pimlott et al., 2009; Kaduszkiewicz et al., 2007b*). Zudem ist zu konstatieren, dass in beiden Leitlinien das Thema Kooperation eine nur sehr geringe Bedeutung besitzt und damit ein Austausch mit Akteuren jenseits der Schnittstelle Medizin-Altenhilfe nicht explizit für die hausärztliche Arbeitsweise eingefordert wird. Transsektorale oder interdisziplinär-fachübergreifende Versorgungsverträge („integrierte Versorgung“), werden bislang im Bereich Demenz nur sehr zurückhaltend realisiert, und die Einführung eines Chronikerprogramms für Menschen mit Demenz wird bereits seit längerem gefordert. In Rahmen eines solchen Disease-Management-Programms könnten die Bedingungen für die Beratung und Betreuung der eingeschriebenen Patienten verbessert und der Aufwand für die Koordination und Organisation von Hilfeangeboten besser berücksichtigt werden.

Die Verbesserung der Umsetzung hausärztlicher Empfehlungen ist ein vordringliches Handlungsfeld zur Sicherung der häuslichen Versorgungssituation von Menschen mit Demenz. Welche Maßnahmen hierbei ergriffen werden sollten, gilt es zu diskutieren. Systematisch nachgegangen werden sollte dabei allerdings auch der Möglichkeit, externe Koordinations- und Beratungsstrukturen systematisch als Kooperationspartner von Hausärzten zu entwickeln. Denn ein Teil der Hausärzteschaft fühlt sich Studien zu Folge unsicher und überfordert, wenn es um soziale Problemlagen ihrer Patienten geht.

Neben der Erhöhung der Beratungs- und Koordinationsressourcen in der hausärztlichen Praxis ist es ebenfalls denkbar, die Aufgabe der Integration von Hilfe- und Unterstützungsmaßnahmen systematisch zu delegieren. In einigen Kommunen existieren bereits Strukturen, die nach dem Prinzip des Case Management (Monitoring, Reassessment, Wiedervorlage) arbeiten und für die langfristige Begleitung von Patienten mit einem hohen Koordinationsaufwand prädestiniert sind. Bei der Förderung solcher Kooperationen muss allerdings bedacht werden, dass Hausärzte ein sehr hohes Verantwortungsgefühl ihren Patienten gegenüber besitzen und sie erst dann solche Strukturen nutzen, wenn sie von der Zuverlässigkeit und Qualität dieses Versorgungsangebots überzeugt sind. Zudem muss sichergestellt werden, dass der Informationsfluss zwischen den Hausärzten und den Casemanagern in beide Richtungen gut funktioniert.

*Olafsdóttir et al.* (2001) sprechen sogar die Vermutung aus, dass die Bereitstellung eines Case Managements auch die Rolle des Hausarztes in der medizinischen Versorgung seiner Patienten – insbesondere der Diagnosestellung - positiv beeinflusst.

*„We are convinced that the most important role of GPs is in detecting patients with dementia and making medical assessment. Focussing on this, and ensuring that someone else has the co-ordinating function, can improve the early detection of patients with dementia“ (ebd., S. 197.)*

### *Makroebene: Förderung kooperativer Strukturen*

Auf der Makroebene steht die Kommune im Fokus. Sie ist nach dem Subsidiaritätsgrundsatz örtlicher Träger der politischen Aufgabenwahrnehmung und damit verantwortlich für die Gestaltung der Lebensverhältnisse vor Ort. Vor dem Hintergrund ihres Auftrags zur Daseinsvorsorge ist es ihre Pflicht, dafür Sorge zu tragen, dass geeignete Dienste und Einrichtungen für demenziell erkrankten Menschen und ihren Angehörigen bereit stehen und diese auch genutzt werden können. In ihrer Funktion als Sozialhilfeträger sind Kommunen zudem dazu angehalten, mit Trägern von Sozial- und Pflegeleistungen zu kooperieren und darüber hinaus alle *„für die wohnortnahe Versorgung und Betreuung in Betracht kommenden Hilfe- und Unterstützungsangebote“* (§ 4 SGB XII) zu koordinieren. Da die Vermittlung dieser Hilfe- und Unterstützungsangebote dem Hausarzt obliegt, ist eine Zusammenarbeit zwischen Kommunen und Hausärzten als essentiell für die häusliche Versorgungssituation zu bewerten.

Das hausärztliche Arbeitsgebiet ist sehr vielschichtig und umfangreich. Zudem wird es immer mehr durch betriebswirtschaftliche und bürokratische Aufgaben belastet. Es ist daher nicht zu erwarten, dass eine Lösung der Defizite in der hausärztlichen Betreuung Demenzkranker (nur) durch ein „Mehr“ an Forderungen nach Schulungen und Weiterbildungen, häufigere und umfangreichere Diagnostik, Einführung von standardisierten Screeningverfahren, mehr Beratung und Information der Angehörigen, eine sensiblere Aufklärung, bessere Kenntnisse der zur Verfügung stehenden Hilfe- und Unterstützungsleistungen etc. erreicht werden kann. Vielmehr sollte in einem zukunftsfähigen Versorgungsmodell auch über Entlastungsmöglichkeiten von Hausärzten im Versorgungssystem nachgedacht werden.

Durch kooperative Versorgungsstrukturen können Hausärzte in ihrer zentralen Versorgungsverantwortung entlastet werden. Dies betrifft nicht nur die Delegation von Koordinations- und Organisationsaufgaben im Rahmen der häuslichen Versorgung, wie dies bereits oben beschrieben wurde. Kooperative Strukturen zwischen Haus- und Fachärzten sind auch im Hinblick auf die Diagnostik und Pharmakotherapie sinnvoll.

Die Motivation zur Mitarbeit von Hausärzten in interdisziplinären Netzwerken und Kooperationsstrukturen stellt jedoch eine große Herausforderung dar.

Die Netzwerkarbeit, wie sie seit Jahren im Forum Demenz Wiesbaden von Seiten der kommunalen Altenhilfe geleistet wird, ist als ein Erfolg versprechender Ansatz für die häusliche Demenzversorgung zu bewerten. Die subjektiv wahrgenommene Entlastung durch die Mitarbeit im Wiesbadener Netzwerk und die Wertschätzung der Kommune als Kooperationspartner war für die dortige Hausärzteschaft der Grund, aktiv im Forum Demenz Wiesbaden und in der Untersuchung zur nichtpharmakologischen Versorgung mitzuarbeiten.

Es konnte bereits an anderer Stelle nachgewiesen werden, dass eine gesteigerte Zusammenarbeit von kommunalen Beratungsstellen und niedergelassenen Hausärzten zu einer verbesserten Organisation schnittstellenübergreifender Versorgungsprozesse führt und damit einen Betrag zur Stabilisierung der Lebenssituation hilfebedürftiger Menschen leistet (vgl. *Schardt, Weber & Schönemann-Gieck, 2009*). Im Rahmen eines Kooperationsverbundes wie dem Wiesbadener Modell wird jedoch auch ein fachlicher Diskurs in den öffentlichen Raum getragen, der es erlaubt, ein differenzierteres und realistischeres Bild der Krankheit Demenz zu entwickeln und Weg aufzuzeigen, auch vor dem Hintergrund einer unheilbaren Erkrankung Lebensqualität und Teilhabe für die Betroffenen und ihre Angehörigen zu ermöglichen.

## 8. Anhang

### 8.1 Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: Stichprobe der Hausärzte (VB I) .....	120
Tabelle 2: Stichprobe der Diagnostiker (VB II) .....	121
Tabelle 3: Stichprobe der Beratungsstellen (VB III) .....	121
Tabelle 4: Stichprobe der Entlastungsangebote (VB IV) .....	122
Tabelle 5: Anzahl der aktuellen Patienten mit Demenzsymptomatik .....	125
Tabelle 6: Kontakte zu Menschen mit Demenz und Anteil der Hausbesuche .....	128
Tabelle 7: Kontakthäufigkeit zwischen Akteuren und Patienten / Klienten .....	129
Tabelle 8: Häufigkeit Überweisung / Anregung Kontakt .....	146
Tabelle 9: Versorgungslücken aus Sicht der Professionellen der VBe .....	159
Tabelle 10: Schwierige Versorgungsfälle pro Jahr und Versorgungsbereich .....	168

## 8.2 Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Prävalenz der neuropsychiatrischen Einzelsymptome des NPI-NH-Q .....	10
Abbildung 2: Kriterien einer eingeschränkten Alltagskompetenz nach § 45a SGB XI .....	15
Abbildung 3: Behaviour Model (nach Andersen, 1995).....	46
Abbildung 4: Initial Concepts of Mutuability (Andersen & Newman 1973 in Andersen, 1995) .....	49
Abbildung 5: individuelle Einflussfaktoren der Nutzung von Hilfeleistungen bei Demenz .....	93
Abbildung 6: Bedingungskette hausärztlicher Vermittlung von Unterstützungsangeboten .....	94
Abbildung 7: Vermittlungsvoraussetzungen des Hausarztes .....	95
Abbildung 8: Zentrale Einflussfaktoren der Inanspruchnahme von Hilfeleistungen.....	100
Abbildung 9: Bevölkerungsanteil der 65-Jährigen und Älteren in deutschen Landeshauptstädten .....	103
Abbildung 10: Plätze in Einrichtungen der Altenpflege pro 1000 Einwohner 65 Jahre und älter .....	105
Abbildung 11: Ablauf der Gesamtstudie .....	111
Abbildung 12: Versorgungsbereiche der Demenzversorgung.....	119
Abbildung 13: relative Aufteilung der Stichprobe nach Versorgungsbereichen .....	123
Abbildung 14: Anteil der Untersuchungsstichprobe an der Grundgesamtheit in Wiesbaden .....	124
Abbildung 15: Patienten mit Demenzsymptomatik pro Hausarztpraxis .....	126
Abbildung 16: Subjektive Hauptaufgaben in der Demenzversorgung der Hausärzte (VB I) .....	131
Abbildung 17: subjektive Hauptaufgaben in der Demenzversorgung der Fachärzte (VB II) .....	133
Abbildung 18: Subjektive Hauptaufgaben in der Demenzversorgung der Beratungsstellen (VB III) .....	134
Abbildung 19: subjektive Aufgaben der Anbieter von Hilfen (VB IV) .....	136
Abbildung 20: subjektive Kompetenzen der Hausärzte (VB I) .....	138
Abbildung 21: subjektives Kompetenzprofil der fachärztlichen Diagnostiker (VB II).....	139
Abbildung 22: subjektives Kompetenzprofil der Beratungsstellen (VB III) .....	140
Abbildung 23: subjektives Kompetenzprofil der Anbieter von Hilfen (VB IV) .....	141
Abbildung 24: Spontan genannte Kooperationspartner der Hausärzte.....	143
Abbildung 25: Spontan genannte Kooperationspartner der Fachärzte .....	144
Abbildung 26: Spontan genannte Kooperationspartner der Beratungsstellen.....	145
Abbildung 27: Häufigkeit des Aufgreifens von Hinweisen durch Hausärzte .....	148
Abbildung 28: Kooperationszufriedenheit der Hausärzte.....	149
Abbildung 29: Kooperationszufriedenheit der VB III und IV mit den Hausärzten .....	150
Abbildung 30: Bewertung der Demenzversorgung aus Sicht der VBe .....	155
Abbildung 31: Bewertung der Angebote für Angehörige durch VBe .....	156
Abbildung 32: subjektive Bewertung der eigenen Versorgungsqualität.....	157
Abbildung 33: Häufigkeiten der für die Demenzversorgung als „wichtig“ bezeichneten Angebote .....	158
Abbildung 34: Anteil der Akteure mit problematischen Fällen nach Versorgungsbereichen .....	167
Abbildung 35: Häufigkeit der Ablehnung empfohlener Maßnahmen durch Menschen mit Demenz .....	169

### 8.3 Abkürzungsverzeichnis

AfA	Angebote für Angehörige
BS	Beratungsstellen
DemA	Demenzambulanz
EAR	Essen auf Rädern
EF	Enabling Factors / ermöglichende (Nutzungs-) Bedingungen
FA / FÄ	Facharzt / Fachärzte
GP	General Practitioner / Hausarzt
HA / HÄ	Hausarzt / Hausärzte
HH	häusliche Hilfen
HNR	Hausnotruf
IG	Interventionsgruppe
KG	Kontrollgruppe
KH	Krankenhaus
KPf	Kurzzeitpflege
NF	Need Factors / Bedarfsvariablen
NSA	niedrigschwellige Angebote
PD	Pflegedienst
PF	Predisposing Factors / Prädisponierende Nutzungsfaktoren
PfP	Pflegeperson
TPf	Tagespflege
RCT	Randomized Controlled Trial / Randomisiert kontrollierte Studie
WKG	Warte-Kontrollgruppe
VB	Versorgungsbereich

## 8.4 Literaturverzeichnis

- Aday, L. A., & Andersen, R. (1974). A framework for the study of access to medical care. *Health Serv Res*, 9(3), 208-220.
- Adler, C., Gunzelmann, T., Machold, C., Schumacher, J., & Wilz, G. (1996). Belastungserleben pflegender Angehöriger von Demenzpatienten. *Z Gerontol Geriatr*, 29(2), 143-149.
- Agüero-Torres, H., von Strauss, E., Viitanen, M., Winblad, B. & Fratiglioni, L. (2001). Institutionalization in the elderly: The role of chronic diseases and dementia. Cross-sectional and longitudinal data from a population-based study. *Journal of Clinical Epidemiology*, 54 (2001), 795-801.
- Ahuja, A., & Williams, D. D. (2000). Disclosing the diagnosis of dementia. *Br J Psychiatry*, 177, 565.
- Albert, S. M., Glied, S., Andrews, H., Stern, Y., & Mayeux, R. (2002). Primary care expenditures before the onset of Alzheimer's disease. *Neurology*, 59(4), 573-578.
- Alkema, G. E., Reyes, J. Y., & Wilber, K. H. (2006). Characteristics associated with home- and community-based service utilization for Medicare managed care consumers. *Gerontologist*, 46(2), 173-182.
- Amt für Soziale Arbeit, Abteilung Altenarbeit - Beratungsstellen für selbständiges Leben im Alter (Hrsg.). (2008). *Demenz - Angebote für Betroffene und deren Angehörige* (2. Auflage ).
- Amt für Wahlen, Statistik und Wahlforschung. (2007). *Wohnen und Leben im Alter Stadtbeobachtung aktuell 37/2006*. Wiesbaden.
- Andersen, R., & Newman, J. F. (1973). Societal and individual determinants of medical care utilization in the United States. *Milbank Mem Fund Q Health Soc*, 51(1), 95-124.
- Andersen, R. M. (1995). Revisiting the Behavioral Model and Access to Medical Care: Does It Matter? *Journal of Health and Social Behavior*, 36, 10.
- Auer, S., Span, E., & Donabauer, Y. (2008). Demenzservicestellen der M.A.S Alzheimerhilfe Österreich. Eine neue Struktur zur nicht-pharmakologischen Behandlung von Personen mit Demenz und deren Angehörige. *Zeitschrift für Gerontopsychologie & -psychiatrie*, 20(4), 257-263.
- Barclay, S., Todd, C., Finlay, I., Grande, G., & Wyatt, P. (2002). Not another questionnaire! Maximizing the response rate, predicting non-response and assessing non-response bias in postal questionnaire studies of GPs. *Fam Pract*, 19(1), 105-111.
- Bass, D. M., & Noelker, L. S. (1987). The Influence of Family Caregivers on Elder's Use of In-Home Services: An Expanded Conceptual Framework. *Journal of Health and Social Behavior*, 28(2), 184-196.

