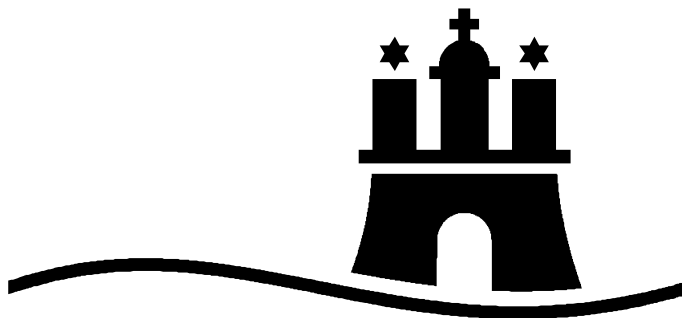


Petra Schumacher, Christopher Kofahl

**Die Besondere Stationäre Dementenbetreuung in
Hamburg aus der Perspektive der Angehörigen**



Februar 2005

Der Inhalt dieser Broschüre entstand in Zusammenarbeit von Petra Schumacher und Christopher Kofahl und bildet die zentralen Untersuchungsergebnisse der Diplomarbeit: „Die Besondere Stationäre Dementenbetreuung in Hamburg aus Sicht der Angehörigen“¹ ab. Diese wurde erstellt im Rahmen des Projekts „Evaluation der Besonderen Stationären Dementenbetreuung“ (Leitung: Prof. Dr. Siegfried Weyerer, Dr. Martina Schäufele, Zentralinstitut für Seelische Gesundheit in Mannheim), gefördert durch das Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend sowie der Hamburger Behörde für Soziales und Familie.

Laufzeit: 1.12.2001 – 30.11.2003

Petra Schumacher, Dipl.-Soziologin, war zum Zeitpunkt der Untersuchung als studentische Mitarbeiterin im Institut für Medizin-Soziologie des Universitätsklinikums Hamburg-Eppendorf, Martinistr. 40, 20246 Hamburg tätig und hat im Dezember 2004 ihr Studium abgeschlossen.

E-mail: pschumache@aol.com

Christopher Kofahl, Dipl.-Psychologe, ist wissenschaftlicher Mitarbeiter im Institut für Medizin-Soziologie des Universitätsklinikums Hamburg-Eppendorf, Martinistr. 40, 20246 Hamburg.

E-mail: kofahl@uke.uni-hamburg.de

¹ Petra Schumacher, 2003. Betreuung der Arbeit: Dipl. Psych. Christopher Kofahl, UKE-Hamburg. Betreuer und Prüfer: Soziol. Prof. Dr. Renn und Soziol. Prof. Dr. Eichner, Universität Hamburg.

Inhaltsverzeichnis

Einleitung	5
Hintergrund und Ziel der Angehörigenbefragung	7
Methodisches Vorgehen der Angehörigenbefragung	9
Rücklauf und Ergebnisse aus der Angehörigenbefragung	10
Betreuungssituation vor der Besonderen Dementenbetreuung/ empfundene Belastungen der Angehörigen.....	11
Auszeiten	13
Belastungsempfinden	13
Beurteilung der Besonderen Stationären Dementenbetreuung durch die Angehörigen	17
Hervorhebung von besonders guten und ungünstigen Aspekten der Besonderen Stationären Dementenbetreuung	19
Abnahme von Verhaltensauffälligkeiten.....	20
Veränderung der Lebensqualität	21
Entlastung durch die besondere Dementenbetreuung	22
Herausnahme aus der besonderen Betreuung.....	24
Zusammenfassende Darstellung der Ergebnisse	25
Abschließende Betrachtung	27
Danksagung	28
Literatur	29

Einleitung

Die demographische Entwicklung und der damit verbundene prozentuale Anstieg des Anteils der älteren Menschen an der Gesamtbevölkerung Deutschlands wird weitreichende Veränderungen mit sich bringen, die sich bereits heute auf viele Bereiche der Gesellschaft auswirken und eine Herausforderung für die Systeme der sozialen Sicherung (z.B. Renten- und Gesundheitssystem) darstellen.