- Beattie, A., Daker-White, G., Gilliard, J., & Means, R. (2005). 'They don't quite fit the way we organize our services'--Results from a UK field study of marginalized groups and dementia care. *Disability & Society*, 20(1), 67-80.
- Beeber, A. S., Thorpe, J. M., & Clipp, E. C. (2008). Community-based service use by elders with dementia and their caregivers: a latent class analysis. *Nursing Research*, 57(5), 312-321.
- Benoit, M., Andrieu, S., Lechowski, L., Gillette-Guyonnet, S., Robert, P. H., & Vellas, B. (2008). Apathy and depression in Alzheimer's disease are associated with functional deficit and psychotropic prescription. *Int J Geriatr Psychiatry*, 23(4), 409-414.
- Belle, S. H., Burgio, L., Burns, R., Coon, D., Czaja, S. J., Gallagher-Thompson, D., Zhang, S. (2006). Enhancing the quality of life of dementia caregivers from different ethnic or racial groups: a randomized, controlled trial. *Ann Intern Med*, 145(10), 727-738.
- Bestmann, B. & Verheyen, F. (2010). *Patientenzufriedenheit. Ergebnisse einer repräsentativen Studie in der ambulanten ärztlichen Versorgung*. Wissenschaftliches Institut der TK für Nutzen und Effizienz im Gesundheitswesen. Hamburg.
- Bickel, H. (2002). Stand der Epidemiologie. In J. Hallauer & A. Kurz (Eds.), *Weißbuch Demenz. Versorgungssituation relevanter Demenzerkrankungen in Deutschland* (pp. 10-14). Stuttgart: Thieme.
- Bickel, H. (2008). *Das Wichtigste 1. Die Epidemiologie der Demenz. Selbsthilfe Demenz*.
- Biegel, D. E., Bass, D. M., Schulz, R., & Morycz, R. (1993). Predictors of in-home and out-of-home service use by family caregivers of Alzheimer's disease patients. *J Aging Health*, 5(4), 419-438.
- Birch, D., & Draper, J. (2008). A critical literature review exploring the challenges of delivering effective palliative care to older people with dementia. *Journal of clinical nursing*, 17(9), 1144-1163.
- Blackman, T., Mitchell, L., Burton, E., Jenks, M., Parsons, M., Raman, S., & Williams, K. (2003). The accessibility of public spaces for people with dementia: A new priority for the 'open city'. *Disability & Society*, 18(3), 357-371.
- Bohlken, J. (2008). Versorgung von Demenzpatienten. Die zukünftige Rolle des niedergelassenen Nervenarztes. *NeuroTransmitter*, 2, 13-18.
- Boise, L., Camicioli, R., Morgan, D. L., Rose, J. H., & Congleton, L. (1999). Diagnosing dementia: perspectives of primary care physicians. *Gerontologist*, 39(4), 457-464.
- Borosch, R. (2008). Die Landesinitiative Demenz-Service Nordrhein-Westfalen. *Archiv für Wissenschaft und Praxis der sozialen Arbeit*, 39(4), 74-80.
- Boustani, M., Peterson, B., Hanson, L., & al., e. (2003). Screening for dementia in primary care: a summary of the evidence for the US Preventive Services Task Force. *Annual International Medicine* 138(11), 927-937.

- Bridges-Webb, C., Giles, B., Speechly, C., Zurynski, Y., & Hiranmanek, N. (2007). Patients with dementia and their carers. *Annals of the New York Academy of Sciences*, 1114, 130-136.
- Brodaty, H., Thomson, C., Thompson, C., & Fine, M. (2005). Why caregivers of people with dementia and memory loss don't use services. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 20(6), 537-546.
- Bruce, D. G., & Paterson, A. (2000). Barriers to community support for the dementia carer. A qualitative study. *International journal of geriatric psychiatry*, 15(5), 451-457.
- Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend. (2002). *Vierter Altenbericht: Risiken, Lebensqualität und Versorgung Hochaltriger - unter besonderer Berücksichtigung demenzieller Erkrankungen*.
- Bundesministerium für Gesundheit. (2008). *Vierter Bericht über die Entwicklung der Pflegeversicherung*.
- Burgmeier, K. (2007). Wiesbadener Sozialatlas. In Amt für Soziale Arbeit, Abteilung Grundsatz, (Hrsg.), *Beiträge zur Sozialplanung* (Vol. 28).
- Burns, A., & Winblad, B. (2006). *Severe Dementia*. Chichester, UK: John Wiley & Sons, Ltd.
- Byrne, E. J., Collins, D., & Burns, A. (2006). Behavioural and Psychological Symptoms of Dementia - Agitation. In Burns, A. & Winblad, B. (Ed.), *Severe Dementia*. Chichester, UK: John Wiley & Sons, Ltd.
- Cahill, S., Clark, M., O'Connell, H., Lawlor, B., Coen, R. F., & Walsh, C. (2008). The attitudes and practices of general practitioners regarding dementia diagnosis in Ireland. *Int J Geriatr Psychiatry*, 23(7), 663-669.
- Cantegreil-Kallen, I., Turbelin, C., Angel, P., Flahault, A., & Rigaud, A.-S. (2006). Dementia management in France: Health care and support services in the community. *Dementia: The International Journal of Social Research and Practice*, 5(3), 317-326.
- Cantegreil-Kallen, I., Turbelin, C., Olaya, E., Blanchon, T., Moulin, F., Rigaud, A. S., & Flahault, A. (2005). Disclosure of diagnosis of Alzheimer's disease in French general practice. *Am J Alzheimers Dis Other Demen*, 20(4), 228-232.
- Cantor, M. H. (1975). Life space and the social support system of the inner city elderly of New York. *Gerontologist*, 15(1 Pt 1), 23-27.
- Challis, D., von Abendorff, R., Brown, P., Chesterman, J., & Hughes, J. (2002). Care management, dementia care and specialist mental health services: An evaluation. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 17(4), 315-325.
- Chung, J. A., & Cummings, J. L. (2000). Neurobehavioral and neuropsychiatric symptoms in Alzheimer's disease: characteristics and treatment. *Neurol Clin*, 18(4), 829-846.
- Cohen, C. A., Pringle, D., & LeDuc, L. (2001). Dementia caregiving: the role of the primary care physician. The Canadian journal of neurological sciences. *Le journal canadien des sciences neurologiques*, 28 Suppl 1, 72-76.

- Cohrs, M., & Meins, W. (2000). Die Einstellung von Angehörigen zur Frühdiagnose der Alzheimerschen Krankheit. *Zeitschrift für Gerontopsychologie & -psychiatrie*, 13(3/4), 125-129.
- Connell, C. M., Kole, S. L., Avey, H., Benedict, C. J. & Gilman, S. (1996). Attitudes about Alzheimer's disease and the dementia service delivery network among family caregivers and service providers in rural Michigan. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*, 11(15).
- Coon, D. W., Williams, M. P., Moore, R. J., Edgerly, E. S., Steinbach, C. M., Roth, S. P., Feigenbaum, L. Z. (2004). The Northern California Chronic Care Network for Dementia. *Journal of the American Geriatrics Society*, 52(1), 150-156.
- Cooper, B., Bickel, H., & Schäufele, M. (1992). Demenzerkrankungen und leichtere kognitive Beeinträchtigungen bei älteren Menschen in der ärztlichen Allgemeinpraxis. *Nervenarzt*, 63, 551 - 560.
- Cox, C. (1997). Findings from a statewide program of respite care: a comparison of service users, stoppers, and nonusers. *Gerontologist*, 37(4), 511-517.
- Cox, D. R. (1972). Regression Models and Life-Tables. *Journal of the Royal Statistical Society*, 34(2), 187-220.
- Cummings, J. L. (1997). The Neuropsychiatric Inventory. Assessing psychopathology in dementia patients. *Neurology* 48, (5) Suppl 6, 10-16.
- Czaja, S. J., & Rubert, M. P. (2002). Telecommunications technology as an aid to family caregivers of persons with dementia. *Psychosomatic Medicine*, 64(3), 469-476.
- Dello Buono, M., Busato, R., Mazzetto, M., Paccagnella, B., Aleotti, F., Zanetti, O., De Leo, D. (1999). Community care for patients with Alzheimer's disease and non-demented elderly people: use and satisfaction with services and unmet needs in family caregivers. *Int J Geriatr Psychiatry*, 14(11), 915-924.
- De Lepeleire, J., Buntinx, F., & Aertgeerts, B. (2004). Disclosing the diagnosis of dementia: the performance of Flemish general practitioners. *Int Psychogeriatr*, 16(4), 421-428.
- Deutsche Gesellschaft für Allgemeinmedizin und Familienmedizin (DEGAM) (Hrsg.). (2008). DEGAM-Leitlinie Nr. 12: Demenz. Düsseldorf.
- Deutsche Gesellschaft für Psychiatrie, Psychotherapie und Nervenheilkunde (DGPPN) & Deutsche Gesellschaft für Neurologie (DGN). (2009). S3-Leitlinie "Demenzen". Retrieved from <http://www.uni-duesseldorf.de/AWMF/II/038-013k.pdf>
- Diwan, S., & Moriarty, D. (1995). A Conceptual Framework For Identifying Unmet Health Care Needs of Community Dwelling Elderly. *The Journal of Applied Gerontology*, 14(1), 47-63.
- Donath, C., Bleich, S., & Graessel, E. (2009). Gerontopsychiatrische Tageskliniken - Praediktoren der Inanspruchnahme und Qualitaetserwartungen aus Sicht pflegender Angehöriger von Demenzpatienten. *Psychiatrische Praxis*. 36(4) 2009, 175-181.

- Dosch, E. (2004). *Umgang mit psychisch erkrankten alten Menschen. Sichtweisen und Handlungsstrategien von Fachkräften und Laien*. Wiesbaden: Deutscher Universitäts-Verlag (2004).
- Dröes, R. M., Meiland, F., Schmitz, M., & van Tilburg, W. (2004). Effect of combined support for people with dementia and carers versus regular day care on behaviour and mood of persons with dementia: results from a multi-centre implementation study. *International journal of geriatric psychiatry*, 19(7), 673-684.
- Eloniemi-Sulkava, U., Notkola, I.-L., Hentinen, M., Kivelä, S.-L., Sivenius, J., & Sulkava, R. (2004). Unterstützende Intervention bei dementen Patienten und ihren pflegenden Angehörigen in der Gemeinde. Eine randomisierte Untersuchung. *Zeitschrift für Gerontopsychologie & -psychiatrie*, 17(1), 31-40.
- Elson, P. (2006). Do older adults presenting with memory complaints wish to be told if later diagnosed with Alzheimer's disease? *Int J Geriatr Psychiatry*, 21(5), 419-425.
- Fischer, T., & Wolf-Ostermann, K. (2008). Die Berliner Studie zu Versorgungsstrukturen und Versorgungsergebnissen von Wohngemeinschaften fuer Menschen mit Demenz (DeWeGE). *Zeitschrift für Gerontopsychologie und -psychiatrie*. 21(3) 2008, 179-183.
- Folstein, M. F., Folstein, S.E. & McHugh, P. R. (1975). Mini-Mental State (a practical method for grading the state of patients for the clinician). *Journal of Psychiatric Research*, 12, 189-198.
- Forbat, L., & Wilkinson, H. (2008). Where should people with dementia live? Using the views of service users to inform models of care. *British Journal of Learning Disabilities*, 36(1), 6-12.
- Forbes, D. A., Jansen, S. L., Markle-Reid, M., Hawranik, P., Morgan, D., Henderson, S., Leipert, B., Peacock, S. & Kingston, D. (2008). Gender differences in use and availability of home and community-based services for people with dementia. *Can J Nurs Res*, 40(1), 39-59.
- Forbes, D. A., Markle-Reid, M., Hawranik, P., Peacock, S., Kingston, D., Morgan, D., Henderson, S., Leipert, B. & Jansen, S. L. (2008). Availability and acceptability of Canadian home and community-based services: perspectives of family caregivers of persons with dementia. *Home health care services quarterly*, 27(2), 75-99.
- Forbes, D. A., Morgan, D., & Janzen, B. (2006). Rural and urban Canadians with dementia: Use of health care services. *Canadian Journal on Aging*, 25(3), 321-330.
- Fortinsky, R. H., Kulldorff, M., Kleppinger, A., & Kenyon-Pesce, L. (2009). Dementia care consultation for family caregivers: collaborative model linking an Alzheimer's association chapter with primary care physicians. *Aging & mental health*, 13(2), 162-170.
- Fricke, F. U., & Pirk, O. (2004). *Gutachten "Defizite in der Arzneimittelversorgung in Deutschland"*. In Verband Forschender Arzneimittelhersteller e.V. (Hrsg.): (Auftraggeber).

- Gärger, T., Krause, S., & Nägele, B. (2002). Gewalt gegen ältere Menschen in nichtinstitutionellen Settings. Inanspruchnahme eines telefonischen Beratungsangebots und forschungspraktische Fragestellungen im Rahmen von Beratungsevaluation und -dokumentation. *Das Pflegewesen und die Pflegebedürftigen*, 2002, 342-359.
- Gaugler, J. E., Kane, R. L., Kane, R. A., Clay, T., & Newcomer R, R. (2003). Caregiving and institutionalization of cognitively impaired older people: utilizing dynamic predictors of change. *Gerontologist*, 43(2), 219-229.
- Gaugler, J. E., Kane, R. L., Kane, R. A., & Newcomer, R. (2005). Early community-based service utilization and its effects on institutionalization in dementia caregiving. *Gerontologist*, 45(2), 177-185.
- Gaugler, J. E., Yu, F., Krichbaum, K., & Wyman, J. F. (2009). Predictors of nursing home admission for persons with dementia. *Med Care*, 47(2), 191-198.
- Gayraud, P., & Harzo, C. (2005). *Médecine Générale et Gérontologie. Enquête auprès des Conseils Généraux, des CLICs, des Réseaux et de médecins généralistes e la région [General practice and gerontology. A survey among general councils, CLICs networks and general practitioners consulting in the Rhône-Alpes region]*. Colloque Médecine Générale & Gérontologie: des liens à inventer, . Lyon: URML-RA Edition.
- Geertsen, R., Kane, R. L., Klauber, M. R., Rindflesh, M., & Gray, R. (1975). A re-examination of Suchman's views on social factors in health care utilization. *J Health Soc Behav*, 16(2), 226-237.
- Gräßel, E. (1998). Häusliche Pflege dementiell und nicht dementiell Erkrankter. Teil I: Inanspruchnahme professioneller Pflegehilfe. *Z Gerontol Geriatr*, 31(1), 52-56
- Gräßel, E. (2002). When home care ends--changes in the physical health of informal caregivers caring for dementia patients: A longitudinal study. *Journal of the American Geriatrics Society*, 50(5), 843-849.
- Gräßel, E., Römer, H., & Donath, C. (2009). Betreuungsgruppen. Prädiktoren der Inanspruchnahme und Qualitätserwartungen aus Sicht pflegender Angehöriger eines Demenzkranken. *Z Gerontol Geriatr*, 42(5), 394-401.
- Gräßel, E., & Schirmer, B. (2006). Freiwillige Helferinnen und Helfer zur Entlastung der Angehörigen demenzkranker Menschen: Ergebnisse einer prospektiven Verlaufsuntersuchung zu den Erwartungen und Erfahrungen in Bezug auf Schulung und professionelle Begleitung. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, 39(3), 217-226.
- Greene, V. (1983). Substitution between formally and informally provided care for the impaired elderly in the community. *Medical Care*, 21: 609-619.
- Grobe, T. G., Dörning, H., & Schwartz, F. W. (2008). *GEK-Report: ambulante-ärztliche Versorgung. Auswertungen der GEK-Gesundheitsberichterstattung Schriftenreihe zur Gesundheitsanalyse*. St. Augustin: Asgard-Verlag: ISEG, Institut für Sozialmedizin, Epidemiologie und Gesundheitssystemforschung Hannover.

- Haas, B., Weber, J., & Schönemann-Gieck, P. (2005). Das Wiesbadener Netzwerk für Geriatrische Rehabilitation - Endbericht des Modellprojektes GeReNet.Wi. In Sozialdezernat der Landeshauptstadt Wiesbaden (Hrsg.), *Beiträge zur Sozialplanung* (Vol. 26).
- Haberstroh, J., Ehret, S., Kruse, A., Schröder, J., & Pantel, J. (2008). Qualifizierungsmassnahmen zur Steigerung der Lebensqualität demenzkranker Menschen ueber eine Förderung der Kommunikation und Kooperation in der ambulanten Altenpflege (Quadem). *Zeitschrift fuer Gerontopsychologie und -psychiatrie*. 21(3) 2008, 191-197.
- Haupt, M., Karger, A., & Jaenner, M. (2000). Improvement of agitation and anxiety in demented patients after psychoeducative group intervention with their caregivers. Verbesserung von Unruhe und Ängstlichkeit bei dementen Patienten nach psychoedukativen Gruppeninterventionen mit ihren Pflegepersonen. *International Journal of Geriatric Psychiatry*. 15(12) 2000, 1125-1129.
- Hallauer, J., & Kurz, A. (Eds.). (2002). *Weißbuch Demenz*. Versorgungssituation relevanter Demenzerkrankungen. Stuttgart.
- Heeg, S., & Kühnle, E. (2005). *Erfahrungen mit der Nutzung neuer Technologien bei der Betreuung demenziell erkrankter Menschen*. Ergebnisse einer "best practice" Recherche, from [http://www.demenz-support.de/materialien/recherche\\_2005.pdf](http://www.demenz-support.de/materialien/recherche_2005.pdf)
- Hepburn, K. W., Tornatore, J., Center, B., & Ostwald, S. W. (2001). Dementia family caregiver training: affecting beliefs about caregiving and caregiver outcomes. *J Am Geriatr Soc*, 49(4), 450-457.
- Hentschel, F., Damian, M., Kreis, M., & Krumm, B. (2004). Auswirkungen der erweiterten klinischen Diagnostik auf das Diagnosespektrum einer Gedächtnisambulanz. *Z Gerontol Geriatr*, 37(2), 145-154.
- Hessisches Ministerium für Arbeit, Familie und Gesundheit. (2009). *Handlungsempfehlungen des Landespflegeausschusses zur Betreuung von Menschen mit Demenz in der ambulanten und offenen Altenhilfe sowie in stationären und teilstationären Pflegeeinrichtungen*.
- Ihl, R., Grass-Kapanke, B., Lahrem, P., Brinkmeyer, J., Fischer, S., & Gaab, N. e. a. (2000). Entwicklung und Validierung eines Tests zur Früherkennung der Demenz mit Depressionsabgrenzung (TFDD). *Fortschr Neurol Psychiatr*, 68, 413-422.
- Illiffe, S., Robinson, L., Brayne, C., Goodman, C., Rait, G., Manthorpe, J., & Ashley, P. (2009). Primary care and dementia: 1. diagnosis, screening and disclosure. *Int J Geriatr Psychiatry*, 24(9), 895-901.
- Innes, A., Cox, S., Smith, A., & Mason, A. (2006). Service provision for people with dementia in rural Scotland: Difficulties and innovations. *Dementia: The International Journal of Social Research and Practice*, 5(2), 249-270.
- IQWiG, Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen. (2009). *Nichtmedikamentöse Behandlung der Alzheimer Demenz*. IQWiG-Bericht: Gemeinsamer Bundesausschuss.

- Jansen, L., Forbes, D. A., Markle-Reid, M., Hawranik, P., Kingston, D., Peacock, S., Leipert, B. (2009). Formal care providers' perceptions of home- and community-based services: informing dementia care quality. *Home Health Care Services Quarterly*, 28(1), 1-23.
- Johnson, H., Bouman, W. P., & Pinner, G. (2000). On telling the truth in Alzheimer's disease: a pilot study of current practice and attitudes. *Int Psychogeriatr*, 12(2), 221-229.
- Jost, E., Voigt-Radloff, S., Huell, M., Dykieriek, P., & Schmidtke, K. (2006). Fördergruppe fuer Demenzpatienten und Beratungsgruppe fuer Angehörige. Praktikabilität, Akzeptanz und Nutzen eines kombinierten interdisziplinären Behandlungsprogramms. *Zeitschrift fuer Gerontopsychologie & -psychiatrie*. 19(3) 2006, 139-150.
- Jox, R. J. (2005). *Aufklärung und Vorsorge in der Betreuung von Patienten mit Alzheimer-Demenz*. München.
- Jünemann, S., & Gräbel, E. (2004). Was erwarten pflegende Angehörige von Angehörigenberatung, ambulanter Pflege, Tagespflege und Angehörigengruppen? 17(4) 2004, 225-237.
- Kaduszkiewicz, H., & van den Bussche, H. (2003). Die hausärztliche Versorgung von Patienten mit kognitiven Störungen und Demenz. *psychoneuro*, 29(6), 275-281.
- Kaduszkiewicz, H., Wiese, B., & van den Bussche, H. (2007a). Die Versorgung Demenzkranker aus Sicht niedergelassener Haus- und Gebietsärzte - Ergebnisse einer empirischen Untersuchung. *Zeitschrift für ärztliche Fortbildung und Qualitätssicherung*, 101(1), 15-20.
- Kaduszkiewicz, H., Wiese, B., & van den Bussche, H. (2007b). Kompetenz, Grundeinstellung und professionelles Handlungskonzept von Hausärzten und Spezialisten in der Versorgung Demenzkranker. *Nervenheilkunde*, 8/2007, 670 - 678.
- Keating, D. T., Nayeem, K., Gilmartin, J. J., & O'Keeffe, S. T. (2005). Advance directives for truth disclosure. *Chest*, 128(2), 1037-1039.
- Kern, S. (2007). Bestehendes verbessern, Neues entwickeln. Beratungs- und Vermittlungsagentur Baden-Württemberg. *Niedrigschwellige Hilfen für Familien mit Demenz*, 2007, 141-150.
- Kessler, H. & Supprian, T. (2003). Zum Problem der Krankheitseinsicht bei Patienten mit Demenz vom Alzheimer-Typ. *Fortschr Neurol Psychiatrie* 71: 541-548
- Kessler, J., Calabrese, P., Kalbe, E. & Berger, F. (2000). DemTect. Ein neues Screening-Verfahren zur Unterstützung der Demenzdiagnostik. *Psycho* 6, 343-347.
- Key, C., Layton, D., & Shakir, S. A. (2002). Results of a postal survey of the reasons for non-response by doctors in a Prescription Event Monitoring study of drug safety. *Pharmacoepidemiol Drug Saf*, 11(2), 143-148.
- Kleinstück, S. (2009). Die Arbeit der Demenz-Service-Zentren in Nordrhein-Westfalen. Seelische Gesundheit und Lebensqualität im Alter, 2009, 295-298.

- Knaup, K. (2004). Pflegebericht. Leistungsstrukturen und Herausforderungen im Bereich der Pflege in Wiesbaden - Bilanz und Ausblick 2001 bis 2020. In Magistrat der Landeshauptstadt Wiesbaden, Amt für Soziale Arbeit, Abteilung Grundsatz und Planung (Hrsg.), *Beiträge zur Sozialplanung* Nr.24.
- Knaup, K., & Weber, J. (1999). Die Beratungsstellen für selbständiges Leben im Alter in Wiesbaden. Ergebnisse einer Erhebung zum Leistungsspektrum und zur Inanspruchnahme 1997 *Beiträge zur Sozialplanung* (Vol. 19). Wiesbaden: Magistrat der Landeshauptstadt Wiesbaden, Amt für Soziale Arbeit, Abteilung Grundsatz.
- Koch, T., & Iliffe, S. (2010a). Rapid appraisal of barriers to the diagnosis and management of patients with dementia in primary care: a systematic review. *BMC Fam Pract*, 11, 52.
- Koch, T., & Iliffe, S. (2010b). The role of primary care in the recognition of and response to dementia. *J Nutr Health Aging*, 14(2), 107-109.
- Krout, J. A. (1983). Knowledge and use of services by the elderly: a critical review of the literature. *Int J Aging Hum Dev*, 17(2), 153-167.
- Kruse, A. (2005). Selbstständigkeit, Selbstverantwortung, bewusst angenommene Abhängigkeit und Mitverantwortung als Kategorien einer Ethik des Alters. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, 38, 223-237.
- Kruse, A. (2007). *Das letzte Lebensjahr. Die körperliche, psychische und soziale des alten Menschen am Ende seines Lebens*. Stuttgart: Kohlhammer.
- Kruse, A. (Hrsg.) (2010). *Lebensqualität bei Demenz*. AKA Verlag Heidelberg.
- Kurz, A., & Wilz, G. (2011). Die Belastung pflegender Angehöriger bei Demenz : Entstehungsbedingungen und Interventionsmöglichkeiten. *Nervenarzt*, 82(3), 336-342.
- Lämmle, G., Stechl, E., & Steinhagen-Thiessen, E. (2007). Die Patientenaufklärung bei Demenz. *Z Gerontol Geriatr*, 40(2), 81-87.
- Laube, S. (2010). Barrieren der Inanspruchnahme entlastender formeller Hilfsangebote - insbesondere der Angehörigenberatung - durch pflegende Angehörige von Demenzerkrankten. Plenarvortrag gehalten auf der 11. Nachwuchswissenschaftlerkonferenz der Universität Schmalkalden am 14.4.2010.
- Lauriks, S., Reinersmann, A., Van der Roest, H. G., Meiland, F. J., Davies, R. J., Moelaert, F., Dröes, R. M. (2007). Review of ICT-based services for identified unmet needs in people with dementia. *Ageing research reviews*, 6(3), 223-246.
- Lemieux-Charles, L., Chambers, L. W., Cockerill, R., Jaglal, S., Brazil, K., Cohen, C., Schulman, B. (2005). Evaluating the Effectiveness of Community-Based Dementia Care Networks: The Dementia Care Networks' Study. *The Gerontologist*, 45(4), 456-464.
- Lévesque, L., Cossette, S., Potvin, L., & Benigeri, M. (2000). Community service and caregivers of a demented relative. Users and those perceiving a barrier to their use. *Canadian journal on aging*, 19(2), 186-209.
- Levin, E., Sinclair, I., & Gorbach, P. (1989). Families, services, and confusion in old age. Aldershot, Hants, England and Brookfield, Vt., USA: Avebury.