Die höhere Lebenserwartung lässt auf ein langes und erfülltes Rentendasein hoffen, das Raum für Interessen bietet, welche zwischen Kindererziehung und Arbeitsleben wenig Platz fanden. Andererseits sind aber auch neue Wege und innovative Konzepte notwendig, die den älteren Menschen ein gesichertes Dasein garantieren und eine „sinngabende, aktive Integration“ (Stadié 1987; BMFSFJ 2002) in die Gesamtgesellschaft gewährleisten auch wenn die Gesundheit nachlässt.

Die Versorgung älterer und alter Menschen, die wegen körperlicher, geistiger und/oder seelischer Einschränkungen auf Hilfe angewiesen sind, stellt eine wichtige Aufgabe dar. Dieses ist insbesondere bei schweren Fällen der demenziellen Erkrankung der Fall (Jerrom et al 1993; Grafstrom et al 1994; Gräßel 1998).

Die „Demenz“ ist ein Krankheitsbild, welches chronische oder fortschreitende Gedächtnis- und Denkstörungen umfasst und häufig in Kombination mit einer Beeinträchtigung der emotionalen Kontrolle sowie einer Veränderung im Sozialverhalten und der Motivation auftritt. Hinzu kommen sogenannte nicht-kognitive Symptome wie Angst, Depression, Unruhe und Umkehrung des Tag-/Nacht-Rhythmus, Halluzination, Wahn und teilweise Aggressionen, welche die Krankheit komplizieren und die Pflege erschweren (Steele et al 1990; Alzheimer's Disease International 1999; Wächtler 2003). Menschen die an einer Demenz leiden, sind nicht mehr zu einer selbstständigen Lebensführung in der Lage. Aus diesem Grunde stellen Demenzen mittlerweile den wichtigsten Grund für den Eintritt von Pflegebedürftigkeit und die Aufnahme in ein Heim dar (Wächtler 2003).

Da sich die Wahrscheinlichkeit für eine Demenzerkrankung mit zunehmendem Alter erhöht (BMFSFJ 2002), wird in Deutschland mit der wachsenden Lebenserwartung auch die Zahl der demenziellen Neuerkrankungen ansteigen. Schon heute leiden in Deutschland von den mehr als 12 Millionen Menschen über 65 Jahre je nach Schätzung zwischen 935.000 (Bickel 2000; Bickel 2002) und 1,2 Millionen (Hallauer & Kurz 2002) an einer Demenz. Bei der Begleitung, Pflege und Betreuung von alten und kranken Menschen spielen bisher die Familien die bedeutsamste Rolle (Damkowski et al 1997). Zwischen 80 und 90% aller Pflegebedürftigen werden noch heute in privaten Haushalten von ihren Angehörigen und häuslichen Pflegediensten betreut (Deutscher Bundestag 2001; BMFSFJ 2002). Bedingt durch den gesellschaftlichen und innerfamiliären Strukturwandel - welcher sich beispielsweise in den vielen Singlehaushalten ausdrückt - wird sich das Potential der familiären Pflegeleistung in Zukunft jedoch verringern (Becker 1997; Kofahl et al 2005). Außerdem stellt die familiäre Betreuung und Pflege von demenziell Erkrankten eine erhebliche Belastung für die Pflegeperson dar (Gräßel 1997), die neben einer Reihe von psychischen und sozialen Faktoren bereits in einem erheblich höheren zeitlichen Betreuungsaufwand gegenüber geistig unbeeinträchtigten Hilfsbedürftigen begründet ist (Kofahl & Gianelli 2005).

Somit werden moderne Versorgungskonzepte, welche die Begleitung und Pflege der Angehörigen mit professionellen Pflegeleistungen verknüpfen, immer wichtiger. Dies gilt sowohl für die ambulante als auch für die stationäre Versorgung. So ist laut Wächtler (2003) der Anteil Demenzkranker in den Pflegeeinrichtungen in den letzten Jahren stark angestiegen und umfasst die Hälfte aller neu aufgenommenen Heimbewohnerinnen und -bewohner. Zum Zeitpunkt des Lebensendes leben nur noch 35% aller Demenzkranken in Privathaushalten (Bickel 1995 nach Wächtler 2003).