- Linden, M., Gilberg, R., Horgas, A. L., & Steinhagen-Thiessen, E. (1996). Die Inanspruchnahme medizinischer und pflegerischer Hilfe im hohen Alter. In K. U. Mayer & P. Baltes (Eds.), *Die Berliner Altersstudie*. Berlin: Akademie-Verlag.
- Litwak, E. (1985). Complementary roles for formal and informal support groups: a study of nursing homes and mortality rates. *J Appl Behav Sci*, 21(4), 407-425.
- Martin, S., Kelly, G., Kernohan, W. G., McCreight, B., & Nugent, C. (2008). *Smart home technologies for health and social care support*. Cochrane database of systematic reviews (Online)(4), 006412.
- Mayring, P. (2002). *Einführung in die qualitative Sozialforschung* (5 ed.). Weinheim und Basel: Beltz.
- McCallion, P., Toseland, R. W., Gerber, T., & Banks, S. (2004). Increasing the Use of Formal Services by Caregivers of People with Dementia. *Social Work*, 49(3), 441-450.
- McIntosh, I. B., Swanson, V., Power, K. G., & Rae, C. A. (1999). General practitioners' and nurses' perceived roles, attitudes and stressors in the management of people with dementia. *Health Bull* (Edinb), 57(1), 35-43.
- McKinlay, J. B. (1972). Some approaches and problems in the study of the use of services--an overview. *J Health Soc Behav*, 13(2), 115-152.
- Melchinger, H., & Machleidt, W. (2005). Werden Demenzpatienten in Hausarztpraxen lege artis behandelt? Ergebnisse einer Interviewstudie. *Z Allg Med*, 81, 191-196.
- Mensie, L. C., & Steffen, A. M. (2011). Predicting In-Home Respite Utilization by Family Caregivers of Older Adults: Results of a Community Study. *Home Health Care Management Practice* 23(2), 109-117.
- Millard, F., & Baune, B. (2009). Dementia - who cares?: a comparison of community needs and primary care services. *Aust Fam Physician*, 38(8), 642-649.
- Mitchell, J., & Krout, J. A. (1998). Discretion and service use among older adults: the behavioral model revisited. *Gerontologist*, 38(2), 159-168.
- Mittelman, M. S., Ferris, S. H., Shulman, E., Steinberg, G., & Levin, B. (1996). A family intervention to delay nursing home placement of patients with Alzheimer disease. A randomized controlled trial. *JAMA*, 276(21), 1725-1731
- Morgan, D. G., Semchuk, K. M., Stewart, N. J., & D'Arcy, C. (2002). Rural families caring for a relative with dementia: Barriers to use of formal services. *Social Science & Medicine*, 55(7), 1129-1142.
- Moxley, D. P. (1989). *The Practise of Case Management*. Newbury Park. CA.
- Mullan, J. T. (1993). Barriers to the use of formal services among Alzheimer's caregivers. In S. H. Zarit, L. I. Pearlin & K. W. Schaie (Eds.), *Caregiving systems: Informal and formal helpers*: L. Erlbaum Associates (Hillsdale, N.J.).
- Muth, E., Scholz, R., Kruse, A. & Doblhammer, G. (2010). Der demographische Wandel in Mecklenburg-Vorpommern – Veränderung der Altersstruktur, demographische Alterung und Schrumpfung von 1982 bis 2007. Statistisches Amt Mecklenburg Vorpommern (Hrsg.). *Statistische Hefte* 2 / 2010.

- Niebuhr, M. (Hrsg.). (2004). *Interviews mit Demenzkranken*. Köln.
- Olafsdottir, M., Foldevi, M., & Marcusson, J. (2001). Dementia in primary care: why the low detection rate? *Scand J Prim Health Care*, 19(3), 194-198.
- O'Sullivan, T. L. (2009). Support for families coping with stroke or dementia: special considerations for emergency management. *Radiation Protection Dosimetry*, 134(3-4), 197-201.
- Otto, U. & Bauer, P. (2005) *Mit Netzwerken professionell zusammenarbeiten*. Band I: Soziale Netzwerke in Lebenslauf- und Lebenslagenperspektive. Tübingen: DGVT Deutsche Gesellschaft für Verhaltenstherapie.
- Ouldred, E., & Bryant, C. (2008). Dementia care. Part 2: understanding and managing behavioural challenges. *British journal of nursing* (Mark Allen Publishing), 17(4), 242-247.
- Pentzek, M. & Abholz, H.-H. (2004). Das Übersehen von Demenzen in der Hausarztpraxis - Der Stand der Forschung zu möglichen Einflussfaktoren. In: Demenz als Versorgungsproblem. *Jahrbuch für kritische Medizin*, Band 40. Hamburg: Argument Verlag
- Penning, M. J. (1995). Cognitive impairment, caregiver burden, and the utilization of home health services. *J Aging Health*, 7(2), 233-253.
- Perry, M., Draskovic, I., van Achterberg, T., Borm, G. F., van Eijken, M. I., Lucassen, P., Olde Rikkert, M. G. (2008). Can an EASYcare based dementia training programme improve diagnostic assessment and management of dementia by general practitioners and primary care nurses? The design of a randomised controlled trial. *BMC health services research*, 8, 71.
- Piechotta, G., & Matter, C. Die Lebenssituation demenziell erkrankter türkischer Migranten/-innen und ihrer Angehörigen. Fragen, Vermutungen und Annahmen. *Zeitschrift für Gerontopsychologie und -psychiatrie*. 21(4) 2008, 221-230.
- Pimlott, N. J., Persaud, M., Drummond, N., Cohen, C. A., Silviu, J. L., Seigel, K., Dalziel, W. B. (2009). Family physicians and dementia in Canada: Part 2. Understanding the challenges of dementia care. *Can Fam Physician*, 55(5), 508-509 e501-507.
- Pinner, G., & Bouman, W. P. (2003). Attitudes of patients with mild dementia and their carers towards disclosure of the diagnosis. *Int Psychogeriatr*, 15(3), 279-288.
- Pinquart, M., & Soerensen, S. (2003). Differences between caregivers and noncaregivers in psychological health and physical health: a meta-analysis. *Psychol Aging*, 18(2), 250-267.
- Pinquart, M., & Soerensen, S. (2005). Belastungen pflegender Angehöriger. Einflussfaktoren und Interventionsansätze. In: Otto, Ulrich, Bauer, Petra. *Mit Netzwerken professionell zusammenarbeiten*. Band I: Soziale Netzwerke in Lebenslauf- und Lebenslagenperspektive. Tübingen: DGVT Deutsche Gesellschaft für Verhaltenstherapie (2005). S. 617-637.
- Pinquart, M., & Soerensen, S. (2006). Helping caregivers of persons with dementia: which interventions work and how large are their effects? *Int Psychogeriatr*, 18(4), 577-595.

- Ploeg, J., Denton, M., Tindale, J., Hutchison, B., Brazil, K., Akhtar-Danesh, N., Plenderleith, J. M. (2009). Older adults' awareness of community health and support services for dementia care. *Can J Aging*, 28(4), 359-370.
- Pratt, R., Clare, L., & Kirchner, V. (2006). 'It's like a revolving door syndrome': Professional perspectives on models of access to services for people with early-stage dementia. *Aging & Mental Health*, 10(1), 55-62.
- Reggentin, H. (2005). Belastungen von Angehörigen demenziell Erkrankter in Wohngruppen im Vergleich zu häuslicher und stationärer Versorgung. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, 38(2), 101-107.
- Reilly, S., Venables, D., Hughes, J., Challis, D., & Abendstern, M. (2006). Standards of care in day hospitals and day centres: A comparison of services for older people with dementia. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 21(5), 460-468.
- Renshaw, J., Scurfield, P., Cloke, L., & Orrell, M. (2001). General practitioners' views on the early diagnosis of dementia. *Br J Gen Pract*, 51(462), 37-38.
- Riedel-Heller, S. G., Schork, A., Fromm, N., & Angermeyer, M. C. (2000). Demenzkranke in der Hausarztpraxis - Ergebnisse einer Befragung. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*. 33(4) 2000, 300-306.
- Robinson, L., Hutchings, D., Corner, L., Beyer, F., Dickinson, H., Vanoli, A., Bond, J. (2006). A systematic literature review of the effectiveness of non-pharmacological interventions to prevent wandering in dementia and evaluation of the ethical implications and acceptability of their use. *Health technology assessment* (Winchester, England), 10(26), 108.
- Roelands, M., Van Oost, P., Buysse, A., & Depoorter, A. (2002). Awareness among community-dwelling elderly of assistive devices for mobility and self-care and attitudes towards their use. *Soc Sci Med*, 54(9), 1441-1451.
- Roelands, M., Van Oost, P., & Depoorter, A. (2008). Service use in family caregivers of persons with dementia in Belgium: psychological and social factors. *Health Soc Care Community*, 16(1), 42-53.]
- Rolland, A., Croise-Cormerais, G., Ceolin, E., Noye, S., Gobert, M. F., Hamed, F. B., Carola, E. (2007). [Geriatric and oncologic evaluations at the Center for Gerontologic Evaluation and Personal Autonomy of Senlis]. *Soins Gerontol*(66), 35-38.
- Roloff, E. K. (2008). *Im Verbund gegen das Vergessen. Das neue deutsche Demenzzentrum*. *Dr. med. Mabuse*, 33(174), 56-58.
- Romero, B., Seeher, K., Wenz, M., & Berner, A. (2007). Erweiterung der Inanspruchnahme ambulanter und sozialer Hilfen als Wirkung eines stationären multimodalen Behandlungsprogramms für Demenzkranke und deren betreuende Angehörige. *NeuroGeriatric* 4(4) 2007, 170-176.
- Rondeau, V. (2008). General practice-based intervention for suspecting and detecting dementia in France. *Dementia*, 7(4), 433-450.
- Rosness, T. A., Haugen, P. K., & Engedal, K. (2008). Support to family carers of patients with frontotemporal dementia. *Aging & Mental Health*, 12(4), 462-466.

- Rothera, I., Jones, R., Harwood, R., Avery, A. J., Fisher, K., James, V., Waite, J. (2008). An evaluation of a specialist multiagency home support service for older people with dementia using qualitative methods. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 23(1), 65-72.
- Rothgang, H., Iwansky, S., Müller, R., Sauer, S., & Unger, R. (2010). *BARMER GEK Pflegereport 2010*. Schwerpunktthema: Demenz und Pflege. In B. GEK (Hrsg.). St. Augustin
- Rüssing, D., Herdes, K., & Müller-Hergl, C. (2008). Der Umgang mit Menschen mit Demenz in der (teil)stationären, ambulanten und Akutversorgung. Problematische Situationen, Wissensbedarfe und Selbsteinschätzungen ; eine deskriptive Studie. *Pflege & Gesellschaft*, 13(4), 306-320.
- Sachs, G. A., Shega, J. W., & Cox-Hayley, D. (2004). Barriers to excellent end-of-life care for patients with dementia. *Journal of general internal medicine*, 19(10), 1057-1063.
- Schacke, C. (2001). *Die Entlastungsfunktion gerontopsychiatrischer Tagesstätten fuer die pflegenden Angehörigen der Besucher*. Freie Universitaet Berlin, Fachbereich Erziehungswissenschaft und Psychologie. Berlin: Mensch-und-Buch-Verlag (2001).
- Schaeffer, D. (2001). Unterstuetzungsbedarf pflegender Angehöriger von dementiell Erkrankten. Ergebnisse einer empirischen Untersuchung. *Psychomed.* 13(4) 2001, 242-249.
- Schardt, Th., Weber, J. & Schönemann-Gieck, P. (2009). Vom Modellprojekt zur Regelinrichtung – das Wiesbadener Netzwerk für geriatrische Rehabilitation GeRe-Net.Wi. *Informationsdienst Altersfragen* 4/2009. DZA (Hrsg.)
- Schäufele, M., Köhler, L., Teufel, S., & Weyerer, S. (2006). *Betreuung von demenziell erkrankten Menschen in Privathaushalten: Potenziale und Grenzen*. In Wahl, H.-W. & Schneekloth U (Hrsg.), *Selbständigkeit und Hilfebedarf bei älteren Menschen in Privathaushalten* (pp. 103-145). Stuttgart: Kohlhammer.
- Schlager, H., Schwarz, F., Gassner, W., & Schultes, H. (2001). Alzheimer-Patienten - Arzneimittelversorgung quo vadis? *Pharm Ztg* 39, 21-25.
- Schneekloth, U., & Engels, D. (2008). *Selbständigkeit und Hilfebedarf bei älteren Menschen in Privathaushalten. Pflegearrangements, Demenz, Versorgungsangebote* (2. Aufl.). Stuttgart: Kohlhammer.
- Schneekloth, U., & Wahl, H.-W. (2005). *Möglichkeiten und Grenzen selbständiger Lebensführung in privaten Haushalten (MUG III). Repräsentativbefunde und Vertiefungsstudien zu häuslichen Pflegearrangements, Demenz und professionellen Versorgungsangeboten. Integrierter Abschlussbericht*. In Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (Hrsg.). München.
- Schneekloth, U., & Wahl, H.-W. (Eds.). (2006). *Selbständigkeit und Hilfebedarf bei älteren Menschen in Privathaushalten. Pflegearrangements, Demenz, Versorgungsangebote*. Stuttgart: Kohlhammer Verlag.

- Schoenmakers, B., Buntinx, F., & Delepeleire, J. (2009). What is the role of the general practitioner towards the family caregiver of a community-dwelling demented relative? A systematic literature review. *Scand J Prim Health Care*, 27(1), 31-40.
- Schönemann-Gieck, P. (2006). Endbericht zur Untersuchung zur Versorgung älterer Menschen nach Klinikaufenthalt in Wiesbaden. *Beiträge zur Sozialplanung* (Vol. 27). Wiesbaden: Amt für Soziale Arbeit, Abt. Grundsatz und Planung.
- Schröder, J., Haberstroh, J. & Pantel, J. (2010). *Früherkennung und Diagnostik demenzieller Erkrankungen*. In A. Kruse (Hrsg.) *Lebensqualität bei Demenz*. AKA Verlag Heidelberg. S. 297-315.
- Schubert, I., Küpper-Nybelen, J., Ihle, P., & Krappweis, J. (2007). Inanspruchnahmeverhalten von Demenzpatienten im Spiegel von GKV-Daten. *Z Arztl Fortbild Qualitätssich*, 101(1), 7-13.
- Schulz, R., & Martire, L. M. (2004). Family caregiving of persons with dementia: prevalence, health effects, and support strategies. *Am J Geriatr Psychiatry*, 12(3), 240-249.
- Shulman, K. I., Gold, D.P., Cohen, C.A. & Zuccherro, C.A. (1993). Clock-drawing and dementia in the community: A longitudinal study. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 8, 487-496.
- Smith, A. P., & Beattie, B. L. (2001). Disclosing a diagnosis of Alzheimer's disease: patient and family experiences. *Can J Neurol Sci*, 28 Suppl 1, S67-71.
- Smits, C. H., de Lange, J., Droes, R. M., Meiland, F., Vernooij-Dassen, M., & Pot, A. M. (2007). Effects of combined intervention programmes for people with dementia living at home and their caregivers: a systematic review. *Int J Geriatr Psychiatry*, 22(12), 1181-1193.
- Statistischer Informationsdienst der Landeshauptstadt Potsdam. (2009). *Die Landeshauptstädte der Bundesrepublik Deutschland im statistischen Vergleich*.
- Stechl, E. (2006). *Subjektive Wahrnehmung und Bewältigung der Demenz im Frühstadium. Eine qualitative Interviewstudie mit Betroffenen und ihren Angehörigen*. Berlin: Verlag Dr. Köster.
- Stechl E, Lämmler G, Steinhagen-Thiessen, E & Flick U (2007). Subjektive Wahrnehmung und Bewältigung der Demenz im Frühstadium – SUWADEM: Eine qualitative Interviewstudie mit Betroffenen und Angehörigen. *Z Gerontol Geriatr Jahr*, 40, 71-80.
- Tauchert, A. (2007). Sozialer Beratungsbedarf bei Demenz. Eine Studie über Zugangswege zu Wohngemeinschaften für dementiell erkrankte Menschen. *Schriftenreihe zur psychosozialen Gesundheit*.
- Taylor, R. (2008). *Alzheimer und Ich. Leben mit Dr. Alzheimer im Kopf*. Verlag Hans Huber (Bern, Göttingen, Toronto, Seattle).
- Tennstedt, S. L., Crawford, S., & McKinlay, J. B. (1993). Determining the pattern of community care: is coresidence more important than caregiver relationship? *J Gerontol*, 48(2), S74-83.