In Hamburg wurde bereits 1991 mit dem „Modellprogramm stationäre Dementenbetreuung“ ein innovatives Konzept für demenziell erkrankte Menschen mit besonders ausgeprägten Verhaltensauffälligkeiten entwickelt und eingerichtet (Bruder 2001). Ein verbesserter Personalschlüssel, eine intensivere Betreuung sowie umfassende

therapeutische Ansätze sollten eine bessere Versorgung der Bewohnerinnen und Bewohner ermöglichen (Kellerhof 2002, Kellerhof & Capell 2000). Aufgrund positiver Erfahrungen mit diesem Modell wurde das Angebot für Bewohner mit besonderem Bedarf seit 1997 weiter ausgebaut (eine detaillierte Beschreibung der Entstehungsgeschichte liefert Jantzen (2004)). Um nach einigen Jahren der Umsetzung nun auch eine wissenschaftliche Bewertung und Beurteilung (Evaluation) dieses Programms zu ermöglichen, hat das Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (BMFSFJ) gemeinsam mit der Hamburger Behörde für Soziales und Familie (BSF) das Zentralinstitut für Seelische Gesundheit in Mannheim (Leiter: Prof. Siegfried Weyerer) beauftragt, die Evaluation der stationären Dementenbetreuung durchzuführen. Unterstützt wurde die Arbeitsgruppe durch das Institut „Metakontor – Sozialwissenschaftliche Informationskonzepte“ und das Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf, Institut für Medizin-Soziologie, Arbeitsgruppe Sozialgerontologie (Leitung: Dr. Hanneli Döhner).

Die Untersuchungsergebnisse der Evaluation der stationären Dementenbetreuung (Weyerer et al 2004) können vom Server des Bundesfamilienministeriums (<http://www.bmfsfj.de/>) heruntergeladen werden.

Hintergrund und Ziel der Angehörigenbefragung

Die Familie hat eine wesentliche Bedeutung bei der Versorgung und Betreuung alter und pflegebedürftiger Menschen. Angehörige begleiten die Erkrankten häufig über viele Jahre und verfügen somit über wertvolle Erfahrungen hinsichtlich der angemessenen Betreuung sowie der körperlichen und emotionalen Befindlichkeit der Familienmitglieder. Deshalb war es auch im Rahmen der Evaluation der Besonderen Stationären Dementenbetreuung von Interesse, die Eindrücke der Angehörigen hinsichtlich dieser speziellen Versorgungsform zu ermitteln.

Aus diesem Grunde unterstützte die Evaluationsgruppe² die empirische Untersuchung der Perspektive pflegenden Angehöriger, die im Rahmen einer eigenständigen soziologischen Diplom-Arbeit (Schumacher 2003) durchgeführt wurde. Im Folgenden werden die zentralen Ergebnisse dieser Diplom-Arbeit zusammenfassend dargestellt.

Ein wesentliches Ziel der Besonderen Dementenbetreuung ist die Verbesserung der Lebensqualität der demenziell erkrankten Bewohnerinnen und Bewohner. Die Lebensqualität von demenziell erkrankten Menschen zu beurteilen, ist methodisch jedoch ein außerordentlich schwieriges Unterfangen. Eine wichtige Quelle für die Einschätzung stellen die oftmals langjährigen Beobachtungen und Eindrücke der Angehörigen dar. Als vertraute Personen haben Angehörige in der Regel einen tieferen Einblick in die Bedürfniswelt der Erkrankten, als Außenstehende sie haben können. Viele von ihnen sprechen im Namen der Erkrankten mit Pflegepersonal, Ärzten, Therapeuten oder Heimleitung und haben dadurch gelernt, die Interessen ihrer dementen Familienmitglieder zu erfassen und zu artikulieren. Aus diesem Grunde kann ihre Einschätzung der pflegerischen und therapeutischen Versorgung eine entscheidende Rolle spielen.

Die Begleitung und Betreuung von hilfs- und pflegebedürftigen Familienmitgliedern ist aber auch mit Belastungen und Einschränkungen verbunden. Einen zusätzlichen Schwerpunkt dieser Untersuchung bildeten deshalb die betreuungsbedingten Belastungen der Familien. So wurden die Angehörigen gebeten, im Rückblick die Belastungen aus der früheren Versorgungssituation zu schildern. In diesem Zusammenhang sollte der Frage nachgegangen werden, ob die Angehörigen sich durch die besondere Dementenbetreuung entlastet fühlen, bzw. an welchen Stellen sie noch Wünsche an das Pflege-/Betreuungs- und Beratungsangebot der Einrichtungen haben könnten.

² Evaluation der Besonderen Dementenbetreuung – ZI Mannheim, metakontor Mannheim, UKE Hamburg (<http://www.bestdem.de>)

Im Einzelnen wurden mit der Angehörigenbefragung die folgenden Aspekte untersucht:

- die „Wirksamkeit“ der Besonderen Stationären Dementenbetreuung aus der Sicht der Angehörigen
- die Belastung der Angehörigen im Rahmen der häuslichen Pflege (vor der besonderen Betreuung)
- die (mögliche) Entlastung durch die Besondere Stationäre Dementenbetreuung
- weitere Bedürfnisse und Wünsche an die besondere Betreuung (bezogen auf die Situation der Dementen und der Angehörigen).

Methodisches Vorgehen der Angehörigenbefragung

Als Datenerhebungsverfahren wurde eine anonyme schriftliche Befragung gewählt. Die Fragekategorien des hierfür entwickelten Fragebogens wurden auf der Grundlage medizinischer, psychologischer und sozialwissenschaftlicher Publikationen zum Thema „Demenz“, „häusliche familiäre Pflege“ und „Belastungen der Familie durch häusliche Pflege“ erstellt (insbes. Wächtler 2003, Schneekloth und Potthoff 1993, Gräßel 1996, Gräßel 1997³, Schneekloth und Müller 1998). Skalen und Fragedimensionen wurden dabei in teilweise modifizierter Form verwendet sowie selbst entwickelt.

Der Fragebogen setzt sich aus den folgenden vier Themenkomplexen zusammen:

- Fragen zum erkrankten Angehörigen,

³ Insbesondere der „Giessener Beschwerdebogen“ GBB zur Befragung der Angehörigen hinsichtlich der Pflegesituation und den eigenen körperlichen Beschwerden & „Häusliche Pflege-Skala“ HPS zur Erhebung der subjektiven Belastung der Pflegeperson. (Gräßel 1997)

- Fragen zur Pflege/Betreuungstätigkeit und Belastungen vor dem Heimeinzug,
- Fragen zur Besonderen Stationären Dementenbetreuung,
- Fragen zur Person des Angehörigen.

Rücklauf und Ergebnisse aus der Angehörigenbefragung

Von den etwa 730 Bewohnerinnen und Bewohnern in der Dementenbetreuung in Hamburg werden etwa zwei Drittel regelmäßig (mindestens einmal im Monat) von ihren Angehörigen besucht. Eine vollständige Befragung (Vollerhebung) dieser Grundgesamtheit war nicht möglich, da wegen der Anonymisierung kein direkter Kontakt zu den Angehörigen hergestellt werden konnte.

Die Einrichtungen wurden gebeten, die Befragungsunterlagen an diejenigen Angehörigen weiterzuleiten, die zwischen November 2002 bis Anfang Februar 2003 zu Besuchen erschienen. Bei dieser Vorgehensweise muss leider davon ausgegangen werden, dass einige Angehörige nicht erreicht wurden. Die Ergebnisse der Untersuchung sind nicht auf die Grundgesamtheit verallgemeinerbar (repräsentativ). Sie spiegeln jedoch die Perspektive einer nicht geringen Anzahl von Befragten wider und geben so wichtige Hinweise auf die Eindrücke, Empfindungen und Sichtweisen der Angehörigen.

Die Angehörigen erhielten ein Informationsschreiben über die Inhalte der Untersuchung, den Fragebogen mit Erläuterungen und einen Rückumschlag. Nach der Beantwortung der Fragen konnten die Unterlagen bis einschließlich Februar 2003 anonym zurückgesendet werden. Aus datenschutzrechtlichen Gründen wurden weder die Namen der Angehörigen und der Bewohnerinnen noch die der Einrichtungen erhoben.