- Teri, L., McCurry, S. M., Logsdon, R., & Gibbons, L. E. (2005). Training community consultants to help family members improve dementia care: a randomized controlled trial. *Gerontologist*, 45(6), 802-811.
- Thode, N., Bergmann, E., Kamtsiuris, P., & Kurth, B. M. (2005). [Predictors for ambulatory medical care utilization in Germany]. *Bundesgesundheitsblatt Gesundheitsforschung Gesundheitsschutz*, 48(3), 296-306.
- Thyrian, J.R., Fendrich L. & Hoffmann, W. (2011). „Demenz“ in der Hausarztpraxis – Ergebnis einer Befragung aller Hausärzte in MV. Veröffentlichtes Abstract für die 56. GMDS-Jahrestagung und 6. DGEpi-Jahrestagung vom 26.-29.09.2011 in Mainz. Download am 25.10.2011 unter [www.egms.de/statistic/de/meetings/gmds2011/11gmds273.shtml](http://www.egms.de/statistic/de/meetings/gmds2011/11gmds273.shtml).
- Toseland, R. W., McCallion, P., Gerber, T., Dawson, C., Gieryc, S., & Guilamo-Ramos, V. (1999). Use of health and human services by community-residing people with dementia. *Soc Work*, 44(6), 535-548.
- Toseland, R. W., McCallion, P., Gerber, T., & Banks, S. (2002). Predictors of health and human services use by persons with dementia and their family caregivers. *Soc Sci Med*, 55(7), 1255-1266.
- Treloar, A., Crugel, M., & Adamis, D. (2009). Palliative and end of life care of dementia at home is feasible and rewarding: Results from the 'Hope for Home' study. *Dementia: The International Journal of Social Research and Practice*, 8(3), 335-347.
- Turnbull, Q., Wolf, A. M., & Holroyd, S. (2003). Attitudes of elderly subjects toward "truth telling" for the diagnosis of Alzheimer's disease. *J Geriatr Psychiatry Neurol*, 16(2), 90-93.
- Turner, S., Iliffe, S., Downs, M., Wilcock, J., Bryans, M., Levin, E., O'Carroll, R. (2004). General practitioners' knowledge, confidence and attitudes in the diagnosis and management of dementia. *Age and ageing*, 33(5), 461-467.
- Van den Bussche, H., & Kaduszkiewicz, H. (2005). Verschreibungsmuster und Wirksamkeitsvermutung von Antidementiva. *Nervenheilkunde*, 24 (6), 451-546.
- Van Den Wijngaart, M. A., Vernooij-Dassen, M. J., & Felling, A. J. (2007). The influence of stressors, appraisal and personal conditions on the burden of spousal caregivers of persons with dementia. *Aging Ment Health*, 11(6), 626-636.
- Van Hout, H. P., Vernooij-Dassen, M. J., Hoefnagels, W. H., Kuin, Y., Stalman, W. A., Moons, K. G., & Grol, R. P. (2002). Dementia: predictors of diagnostic accuracy and the contribution of diagnostic recommendations. *J Fam Pract*, 51(8), 693-699.
- Van Hout, H. P., Vernooij-Dassen, M. J., Jansen, D. A., & Stalman, W. A. (2006). Do general practitioners disclose correct information to their patients suspected of dementia and their caregivers? A prospective observational study. *Aging & Mental Health*, 10(2), 5.
- Vetter, P., Steiner, O., Kraus, S., Kropp, P., & Möller, W. D. (1997). Belastung der Angehörigen und Inanspruchnahme von Hilfen bei Alzheimerscher Krankheit. *Zeitschrift für Gerontopsychologie und -psychiatrie*. 10(3) 1997, 175-183.

- Vetter, P., Steiner, O., Kraus, S., Moises, H., Kropp, P., Moller, W. D., & Koller, O. (1998). Factors affecting the utilization of homecare supports by caregiving relatives of Alzheimer patients. *Dement Geriatr Cogn Disord*, 9(2), 111-116.
- Wagner, G., & Abholz, H. (2002). Diagnose und Therapiemanagement der Demenz in der Hausarztpraxis. *Zeitschrift für Allgemeinmedizin*, 78, 239-244.
- Wahl, H.-W. & Schneekloth U (Hrsg.) (2006) *Selbständigkeit und Hilfebedarf bei älteren Menschen in Privathaushalten*. Stuttgart: Kohlhammer.
- Wallesch, C., & Förstl, H. (Eds.). (2004). *Demenzen*. Stuttgart.
- Walter, U., Salman, R., Krauth, C., & Machleidt, W. (2007). Migranten gezielt erreichen: Zugangswege zur Optimierung der Inanspruchnahme präventiver Massnahmen. *Psychiatr Prax*, 34(7), 349-353.
- Walter, U., Kruse, A., Klie, T. & Naegele, G. (2010). *Die Rolle der Altersbilder in der gesundheitlichen Versorgung*. In *Sachverständigenkommission des sechsten Altenberichts für das BMFSFJ* (Hrsg.), Sechster Altenbericht zur Lage der älteren Generation in der Bundesrepublik Deutschland. Altersbilder in der Gesellschaft. Berlin.
- Warschburger, P. (2009). *Beratungsprozess*. In P. Warschburger (Hrsg.), *Beratungspsychologie* (pp. 37-79). Heidelberg: Springer Medizin Verlag.
- Waugh, F. (2009). Where does risk feature in community care practice with older people with dementia who live alone? *Dementia*, 8(2), 205-222.
- Wenger, G. C., Scott, A., & Seddon, D. (2002). The experience of caring for older people with dementia in a rural area: Using services. *Aging & Mental Health*, 6(1), 30-38.
- Wetzstein, V. (2005). *Diagnose Alzheimer. Grundlagen einer Ethik der Demenz* (Vol. 16). Frankfurt / New York: Campus.
- Weyerer, S. (2005). *Altersdemenz*. Berlin: Robert Koch-Institut.
- Wirth, W. (1982). *Inanspruchnahme sozialer Dienste. Bedingungen und Barrieren*. Frankfurt: Campus
- Wittig, U., Merbach, M., & Braehler, E. (2009). *Die "andere" Inanspruchnahme des Gesundheitssystems durch polnische Migranten und mögliche Erklärungen*. "Alternative" health care utilization by Polish migrants and potential explanations. In F. A. Muthny, Bermejo, Isaac (Hrsg.), *Interkulturelle Medizin. Laientheorien, Psychosomatik und Migrationsfolgen* (pp. 71-84). Köln: Deutscher Ärzte-Verlag.
- World Health Organisation. *ICD-10. Klinisch-diagnostische Leitlinien*.
- Yaffe, K., Fox, P., Newcomer, R., Sands, L., Lindquist, K., Dane, K., & Covinsky, K. E. (2002). Patient and caregiver characteristics and nursing home placement in patients with dementia. *JAMA*, 287(16), 2090-2097.
- Zank, S., & Schacke, C. (2002). Evaluation of geriatric day care units: Effects on patients and caregivers. Evaluation geriatrischer Tagespflegeeinrichtungen: Auswirkungen auf Patienten und Pflegenden. *Journals of Gerontology: Psychological Sciences and Social Sciences*. 57B(4) 2002.

- Zank, S., Schacke, C., & Leipold, B. (2007). Längsschnittstudie zur Belastung pflegender Angehöriger von demenziell Erkrankten (LEANDER). Ergebnisse der Evaluation von Entlastungsangeboten. *Zeitschrift für Gerontopsychologie und -psychiatrie*, 20(4), 239-255.
- Zarit, S. H., Gaugler, J. E., & Jarrott, S. E. (1999). Useful services for families: research findings and directions. *Int J Geriatr Psychiatry*, 14(3), 165-177; discussion 178-181.
- Ziegler, U., & Doblhammer, G. (2009). Prävalenz und Inzidenz von Demenz in Deutschland--Eine Studie auf Basis von Daten der gesetzlichen Krankenversicherungen von 2002. *Gesundheitswesen*, 71(5), 281-290.

## 8.5 Studienüberblick

Studie (Jahr)	Ziel	Stichprobe	AV (Zielgröße)	Methode	Ergebnisse
<b>Beeber et al. (2008)</b>	Prädiktoren der Inanspruchnahme von KZPf, TPf, Angehörigen-Gruppen	Pflegedyaden 1.813 Veteranen der National Care Longitudinal Study	Zugehörigkeit zu einer von 3 Nutzungsklassen: - low users (80 %) - adult day users (10 %) - home based users (10 %)	Latent Class analysis  Unterscheidung von PF, EF und NF als Prädiktor für Klassenzugehörigkeit  Andersen	Prädiktoren für die Zugehörigkeit zu „ <u>adult day users</u> “: EF: wahrgenommene finanzielle Ausstattung, private Krankenversicherung, infrastrukturelle Ausstattung (Nursing facilities, Hausärzte), NF: herausforderndes Verhalten der PfPn, funktionelle Einschränkungen der PfPn  Prädiktoren für die Zugehörigkeit zu „homebased users“:  PF: Bildung, Alter d. Pflegeperson und Alter des Menschen mit Demenz EF: infrastrukturelle Ausstattung mit Pflegediensten NF: funktionelle Einschränkungen Menschen mit Demenz + Komorbidität
<b>Brody &amp; Thompson (2005)</b>	Typischen Nicht-Nutzer beschreiben und Prädiktoren der Nicht-Nutzung herausfinden	1259 pflegende Angehörige	Inanspruchnahme von Diensten („service use“)	Literaturreview  Entwicklung einer Typographie von Nichtnutzern  Telefoninterviews mit PfPn  Gruppenvergleiche	Typographie von Nichtnutzern: <ol style="list-style-type: none"> <li>1. managing at the moment,</li> <li>2. reluctant to use services,</li> <li>3. service characteristics impede use,</li> <li>4. do not know of existence of service</li> </ol> Gründe für Nicht-Nutzung (absteigende Häufigkeit): <ol style="list-style-type: none"> <li>1. fehlende Wahrnehmung des Bedarfs (65 % für Betreuungs- bzw. 91 % Pflegeangebote)</li> <li>2. Widerstand der Pflegeperson, Hilfe anzunehmen,</li> <li>3. noch nicht erkundigt,</li> <li>4. keine Kenntnis der Angebote</li> </ol> Außerdem: fehlende Verfügbarkeit, schlechte Erfahrungen, Untauglichkeit, Kosten, subjektiver Gesundheitszustand unabhängig von geäußertem Unterstützungsbedarf (need)
<b>Bruce (2000)</b>	Zugang von Betroffenen zum Hilfesystem erkennen und Barrieren der Inanspruchnahme identifizieren	24 pflegende Angehörige, die vorher eine „Aged Care Assessment-Team“-Intervention hatten	Gruppenzugehörigkeit	Qualitative Studie, halbstrukturierte Interviews  Typisierung der Pflegenden in Gruppen, abhängig vom Verhältnis zum	Haupt-Stressquellen der pflegenden Angehörigen beziehen sich nach deren Angabe auf die Auseinandersetzungen mit dem GP und den Serviceanbietern.  Gründe für die verzögerte Inanspruchnahme: <ul style="list-style-type: none"> <li>▫ Gruppe mit kritischem Verhältnis zum GP: fehlende Diagnosestellung, mangelnde Berücksichtigung der Probleme der PfPn und fehlende Kenntnisse der HÄ über Angebote</li> <li>▫ Gruppe mit engem, gutem Verhältnis zum HA: längere Belastungsphasen in der Pflege und Schwierigkeiten in der Rolle als Pflegeperson</li> </ul>

Studie (Jahr)	Ziel	Stichprobe	AV (Zielgröße)	Methode	Ergebnisse
				GP	<ul style="list-style-type: none"> <li>▫ Pflegende Angehörige, die Probleme mit der Annahme der Pflegerolle hatten (kümmerten sich nicht, gaben bald Pflege auf -&gt; Institutionalisierung der Menschen mit Demenz)</li> <li>▫ weitere Probleme mit GPs: fehlendes Vertrauen, Scham, Empfehlung des GPs, den Menschen mit Demenz in Heim zu geben</li> </ul>
<b>Connell et al. (1996)</b>	offene Bedarfe und Gründe dafür erheben (Ziel: Schulungsprogramm Demenz)	87 pflegende Angehörige und 63 Servicedienstleister	Offene Bedarfe	19 Fokusgruppen	Vorrangig auftauchende Themen sind Mythen und Misskonzeptionen von Demenz und Barrieren einer effektiven Leistungserbringung sowie der Stärken der Gemeinschaft
<b>Donath &amp; Bleich (2009)</b>	Analyse von Prädiktoren der Nutzung von Tageskliniken	404 Angehörige und Experteninterviews	Inanspruchnahme einer Tagesklinik	Qualitative und quantitative Erhebung, Regressions-/Inhaltsanalyse	<p>Einziger signifikanter Prädiktor für die Inanspruchnahme ist der Bedarf der Angehörigen an Tagesklinischer Unterstützung</p> <p>Steigerung der Inanspruchnahme durch Aufklärung über Nutzen eines Tagesklinikbesuchs</p>
<b>Forbes et al. (2008)</b>	Untersuchung der Nutzung und der Zufriedenheit mit ambulanten Diensten	6 Fokusgruppen (n = 36) und persönliche Interviews mit pflegenden Angehörigen im ländlichen und städtischen Bereich	Inanspruchnahme und Zufriedenheit mit ambulanten Diensten	Qualitativer Ansatz, thematische Analyse (nach Lubrosky 1994)	Die geäußerten Barrieren betreffen v. a. die Bereiche „Availability“ (Verfügbarkeit) und „Acceptability“ (Akzeptanz, Wertschätzung)
<b>Gräßel (1998)</b>	Prädiktoren der Inanspruchnahme von Hilfeleistungen bei Pflegenden von Menschen mit Demenz und ohne Demenz	1911 Pflegepersonen, die Menschen mit und ohne Demenz pflegen	Inanspruchnahme von Hilfeleistung	Gruppenvergleich der Pflegenden von Menschen mit Demenz vs. ohne Demenz	Prädiktoren der Inanspruchnahme von Hilfen (ambulante Hilfe, Tages- / Kurzzeitpflege) sind bei beiden Gruppen der Umfang der zu erbringenden Hilfe und das Fehlen familiärer Unterstützung Soziodemografische Merkmale spielen keine Rolle