Von den insgesamt 70 zurückgesandten Fragebögen konnten 68 in die Auswertung einbezogen werden. 46 Bögen wurden von Frauen

und 21 von Männern ausgefüllt, in einem Fall fehlte die Angabe zum Geschlecht. 66% der Angehörigen sind Kinder bzw. Schwiegerkinder der demenziell erkrankten Menschen. 20% sind Partner oder Ehepartner, zwei (3%) sind Enkel und acht (12%) sonstige Verwandte. Die Angehörigen sind im Durchschnitt 60 Jahre alt.⁴ Von den Angehörigen bezeichnen sich 91% als derzeitige und/oder ehemalige Hauptpflege-/Betreuungsperson.

Betreuungssituation vor der Besonderen Dementenbetreuung/ empfundene Belastungen der Angehörigen

Zu Beginn wurden die Angehörigen - neben den soziodemographischen Daten⁵ - nach den an der Versorgung beteiligten Personen bzw. Institutionen gefragt. Demnach wurden fast 90% der demenziell Erkrankten vor ihrem Heimeinzug von den befragten Angehörigen betreut. Dabei erhielt ein relativ großer Anteil von fast 70% der Angehörigen Unterstützung durch einen ambulanten Pflegedienst. 90% der Erkrankten waren in Pflegestufe I oder II eingestuft.

Im Wesentlichen wurde die Betreuung durch Angehörige nur von einer einzigen Person – und zwar dem befragten Angehörigen – sichergestellt. Neben den ambulanten Hilfsdiensten unterstützten zum Teil andere Familienmitglieder (30%) und eher selten Freunde, Bekannte oder Nachbarn (20%) die Hauptpflegepersonen. Ehrenamtliche Helfer und Helferinnen waren mit 7% noch seltener an der Versorgung beteiligt. Es ist anzunehmen, dass die Alleinbelastung der Pflegepersonen beträchtlich war.

⁴ SD=12,2; Range=34-90

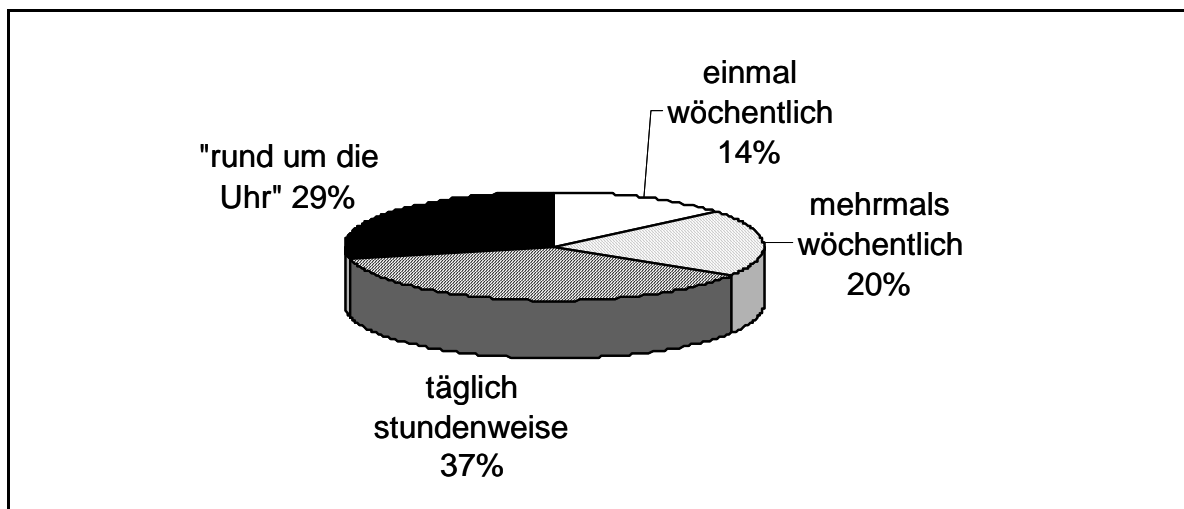
⁵ Geschlecht und Alter der erkrankten Bewohnerinnen und Bewohner; Datum des Heimeinzuges; letzter Aufenthaltsort vor dem Heimeinzug; Umzug aufgrund eines Krankenhausaufenthaltes; derzeitige Wohnsituation.