Studie (Jahr)	Ziel	Stichprobe	AV (Zielgröße)	Methode	Ergebnisse
<b>Gräßel et al. (2009)</b>	Prädiktoren der Inanspruchnahme von Betreuungsgruppen und Qualitätswünsche pflegender Angehöriger	404 Angehörige (Nutzer und Nicht-Nutzer); 10 Interviews von Personen in Leitungsfunktionen	Inanspruchnahme von Betreuungsgruppen	Quantitative Fragebogen-Erhebung  10 qualitative Interviews	Einzige Prädiktoren sind  1. Einschätzung des Ausmaßes der notwendigen Unterstützung 2. Bildung: je geringer der Schulabschluss, desto häufiger die Teilnahme
<b>Lévesque et al. (2000)</b>	Prädiktoren identifizieren, die die Nutzung bzw. Nichtnutzung dreier Angebote (TPf, attendant care at home und home help) vorhersagen	265 pflegende Angehörige	Gruppenzugehörigkeit: - jeweils  1. user vs. 2. nonuser (barrier) vs. 3. nonuser (no need)	Gruppenvergleich  Regressions und PNLR-analyse  Andersen Modell	Die persönlichen Hauptbarrieren bei der Tagespflege (!) und häuslichen Pflege liegen bei dem Menschen mit Demenz selbst, die Barrieren bei der häuslichen Hilfe liegen vorwiegend bei der Pflegeperson  Strukturelle Barriere: Kosten spielen nur bei der HH eine Rolle, die wichtigste strukturelle Barriere ist die fehlende Kenntnis der Dienste („Unawareness“)
<b>McCalliont et al. (2004)</b>	Evaluation einer Intervention, die die Versorgung pflegender Angehöriger von Menschen mit Demenz mit Hilfe- und Pflegeleistungen zum Ziel hat	N = 203 TN und knapp 400 Nichtteilnehmer eines Interventionsprogramms der Alzheimer's Association	Teilnahme an der Interventionsstudie	Interventionsstudie (telefon. Beratung)  Regressionsanalyse	Signifikante Prädiktoren für eine Teilnahme an der Intervention waren ein niedriger Bildungsstand, der Beziehungsstatus (Unverheiratete nehmen Hilfe eher an) und die wahrgenommene Nützlichkeit des Angebots  Die Information und Weiterleitungsintervention führte zu einer signifikanten Erhöhung der Inanspruchnahme von „Human Services“ (Hilfe- und Unterstützungsleistungen), aber nicht von Pflegeleistungen
<b>Mockler et al. (1998)</b>	Psychosoziale Prädiktoren der (Nicht-) Nutzung von Angeboten	50 pflegende Angehörige / Freunde von Menschen mit Demenz	Inanspruchnahme von Dienstleistungen	Vergleich Nutzer vs. Nicht-Nutzer	Sign. Gruppenunterschied nur bezüglich SOC (=Sense of Coherence) -Level (PfPn der Nicht-Nutzer hatten einen höheren SOC) – keine Unterschiede in Gesundheit, Level der Verhaltensstörung oder subjektiver Belastung (Stress)

Studie (Jahr)	Ziel	Stichprobe	AV (Zielgröße)	Methode	Ergebnisse
<b>Morgan et al. (2002)</b>	Vorstudie zur Konzipierung einer quantitativen Erhebung zur Demenzversorgung im ländlichen Raum	Fokusgruppe mit ambulanten Pflegern und pflegenden Angehörigen	Barrieren der Inanspruchnahme von Hilfe- und Unterstützungsleistungen im ländlichen Raum	Fokusgruppen	<p>Professionelle finden häufig Situationen vor, in denen trotz geklärter Finanzierung Unterstützungsangebote nicht in Anspruch genommen werden – bis eine Krisensituation zu Hause eintritt.</p> <p>Faktoren, die zu dem Widerstand beitragen, waren nach Ansicht der Pflegenden: Stigma, Aufgabe von Privatheit, Einstellungen und Überzeugungen, fehlendes Bewusstsein, Zugänglichkeit und Akzeptanz des Angebots und Probleme der Leistungserbringung aufgrund z. B. Ablehnung durch Menschen mit Demenz oder Verhaltensprobleme</p>
<b>Penning (1995)</b>	Prädiktoren der Inanspruchnahme ambulanter Angebote	327 zu Hause lebende Menschen mit Demenz	Inanspruchnahme von Angeboten für Menschen mit Demenz	Andersen! Regressionsanalyse	Nur schwacher Zusammenhang zwischen Pflegebelastung und Nutzung
<b>Pratt et al. (2006)</b>	Erklärungsmodelle Professioneller für den Zugang zu Versorgungsangeboten	Qualitative Interviews von 30 Key Professionals in der Demenzversorgung	Repräsentierte Erklärungsmodelle für den Zugang zu Hilfen		<p>Professionelle sehen eine Reihe offener Bedarfe Demenzkranker Menschen und ihrer Angehörigen.</p> <p>Gründe sehen sie v. a. in den Beziehungen und soziokontextuellen Faktoren und in der Angebotsstruktur selbst.</p>
<b>Roelands et al. (2008)</b>	Soziale und psychologische Prädiktoren der Inanspruchnahme sozialer Hilfsdienste	168 pflegende Angehörige, Ø 81 Jahre	Prädiktoren zur Erklärung des Ausmaßes / der Nutzungshäufigkeit (=Anzahl der Kontakte mit prof. Diensten / Monat) und der Diversität (Anzahl unterschiedlicher Dienste, die genutzt werden)	Befragung pflegender Angehöriger Regressionsanalyse	<p>Die Nutzungshäufigkeit hängt ab der Copingstrategie „Vermeidung“, von der Belastung durch Verhaltensauffälligkeiten und dem „Zusammenleben“ mit dem Erkrankten.</p> <p>Die Nutzungsvielfalt hängt ab von der Copingstrategie „Problemlösung, einer positiven Einstellung zum Hilfesystem („Community Service Attitude Inventory“) und dem Living Arrangement: zusammenleben.</p> <p>Aber: Insgesamt geringe Varianzaufklärung, d. h. es müssen noch andere – hier nicht berücksichtigte Variablen – für die Nutzung mit verantwortlich sein. Pflegebelastung</p> <p>In der Studie zeigte sich kein Zusammenhang zwischen der objektiven Pflegebelastung (weder funktioneller Status noch Verhaltensprobleme) und der Nutzung (weder Häufigkeit noch Vielfalt)</p> <p>Die „aktive Problemlösung“ geht mit einer größeren Palette an genutzten Angeboten einher – dagegen korreliert die Strategie der „Vermeidung“ schwach mit einer häufigeren Inanspruchnahme von Diensten.</p>

Studie (Jahr)	Ziel	Stichprobe	AV (Zielgröße)	Methode	Ergebnisse
<b>Romero &amp; Seeher (2007)</b>	Wirkungsanalyse einer 4-wöchigen stationären Behandlung auf die Steigerung der Inanspruchnahme externer Hilfen	35 (IG) + 27 (WKG)	Inanspruchnahme von Unterstützung nach Klinikaufenthalt	Fragebogenerhebung im Prä-Follow-up  Warte-KG-Design	Behandlung führte zu Reduktion der subjektiven Belastung und einer Erweiterung der Nutzung verschiedener Unterstützungsformen (Tagesstätten, Betreuungsgruppen)
<b>Schubert et al. (2007)</b>	Beschreibung des Inanspruchnahmeverhaltens von Demenzpatienten	AOK-Versichertenstichprobe 1998-2002	Inanspruchnahme von Arztbesuchen, Pflegeleistungen	Vergleich Patienten mit vs. ohne Demenz	Demenzpatienten haben unterproportional Facharztkontakte (außer HA- und Neurologen), mehr und längere KH-Aufenthalte bis 90 Jahre, dann umgekehrt und häufiger Inanspruchnahme von Pflegeleistung (74 % vs. 30 %)
<b>Skarupski et al. (2008)</b>	Zusammenhang zwischen der Nutzung von Tagespflege und häuslichen Hilfen	Longitudinal Parent Study	Nutzung von Angeboten	Sekundäranalyse; Modell der Inanspruchnahme	Zunahme an Tagespflegenutzung geht mit Abnahme der Inanspruchnahme häuslicher Hilfsdienste einher (Substitution)
<b>Toseland et al. (2002)</b>	Identifikation von Prädiktoren der Inanspruchnahme von health & human services	608 HPfPn von Demenzkranken in Privat-HH	Inanspruchnahme von health vs. human services	Telefoninterviews,  Andersen Modell	PF, EF und NF zusammen erklären insgesamt 29,8 % der Varianz der Nutzung der health und 38,1 % der in human services. EF erklärten mehr Varianz (24 %) als NF (15 %) oder PF (11 %)  EF: Neg. Zusammenhang zwischen Kenntnissen über nicht genutzte Angebote, je geringer die Verfügbarkeit einer privaten Transportmöglichkeit desto höher die Nutzung, je höher die Verfügbarkeit von öffentlichen Transportmöglichkeiten desto höher die Nutzung,  PF: Kundenzufriedenheit spielt einen großen Einfluss, Bildung: positiver Zusammenhang mit Inanspruchnahme, Wohnsituation: im selben Haushalt leben, vermindert die Wahrscheinlichkeit, human Services zu nutzen

Studie (Jahr)	Ziel	Stichprobe	AV (Zielgröße)	Methode	Ergebnisse
					<p>NF:</p> <p>Objektive Belastung geht mit höherer Inanspruchnahme von human services einher – subjektives Belastungsempfinden ist unabhängig von der Inanspruchnahme zu sehen! aber: ein schlechter subjektiver Gesundheitszustand geht mit einer geringen Inanspruchnahme einher!</p>
<b>Vetter et al. (1997)</b>	Untersuchung von Einflüssen auf die Belastung und die Inanspruchnahme von Hilfen	36 Menschen mit Demenz und deren Angehörige	Barrieren der Inanspruchnahme von Hilfen bei Demenz ermitteln	<p>Testung und Befragung von Patienten und pflegenden Angehörigen zu Hause</p> <p>Vergleich von Nutzern vs. Nicht-Nutzern von Hilfen</p>	<p>Unerwartet geringe Inanspruchnahme von Hilfen trotz hoher Belastung (weniger als 1/3)</p> <p>Gruppenvergleich: Nutzer zeigen stärkere Einschränkungen der Alltagskompetenz und der Kognition</p> <p>Kontrollverlust über Verhalten der Patienten, Kommunikationseinschränkungen und Angst vor Aggression waren stärkste Belastungsfaktoren der Nutzer.</p> <p>Welche Hilfen wurden in Anspruch genommen? Pflegegeld am ehesten genutzt (28 %), danach BS, ambulante Dienste (je 25 %), knapp 1/3 nutzte finanzielle Leistungen aus Scham nicht</p> <p>Zugang: Die ersten Kontakte bei der Suche nach Hilfen liefen über den Arzt (v. a. Hausarzt)</p>

## 8.6 Fragebogen (Hausärzte)



Amt für Soziale Arbeit



# NICHTPHARMAKOLOGISCHE HILFS- UND UNTERSTÜTZUNGSLEISTUNGEN BEI DEMENZ IN WIESBADEN

BEREITSTELLUNG – INANSPRUCHNAHME – NUTZUNGSBARRIEREN



Berufsgruppe: Ärzte der Qualitätszirkel



**(1) Eigene Praxis**

Ich bin  Hausarzt  Facharzt

Fachrichtung  Allgemeinarzt  Internist  Neurologe  Psychiater  .....

Meine Praxis befindet sich  in Wiesbaden ..... (Stadtteil)

außerhalb Wiesbadens: .....

Alter .....  männlich  weiblich

**(2) Patienten (Zielgruppe)**

z. Z. habe ich ca. .... zu Hause lebende Patienten mit einer Demenzdiagnose und ca. .... mit einem Verdacht auf eine demenzielle Erkrankung in Behandlung.

Zusätzlich betreue ich ca. .... Menschen mit einer diagnostizierten Demenz im Pflegeheim.

Ich habe im Schnitt wöchentlich etwa ..... Kontakte mit Demenzpatienten (davon etwa .... % Hausbesuche).

Ich sehe meine demenziell erkrankten Patienten überwiegend

wöchentlich  monatlich  alle paar Monate  weiß nicht

**(3) eigenes Angebot**

Meine Hauptaufgaben in der Versorgung demenzkranker Menschen sind

.....

.....

.....

Wie gut ist Ihre Praxis Ihres Erachtens auf die Diagnostik von Demenzen eingestellt?

sehr gut  gut  befriedigend  ausreichend  mangelhaft  ungenügend

Wenn ja, welche Verfahren nutzen Sie? .....

.....

Wie gut ist Ihre Praxis Ihres Erachtens auf die Versorgung demenziell erkrankter Patienten eingestellt?

sehr gut  gut  befriedigend  ausreichend  mangelhaft  ungenügend

Wenn ja, in wiefern? .....

.....

Welche Fortbildungen zum Thema Demenz haben Sie in den letzten drei Jahren besucht?  
 .....(Umfang: .....)  
 .....(Umfang: .....)  
 .....(Umfang: .....)

Wie hoch schätzen Sie Ihre Kompetenz in ff. Bereichen ein?

	Sehr hoch	eher hoch	eher niedrig	sehr niedrig	trifft nicht zu
Kenntnisse zum Krankheitsbild und dem Verlauf einer Demenz	<input type="checkbox"/>				
Erkennen von Hinweisen auf eine Demenz	<input type="checkbox"/>				
Aufklärung der Patienten und Angehörigen	<input type="checkbox"/>				
Beratung über mögliche Hilfen und Unterstützungsleistungen	<input type="checkbox"/>				
Angehörigenberatung	<input type="checkbox"/>				

Ich habe einen konkreten Schulungsbedarf im Bereich *[bitte möglichst genau skizzieren]* .....  
 .....  
 .....

Gibt es Menschen, die zu Ihnen aufgrund einer eigenen demenziellen Erkrankung oder der einer nahe stehenden Person Kontakt aufnehmen, denen Sie aber nicht zufrieden stellend weiter helfen (können)?

ja, etwa ..... Fälle pro Jahr                       nein                       weiß nicht

Wenn ja, welche Gründe sind dafür verantwortlich? .....  
 .....  
 .....

Gibt es Demenzpatienten, bei denen Sie eine Beratungsstelle für selbständiges Leben im Alter einschalten?

ja, etwa ..... Fälle pro Jahr                       nein                       weiß nicht

Wie zufrieden sind Sie im Allgemeinen mit der Betreuung dieser Patienten durch die Beratungsstellen?

zufrieden                       unterschiedlich – abh. von der Beratungsstelle                       eher nicht zufrieden                       k. A.

ggf. Begründung: .....  
 .....  
 .....

**(4) Kooperationen**

Welche Dienste / Personen etc. sind in ihrer Arbeit mit an Demenz Erkrankten wichtige Kooperationspartner?

.....  
.....  
.....

An welchen Schnittstellen gibt es Schwierigkeiten in der Zusammenarbeit? Welche sind das? .....

.....  
.....  
.....

Haben Sie Optimierungsvorschläge? .....

.....  
.....  
.....

Bitte schätzen Sie ein, wie häufig Sie Ihre demenzkranken Patienten bzw. deren Angehörige zu ff. Akteuren überweisen bzw. die Kontaktaufnahme in die Wege leiten:

	wöchentlich	monatlich	alle paar Monate	nie
Niedergelassene Neurologen / Psychiater	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Gedächtnisambulanzen / Memoryklinik	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Häusliche Hilfen / mobile Pflegedienste	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Beratungsstellen für selbständiges Leben im Alter	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Niedrigschwellige Betreuungs-/ Beschäftigungsangebote	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Alzheimergesellschaft	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Wie zufrieden sind Sie mit der Zusammenarbeit mit ff. Akteuren bezüglich demenziell erkrankter Patienten:

	zufrieden	eher zufrieden	eher unzufrieden	unzufrieden
Niedergelassene Neurologen / Psychiater	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Gedächtnisambulanzen / Memoryklinik	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Häusliche Hilfen / mobile Pflegedienste	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Beratungsstellen für selbständiges Leben im Alter	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Niedrigschwellige Betreuungs-/ Beschäftigungsangebote	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Alzheimergesellschaft	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Bemerkungen: .....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

#### **(5) allg. Einschätzung**

Wie bewerten Sie aus Ihrer Sicht die Angebote für demenzkranke Menschen in Wiesbaden allgemein (d.h. über das Angebot Ihrer Praxis hinausgehend)?

sehr gut     gut     befriedigend     ausreichend     mangelhaft     ungenügend

Wie bewerten Sie aus Ihrer Sicht die Unterstützungsleistungen für Angehörige demenzkranker Menschen in Wiesbaden allgemein (über Ihr Angebot hinausgehend)?

sehr gut     gut     befriedigend     ausreichend     mangelhaft     ungenügend

Bitte bewerten Sie die ff. Angebote für Menschen mit Demenz und deren Angehörige! [bitte keine Zeile auslassen]

	<b>Halte ich für wichtig?</b>			<b>In WI ausreichend vorhanden?</b>		
	(eher) ja	(eher) nein	weiß nicht	(eher) ja	(eher) nein	weiß nicht
Geriatrisches Konsil	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Gedächtnisambulanz / Memoryclinic	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Niedergelassene Neurologen / Psychiater	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Niedrigschwellige Beschäftigungs- / Betreuungsangebote	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Angehörigengruppen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Tagespflege	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Kurzzeitpflege	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mobile Hauswirtschaftsdienste	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Wo sehen Sie die größten Handlungsbedarfe in der Versorgung Demenzkranker und ihrer Angehörigen in Wiesbaden? Was würden Sie sich für Ihre demenzkranken Patienten wünschen?

.....

.....

Haben Sie Anregungen für die weitere Arbeit des Forum Demenz Wiesbaden?

.....

.....

Kenne Sie die Demenzbroschüre der Beratungsstellen für selbständiges Leben im Alter?  ja  nein

**Herzlichen Dank für Ihre Mitarbeit!**

## 8.7 Kategorisierung der subjektiven Hauptaufgaben

### VB I. Hausärzte (n = 44)

#### Antwortkategorien

- (1) Medizinische Betreuung (AZ, Begleitsymptome) ☞ n = 18 (41 %)\*
- (2) Einleitung und Überwachung der Therapien (insb. Pharmakotherapie) ☞ n = 12 (27 %)\*
- (3) Diagnostik, Assessment ☞ n = 6 (14 %)\*
- (4) Überweisung zum Facharzt ☞ n = 2 (5 %)\*
- (5) Information und Beratung (Hilfen, Umgang etc.) ☞ n = 18 (41 %)\*
- (6) Emotionaler Beistand, Begleitung und Betreuung ☞ n = 9 (20 %)\*
- (7) Organisation und Koordination (Professionelle, Hilfemaßnahmen) ☞ n = 21 (48 %)

#### Wörtliche Antworten und Kategorien in Klammern

Hilfe und Unterstützung der Angehörigen (7)

Medizinische Versorgung (1)

Organisation: Pflegedienst / Arztbesuch / Familie (7)

Kontrolle von Begleitsymptomen (1), Beistand Angehöriger (6)

Hausbesuche (1)

Assessment (3), Beratung / Allgemeine Verhaltensmaßregeln (5), Therapie (2)

Koordination (7)

Patientenversorgung (1), Betreuung von Angehörigen (6), Überwachung der Therapie (2)

Koordination der häuslichen Versorgung (7), Angehörigengespräche (5), medikamentöse Therapie (2), krankheitsbewältigende, stützende Gespräche (6)

Betreuung (6), Information / Unterstützung der Angehörigen (5)

Koordination (7), Information Angehöriger (5)

Optimierung haushaltsnaher Dienstleistungen (7), Sicherstellung der Medikamenteneinnahme (2)

lebenswertes "Zuhause-Bleiben" (-)

Überweisung zum Neurologen (4)

Optimierung, Koordinierung der Hilfsmaßnahmen (7), Unterstützung der Angehörigen (6)

Vermittlung von Hilfen (7), Demenztestung (3), Beratung der Angehörigen (5), Vermittlung fachärztlicher Therapie (4), medikamentöse Therapie (2)

Supervision ärztlich-pflegerische Betreuung (7), Verschreiben Medikamente (2), Betreuung der familiär Helfenden / Betreuer (6)

Organisation, optimale Pflege (7)

nicht-psychiatrische medizinische Betreuung (1), Koordination von Hilfsangeboten (7)

Organisation (7a), Diagnostik (3), Beratungsrichtung (?), Beratung der Angehörigen (5), Heimunterbringung, (7b) Gewährleistung der regelmäßigen Medikamenteneinnahme (2)

Organisation von Pflege und Fürsorge (7)

Begleitung der Angehörigen (6), Anleitung (5)

Koordination (7), Beratung der Familie (5)

hausärztliche Versorgung (1)

Einführung und Anleitung der Partner / Familien im Umgang mit Patienten (5), gerichtete Diagnostik (3)

medizinische Betreuung (1)

Beratung der Angehörigen (5)

Medizinische Beratung (1), Koordination (7)

Medizinische / pharmakologische Kontrolle (1, 2), Koordination des Pflegedienstes (7a), Administration (7b)

Unterstützung der Versorgung (7), Hilfsangebote (5)

internistische Grundversorgung der Begleiterkrankungen (1), Anregung für Angehörige (5), Organisation von Pflegediensten (7)

Gewährleistung der medizinischen Versorgung (1)

Koordination Pflege (7), Unterstützung der Angehörigen (5), Behandlung chronischer Erkrankungen (1)

Begleitung der Angehörigen (6), Hilfe bei aggressivem Verhalten der dementen Person (?), Hilfsmittelversorgung (1)

Überwachung des AZ (1) und der Medikation (2); Beratung über Unterstützung der Angehörigen (5)

Verabreichung / Kontrolluntersuchungen Medikamente (2), Organisation / Beratung zur Inanspruchnahme von Hilfen (5, 7)

Beratung Lebensgestaltung, Ernährung (5); Organisation des häuslichen Umfelds der Hilfen (7); Krankengymnastik (1); Schmerz- und sensitive Therapien mit Medikamenten (2)

Diagnostik (3), Behandlung (1), Angehörige beraten (5)

Therapeutische Angebote – v. a. medikamentös (2), Pflege-Betreuung (?), Demenzgruppen-Beratung (5)

Betreuung (6a), Gespräch, Verlauf (1a), Hausbesuche (1b), Betreuung der Angehörigen (6b)

Diagnostik (3a), Assessment (3b), Versorgung (1)

## VB II. Fachärzte (n = 10)

### Antwortkategorien

- (1) Diagnostik / Differenzialdiagnostik ☞ n = 8 (80 %)
- (2) Beratung und Aufklärung über Erkrankung / Behandlungsmöglichkeiten n = 7 (70 %)
- (3) Einleitung und Überwachung der Therapie / Behandlung n = 7 (70 %)
- (4) Koordination n = 1 (10 %)

### Wörtliche Antworten und Kategorien in Klammern

Diagnostik (1a), Differentialdiagnostik (1b), Beratung über Behandlungsmöglichkeiten (2), Einleiten und Betreuen der Therapie (3)

Diagnostik (1), Aufklärung und Beratung von Patienten und Bezugspersonen (2), medizinische Therapie (3)

Aufklärung über die Erkrankung (2), Diagnostik (1), medikamentöse Behandlung (3a); Mitbehandlung der Angehörigen (3b)

Diagnostik (1a), Sicherung der Diagnose (1b), Medikamententherapie (3a), Betreuung der Angehörigen (3b), Betreuung der Patienten im Verlauf (3c)

Diagnostik (1), Beratung (2), Koordination (4)

Erhaltung der Selbständigkeit (3), Vermeidung Pflegeheim (?)

medikamentöse Versorgung (3), Aufzeigen von Hilfsmöglichkeiten (2)

Diagnostik (1) und Behandlung von MmD (3a), Behandlung im häuslichen Umfeld und in Pflegeheimen (3b)

(Differenzial-) Diagnostik kognitiver Defizite (1), Beratung im Hinblick auf psychosoziale Angebote (2)

Frühdiagnostik (1), Beratung von Patienten und Angehörigen (2a), Informationen an Bürger aus dem Landkreis (2b)

### VB III: Beratungsstellen (n = 21)

#### Antwortkategorien

- (1) Beratung und Information<sup>72</sup> (n = 20, 95 %)
- (2) Organisation (von Unterstützungsmaßnahmen (n = 15, 71 %)
- (3) Unterstützung bei Anträgen<sup>73</sup> (n = 12, 57 %)
- (4) Emotionale Begleitung (n = 8, 38 %)
- (5) Koordination Hilfesystem (n = 3, 14 %)
- (6) Organisation von Fortbildungen (n = 1, 5 %)

#### Wörtliche Antworten und Kategorien in Klammern

Beratung der Angehörigen bez. Vollmacht / Betreuung (3), Antragstellung Pflegegeld (3); Hinweis, einen Neurologen regelmäßig aufzusuchen (1), Vermittlung ambulanter Hilfen (2), Möglichkeit der Aussprache als Entlastung der Angehörigen (bieten) (4), Tipps zum Umgang mit Demenzkranken geben (1u), Broschüre Weitergabe (1h)

Motivation der Betroffenen und Umfeld für Möglichkeiten der Versorgung (4)

Beratung Angehöriger, weniger der Erkrankte selbst (1), Sensibilisierung und - teilweise über lange Zeit - Überzeugungsarbeit für Hilfs-, Unterstützungs- und Betreuungsangebote (4), Abklärung der Diagnose in der Memory-Clinic (2)

Vermittlung von Hilfsangeboten (2), Beratung und Unterstützung von Angehörigen (1), Information zur Finanzierung der Maßnahmen (1f)

Beratung (1), Organisation von Hilfen (2), Einleitung und Betreuung (3), Klärung finanzieller Ansprüche (3)

Beratung: rechtlich, bezüglich Unterstützungsmöglichkeiten (1rhf), Antragstellung SGB XI + XII (3), Organisation von Hilfen im häuslichen, pflegerischen und sozialen Bereich (2), emotionale Unterstützung (Entlastung durch Zuhören) (4)

Beratung von Angehörigen (1), Klärung der Versorgung (Finanzierung, Betreuungsanregung, PD für ambulante Hilfen) (3,2)

Organisation und Klärung der Versorgung (3,2), Beratung der Betroffenen und Angehörigen (1)

Beratung über bestehende Unterstützungsangebote (1h), Beratung Pflegeversicherung (1f), neutraler Ansprechpartner für Angehörige (4)

Beratung über Angebote (1h), Info über Leistungen der Pflegekasse (1f), wenn keine Angehörigen vorhanden: Einleitung ambulanter Dienste und deren Finanzierung (2fh), evtl. Betreuungsanregung beim Vormundschaftsgericht (3), Kooperation mit Nachbarn, Freunden, PD, Ärzten (5), Beobachtung der Situation

---

<sup>72</sup> Themen: Rechtsfragen (1r), Hilfe- und Unterstützungsmöglichkeiten (1h), Umgang (1u), Finanzierungsmöglichkeiten (1f)

<sup>73</sup> Pflegeversicherungsleistungen, SGB XII-Leistungen (3f), Betreuungsanregungen (3r)

und Infoaustausch (5)

Beratung (1) und psychosoziale Unterstützung von Angehörigen (4), Vermittlung von Unterstützungs- und Hilfsangeboten (2), Info zur Finanzierung der Maßnahmen und evtl. Antragsstellungshilfen (1fh, 3)

Beratung der Angehörigen (1) und regelmäßiger Austausch mit dem PD, HWD, Nachbarn (5)