*Tabelle 1: Pflege/Betreuung vor dem Heimeinzug
(N = 56, Mehrfachantworten)*

Pflege/Betreuung ...	N	%
durch die befragte Person	48	86
durch anderes Familienmitglied	17	30
durch ambulanten Pflegedienst	38	68
durch ehrenamtliche Helfer	4	7
durch Freunde/Bekannte/Nachbarn	11	20
durch sonstige Personen	1	2

Die unterstützenden Tätigkeiten der Angehörigen waren umfassend, sie schlossen neben hauswirtschaftlichen und pflegerischen Tätigkeiten sowie emotionaler Unterstützung alle organisatorischen Planungen und Verpflichtungen ein, welche die Versorgung der pflegebedürftigen Familienmitglieder betrafen. Die dafür aufgewendete Zeit war erheblich, wie die nachstehende Abbildung zeigt.

Abbildung 1: Aufgewendete Zeit für Pflege-/Betreuungstätigkeit



Ebenso wie die Dauer der Pflege-/Betreuungstätigkeit kann auch die Aufgabe oder Einschränkung der eigenen Berufstätigkeit Auskunft über die Gebundenheit durch die familiäre häusliche Pflege geben. Von 51 Angehörigen, welche diese Frage beantworteten, haben 22% ihre Berufstätigkeit einschränken oder sogar aufgeben müssen. Zu

berücksichtigen ist bei diesen Werten, dass ein Viertel der Angehörigen sich während der Pflege Tätigkeit bereits im Rentenalter befand, - die Frage nach Aufgabe der Berufstätigkeit stellte sich bei diesen also nicht.

Auszeiten

Auszeiten können verstanden werden als Stunden, Tage oder Wochen, in denen Abstand von der Betreuungs- und Pflege Tätigkeit gewonnen werden kann, in denen Zeit ist, eigenen Interessen nachzugehen und soziale Kontakte zu pflegen. Die meisten Arbeitnehmer haben aufgrund der gesetzlichen Regelungen ausreichend Zeit, um sich physisch und psychisch regenerieren zu können: im täglichen Rhythmus, durch Wochenenden, Feiertage oder durch den Jahresurlaub. Pflegenden Angehörigen fehlt häufig diese regelmäßige Erholungsmöglichkeit. Dieses wurde auch anhand der Angehörigenbefragung deutlich.

So hatte von den befragten Angehörigen ein erheblicher Anteil von knapp 50% keine oder nur selten die Möglichkeit, während der teilweise über Jahre andauernden Tätigkeit eine regelmäßige Auszeit zur Erholung zu nehmen. Des Weiteren gaben fast 65% der pflegenden Angehörigen an, keinen oder ihrem Empfinden nach zu wenig Urlaub machen zu können. Nur einem guten Drittel erschien der mögliche Urlaub ausreichend. Auf die Frage, ob genug Zeit bestand, Freunde, Bekannte oder Verwandte zu treffen, bzw. an Feierlichkeiten teilzunehmen, antworteten zwar über die Hälfte der Angehörigen mit „ja, für mich ausreichend“, es wurde jedoch auch von fast 40% der Angehörigen „ja, aber insgesamt zu wenig“ angegeben.

Hinsichtlich der Ausübung von Hobbys und eigenen Interessen waren die meisten der Angehörigen zufrieden, dennoch betrachteten immerhin auch hier über 35% der Angehörigen die Gelegenheiten als insgesamt zu wenig.

Belastungsempfinden

Wenn eine Familie die Betreuung oder Pflege eines kranken Angehörigen übernimmt, so ist in den meisten Fällen eine Hauptpflege-

person für die körperliche und emotionale Fürsorge verantwortlich (Schneekloth et al 1996). Das bestätigte sich auch in dieser Untersuchung. Für diese Pflege- und Betreuungsperson ist es häufig besonders belastend, neben der anstrengenden Pflege den körperlichen und geistigen Abbau des Familienmitgliedes sowie auftretende Persönlichkeitsveränderungen unmittelbar miterleben zu müssen.⁶ Durch den Abbau der verbalen Kommunikationsmöglichkeiten wird der Zugang zu der/dem Erkrankten immer schwieriger. Die Angehörigen müssen des Weiteren mit veränderten Rollen umgehen, zum Beispiel indem der Partner, Vater oder Mutter die Funktion der erwachsenen Autorität verliert und in die Unselbstständigkeit und Abhängigkeit wechselt.

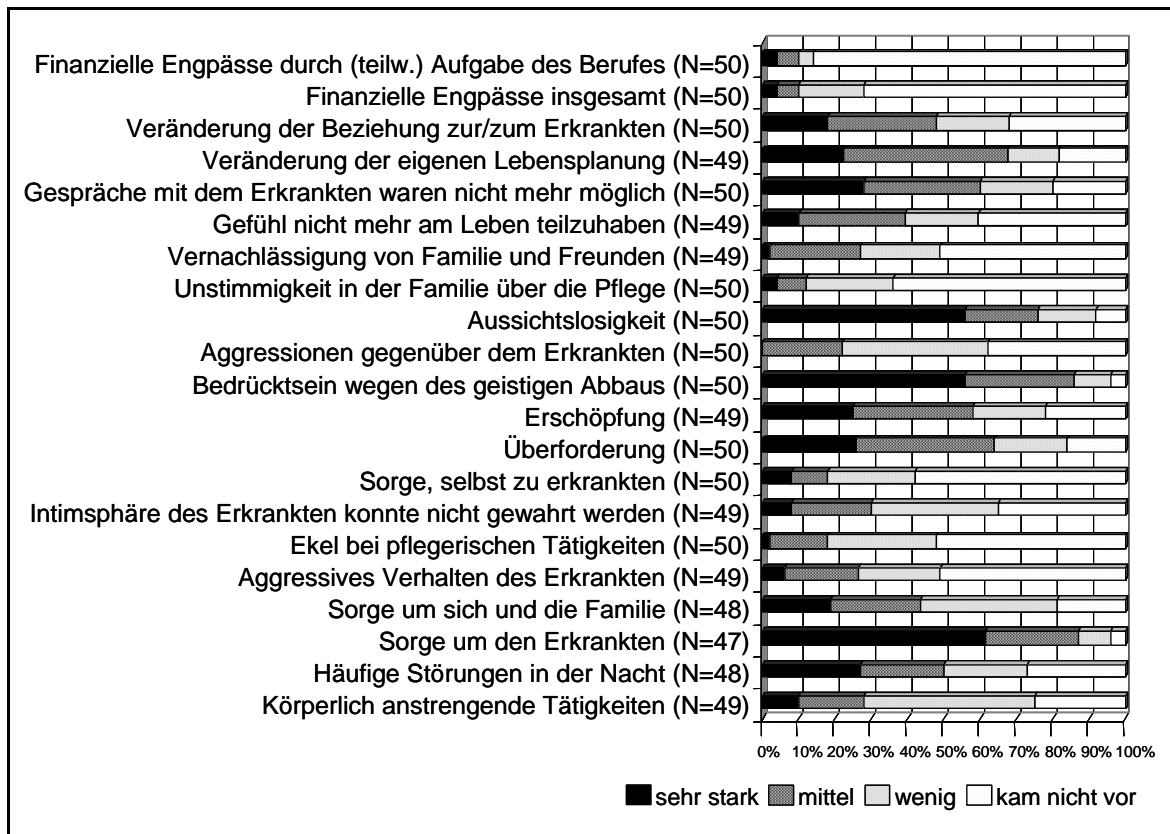
Auch stellvertretende Entscheidungen müssen getroffen, Verantwortung über das momentane Leben, die Lebensqualität und die Zukunft übernommen werden – häufig mit der Unsicherheit, ob wirklich die optimale Lösung gefunden und der Wunsch der/des Erkrankten umgesetzt wurde. Insbesondere die Hauptpflegeperson trägt so einen Großteil der Last und hat in den meisten Fällen immer weniger Zeit, sich selbst zurückzuziehen und eigenen Bedürfnissen nachzugehen. Erschwerend ist dies dann oft von dem Gefühl begleitet, den Partner, die anderen Familienmitglieder, Freunde und Hobbys zu vernachlässigen. Die eigene Überlastung wird häufig sehr spät wahrgenommen (Decker et al 1999; Nikolaus 2000; Wächtler 2003).

In der Befragung wurden die Angehörigen, die zuvor häuslich gepflegt haben, gebeten, ihre Belastung während der Pflege- und Betreuungssituation zu beschreiben⁷. Die wichtigsten Ergebnisse stellen sich folgendermaßen dar: Wie zu erwarten, wurden die Sorgen um die Erkrankten als sehr belastend erlebt. 60% der Angehörigen machten eine entsprechende Angabe. Auch der geistige Abbau der/des Erkrankten und die Aussichtslosigkeit der Situation wurde von fast 60% als enorme Belastung empfunden.