Beratung der Angehörigen über Entlastungsmöglichkeiten (1h), Organisation ambulanter Hilfen einschließlich Finanzierung (Pflegekasse, Sozialamt) (2, 3))

bei Alleinstehenden Menschen: Netzwerk mit sozialen Kontakten (Nachbarn, HNR, EAR, Ehrenamtliche, HH) bzw. Frühwarnsystem aufbauen (2,5). Bei Paaren: Hilfemöglichkeiten / Entlastung aufzeigen, Bedürfnisse der Angehörigen beachten (1)

Klärung und Organisation der Versorgung (ambulant und teilstationär) (1, 2) und Klärung der Finanzierung (3), Betreuung der Angehörigen (auch über Entlastungsmöglichkeiten)

Beratung von Angehörigen (1), Sicherstellen pflegerischer und hauswirtschaftlicher Versorgung (2), Betreuungsanregungen (3), Gruppe für pflegende Angehörige mit überwiegend Angehörigen von Demenzkranken

Information und Beratung von ambulanten Angeboten (1h), Beratung auf dem Weg der Diagnostik (1d), Realisierung von finanziellen Ansprüchen (3f), Beratung von Angehörigen zur Selbsthilfe- und Angehörigengruppen, Infos, Beratung (1)

Sachverhaltsermittlung zur Frage der Einrichtung einer Betreuung (1r, 3), Unterstützung und Betreuung von Angehörigen (4), Informationen über ergänzende Institutionen (1) [Betreuungsstelle]

Beratung von Angehörigen, Angehörigen Cafe (1), Organisation von Fortbildungen (6) [DW]

einmaliger Kontakt, Weiterleitung an Altenberatung (2), fachärztliche Kollegen, Beratung der Angehörigen (1), keine kontinuierliche Betreuung! evtl. Durchführung von Maßnahmen mit Eingriffscharakter (2) [SPDi]

Beratung zu Leistungen der Pflegeversicherung und andere Finanzierungsmöglichkeiten (z.B. SHG), Antragstellung, Widerspruch (2f), Beratung zur rechtlichen Vorsorge (Initiierung und Überprüfung) (1r, 2r); Beratung zu Unterstützungs- und Entlastungsangebote, Möglichkeiten der Unterstützung durch Familie, soziales Umfeld, externe Fachleute (1h). Fragen zum „wertschätzenden“ Umgang miteinander (4) – insbesondere bei „herausfordernden Verhaltensweisen“ (Erkrankte und Angehörige) (1u), Aufarbeitung von innerfamiliären Konflikten, Lebenshilfe, Begleitung und Stärkung (4), Umgang mit „Schuld“, spirituelle Begleitung (4), Umgang mit Abschied, Sterben und Tod (4) [AlzGes.WI]

## VB IV: Entlastung & Unterstützung (n = 23)

### Antwortkategorien

- (1) Haushaltsdienste (n = 8, 35 %)
- (2) Betreuung (Aktivierung, Motivierung, Unterstützung, Aufpassen) (n = 16, 70 %)
- (3) Entlastung des Angehörigen (n = 6, 26 %)
- (4) Austausch mit anderen Betroffenen (n = 3, 13 %)
- (5) Beratung und Anleitung (n = 6, 26 %)

### Wörtliche Antworten und Kategorien in Klammern

Unterstützung im HH, Einkaufen, Wäsche waschen (1), personenzentrierte Aufgaben (vorlesen, spazieren gehen, Spiele spielen) (2)

Hauswirtschaftliche Versorgung (1), Betreuung während Abwesenheit von Angehörigen (2)

Aufrechterhaltungen und Förderung von Außenkontakten, der Beziehung zu sich selbst und zur Umwelt, Unterstützung bei Antriebsschwäche oder Hyperaktivität, Förderung vorhandener Fähigkeiten, Vermeidung von Fremd- und Eigengefährdung (2)

Reinigen der Wohnung, Begleitung zu Ärzten, Einkauf, Mahlzeiten zubereiten, bereit stellen (1), zum Essen motivieren, Betreuung (Spazieren gehen, Gespräche, Spiele) (2)

Einkaufen, Reinigen der Wohnung (1), individuelle Betreuung (Spiele, Singen, spazieren gehen) (2), Wäsche waschen (1)

Beratung (5), Entlastung von Angehörigen (3), hauswirtschaftliche Versorgung (1)

Unterstützungsangebote, Entlastung von Angehörigen (3), individuelle Betreuung (Spiele, Gespräche), Begleitung zu Ärzten (2)

parallel mit Grundpflege, Einkaufsdienste (1), Spaziergänge (2)

Beratung und Anleitung (5), stundenweise Betreuung zu Hause (2)

Angehörige sind weg: Betreuung (2), gemeinsam Haushalt machen (1) und anleiten (2)

Begleiten und Betreuen (2), Entlastung der Angehörigen (3), Klientenzentrierte Angebote mit Haushaltshilfe (1) anfangen und später weiter ausbauen

nach Vorlieben: Spielen, Zeitung vorlesen, Spazieren gehen, Singen (wird im Vorgespräch herausgefunden was) (2)

Betreuungsgruppen für MmD (2), Vermittlung von niedrigschwelligen Angeboten in der häuslichen Umgebung, Beratung von Angehörigen und Betreuerinnen, Organisation von Fortbildungen (5)

Gestaltung eines "Erinnerungspflegenachmittags" für Menschen mit Demenz und ihrer Angehörigen (derzeit 3 feste Paare) (4)

Betreuung ( Biographiearbeiten, Singen, Tierfilme, Fotos, Bewegung, in die Stadt gehen, individuell für soziale Kontakte) (2)

individuelle Betreuungsleistungen zu Hause (2)

Stundenweise Entlastung, in Notfällen 24h oder Nachteinsatz, Heimb Besuchsdienst (3) [Helferkreis, NSA]

Gesprächsgruppe für pflegende Angehörige und Spezialkurse in unterschiedlicher Trägerschaft - auch Stadt, z.B. Hilfe beim Helfen. Inhalte: Kommunikation und strukturierter Umgang mit besonderen Verhaltensweisen (5) [A. Wust]

Anpassungsleistungen der Angehörigen an neue Lebenssituation unterstützen (5), keine Informationsvermittlung, Psychohygiene, Entlastung (3), Reflektion / Selbstreflektion anregen [Gesprächsgruppe der AlzGes.WI]

Abwechselnd eine Sitzung mit Schwerpunkt Erfahrungsaustausch (4) und eine mit Informationen von externen Referenten zu bestimmten Themen (5) [Selbsthilfegruppe der AlzGes.WI]

Austausch von Betroffenen im zwanglosen Rahmen der Normalität (4) [Treffen Forsthaus Rheinblick, AlzGes.WI]

Entlastung der Angehörigen (3), anregenden Tag für Gäste bieten (Gedächtnistraining, Selbstwertgefühl stärken, Aktivieren, viel selbst machen, Gefühl vermitteln, für etwas Nutzen zu haben (2) [Tagespflegeangebot]

## 8.8 Kategorisierung der Versorgungsbarrieren

Nennungen der Hausärzte (n = 44)

**Anmerkung:** Die Nennungen wurden immer komplett angeführt. Bei Zuordnung zu mehreren Kategorien ist der jeweils nicht zugeordnete Teil der Nennung grau dargestellt.

a) Frage: „Gibt es Menschen, die zu Ihnen aufgrund einer eigenen demenziellen Erkrankung oder der einer nahe stehenden Person Kontakt aufnehmen, denen Sie aber nicht zufrieden stellend weiter helfen (können)? Wenn ja, welche Gründe sind dafür verantwortlich?“

### a1. Versorgungsbarrieren auf Seiten des Arztes

Kategorie	Nennung
Zeit	- unzureichendes Zeitbudget - Zeitmangel
Angebot	- keine ausreichende Versorgungsmöglichkeit - vorhandene Angebote sind schlecht / spät zugänglich oder werden nicht angenommen
Bürokratie	- Bürokratie
Zuständigkeit	- betrifft nicht mein Fachgebiet [Anm: Arzt ist Internist]
Know-How?	- da es sich in der Praxis um ein eher seltenes Krankheitsbild handelt

### a2. Versorgungsbarriere durch Betroffene (lehnen Maßnahmen ab ...)

Kategorie	Nennung
Krankheitseinsicht	- Akzeptanz der Diagnose und der eigenen Schwäche - mangelnde Krankheitseinsicht - ablehnende Krankheitsakzeptanz und Krankheitseinsicht, oft nehmen Angehörige die Krankheit wahr, der Betroffene ist aber nicht zur Testung bereit - beginnende Demenz gekoppelt mit fehlender Krankheitseinsicht und Ablehnung von Hilfe - mangelnde Akzeptanz der Diagnose - Patient will Erkrankung nicht wahrhaben - hohe Ansprüche, Ablehnung der Diagnose Demenz, Wunsch nach hohen finanziellen Zuwendungen

Informationsstand	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Unwissen, mangelnde Information</li> <li>- Unverständnis und Ablehnung der Angehörigen</li> </ul>
Eigene Grenzen erkennen und akzeptieren	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Akzeptanz der Diagnose und der eigenen Schwäche</li> <li>- Barrieren, Hilfe in Anspruch zu nehmen durch erkrankte Person selbst, Überschätzung der eigenen Fähigkeiten und der Angehörigen</li> </ul>
Annahme von Hilfen (unspezifisch)	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Akzeptanz von Hilfen</li> <li>- beginnende Demenz gekoppelt mit fehlender Krankheitseinsicht und Ablehnung von Hilfe</li> <li>- vorhandene Angebote sind schlecht / spät zugänglich oder werden nicht angenommen</li> <li>- Hilfe wird abgelehnt</li> <li>- Barrieren, Hilfe in Anspruch zu nehmen durch erkrankte Person selbst, Überschätzung der eigenen Fähigkeiten und der Angehörigen</li> </ul>
Kontakt zum Patienten	<ul style="list-style-type: none"> <li>- nur die Bezugspersonen kommen zum Gespräch, während Patient sich dem entzieht</li> <li>- nur Angehörige kommen zur Beratung, weiter ergibt sich dann nichts</li> </ul>
Scham	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Scham der Betroffenen und der Angehörigen</li> <li>- Scham,</li> </ul>
Pflichtgefühl	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Pflichtgefühl, selbst helfen zu müssen</li> </ul>
Abstimmung in / mit der Familie	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Abstimmung der Maßnahmen in der Familie kommt nicht zustande</li> <li>- schwierige Organisation, viele Beteiligte und Meinungen</li> <li>- fehlende Kooperationsbereitschaft</li> </ul>
Angehörige als Barriere	<ul style="list-style-type: none"> <li>- nur Angehörige kommen zur Beratung, weiter ergibt sich dann nichts schwierige Angehörige</li> <li>- Annahmeprobleme der Angehörigen</li> <li>- Unverständnis und Ablehnung der Angehörigen</li> </ul>
Unrealistische Forderungen der Betroffenen	<ul style="list-style-type: none"> <li>- hohe Ansprüche, Ablehnung der Diagnose Demenz, Wunsch nach hohen finanziellen Zuwendungen</li> </ul>
Versorgungssituation allg.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Versorgung daheim nicht möglich</li> <li>- schwierige Lebenssituation der Patienten</li> <li>- wenig Hilfe im Alltag</li> </ul>

### b. Probleme bei der Annahme bestimmter Angebote

Welche Maßnahmen werden besonders häufig **nicht** in Anspruch genommen und welche Gründe sind in der Regel für die Ablehnung verantwortlich? Bitte beschreiben Sie.

Kategorie	Nennung
Stationäre Aufenthalte	- stationäre Behandlungs- u Rehabilitationsmaßnahmen
Hilfen im Haushalt	- Inanspruchnahme fremder Hilfen wie ambulante Pflegedienste o. ä. - Angehörige haben zunächst Schwierigkeiten fremde Hilfe in Anspruch zu nehmen
Pflegedienste	- frühe Inanspruchnahme von Pflegediensten - gefürchtete Kosten, Pflegegeld muss abgegeben werden
Diagnostik	- regelmäßige Kontrolluntersuchungen - Diagnose-Abklärung - Untersuchung beim Neurologen - ablehnende Krankheitsakzeptanz und Krankheitseinsicht, oft nehmen Angehörige die Krankheit wahr, der Betroffene ist aber nicht zur Testung bereit - Testverfahren
Betreuungsangebote (Tagespflege, Unterstützungsangebote)	- Tagespflege, Unterstützung für Angehörige, auch Hilfsmittel werden manchmal abgelehnt. Angehörige wollen am Zustand der Wohnung nichts ändern
Hilfsmittel	- Tagespflege, Unterstützung für Angehörige, auch Hilfsmittel werden manchmal abgelehnt. Angehörige wollen am Zustand der Wohnung nichts ändern - in der Wohnung der Patienten keine Infrastruktur für demenziell erkrankten Patienten.
Angehörigenschulung	- Angehörigenschulungen (manche Angehörige wollen erst mal selber die häuslichen Probleme lösen, weil sie glauben, ihre häuslichen Situation besser einschätzen zu können als Fremde)

### c. Reaktionsweisen, Umgangsstrategien

Haben Sie in solchen Fällen „Strategien“? Bitte beschreiben Sie.

Kategorie	Nennung
Aufklärung	- Aufklärung über Ablauf, Nutzen, Wahrung der autonomen Entscheidungsfertigkeit
?	- Sicherung der Gesundheit und Lebensqualität der pflegenden Angehörigen und der Betroffenen
Zeit nehmen	- mehr Zeit nehmen, die leider nicht zur Verfügung gestellt wird
Abwarten	- abwarten
Geduld	- Geduld, wiederholen der Angebote
Vertrauen gewinnen	- Vertrauen erzeugen
Politik der kleinen Schritte Eigene Erfahrungen machen lassen / Abwarten	- Ich versuche in kleinsten Schritten die Angehörigen zu überzeugen, lasse Angehörige eigene Erfahrungen machen und frage, bei welchen Problemen sie Unterstützung wollen.
Wiederholung	- immer wieder auf vorhandene Angebote hinweisen
Beispiele nennen	- keine Überzeugungen erzeugen, erzählen von privaten Fällen
Einbezug der Angehörigen	- Versuche Angehörige einzubeziehen, möglichst wenig Konfrontation eher motivierendes Vorgehen
Spezialisierung des eigenen Angebots / Kompetenzerweiterung	- Helferin in Ausbildung zur Demenzschwester