⁶ „Der Umgang mit den psychischen Veränderungen der Kranken wird von den Bezugspersonen als sehr viel belastender erlebt als die körperliche Betreuung oder Pflege“ (Wächtler 2003, S. 84).

⁷ Zur Einschätzung der empfundenen Belastungen der Angehörigen der vorliegenden Stichprobe wurden Fragen aus den Untersuchungen von Gräßel (1997) übernommen und um weitere Dimensionen ergänzt.

Abbildung 2: Belastungen der pflegenden Angehörigen



(Beantwortung der Fragen: 57 Angehörige gaben, an familiäre Pflege durchgeführt zu haben, davon haben zwischen 47 und 50 Angehörige die Fragen nach Belastungsempfindungen beantwortet.)

Als besonders belastend beschreiben außerdem fast 30% der Angehörigen das Fehlen des Gesprächspartners, da mit dem Erkrankten selbst kaum noch Gespräche möglich gewesen wären.

Sowohl für die Betroffenen selbst als auch für ihre Angehörigen stellt der Verlust der Fähigkeit zur Kommunikation ein zentrales Problem dar (Gräßel 1997). Insbesondere unter (Ehe-)Partnern wirkt dieser Verlust schwer. Die mangelnde Kommunikationsfähigkeit erschwert es den pflegenden Angehörigen nicht nur in zunehmendem Maße, die Bedürfnisse und Wünsche der Erkrankten zu erfassen oder den Erkrankten z.B. die Notwendigkeit bestimmter pflegerischer Maßnahmen zu verdeutlichen, sondern es geht damit der lebenslange Gesprächspartner verloren. Dieser Aspekt wurde in der Angehörigenbefragung sogar deutlicher abgebildet, als die Variablen „Überforderung“ und „Erschöpfung“, die immerhin auch von einem Viertel der Angehörigen als „sehr belastend“ beschrieben wurden.

Knapp unter 30% der Angehörigen haben zudem die häufigen Störungen in der Nacht als sehr starke Belastung erlebt, 20% der Angehörigen beschrieben des Weiteren die Veränderung der Lebensplanung als sehr stark belastend.

Ekel bei pflegerischen Tätigkeiten und Angst bei aggressivem Verhalten spielten für den größten Teil der Angehörigen, laut ihrer Angaben, keine besondere Rolle⁸. Dies galt gleichwohl auch für Unstimmigkeiten in der Familie oder Sorgen, selbst zu erkranken. Schließlich noch stellten auch finanzielle Aspekte für die meisten Familien keine größere Belastung dar. Letzteres kann eventuell darauf zurückgeführt werden, dass die Familien, die sich für die gegenüber herkömmlichen Pflegeplätzen teurere Besondere Dementenbetreuung entscheiden, finanziell besser dastehen als der Durchschnitt der anderen Familien.

Zusätzlich zu diesen Fragen konnten die Angehörigen auch freie Kommentare abgeben. Diese beschreiben vor allem die Hilflosigkeit, mit der Situation richtig umzugehen, die Unsicherheit, auch wirklich genug für den Angehörigen zu tun, die allgemeine Überforderung sowie den Verlust der Teilnahme am „normalen Leben“. Ein Angehöriger beschreibt das Gefühl „von Niemandem“ hinsichtlich der erlebten Belastungen verstanden zu werden.

Die unter der Kategorie „Betreuung/Pflege/Sorge um den erkrankten Angehörigen“ gruppierten Kommentare⁹ beschreiben vor allem die Unsicherheiten, mit Weglauftendenzen, depressiven Phasen und psychosomatischen Beschwerdeäußerungen adäquat umzugehen. Auch die nächtliche Inkontinenz wurde hier häufig genannt.

Neben eher organisatorischen Problemen wurde zudem die Schwierigkeit der Angehörigen deutlich, mit den krankheitsbedingten Persönlichkeitsveränderungen, dem veränderten Verhalten und der veränderten Beziehung zum Erkrankten umzugehen.

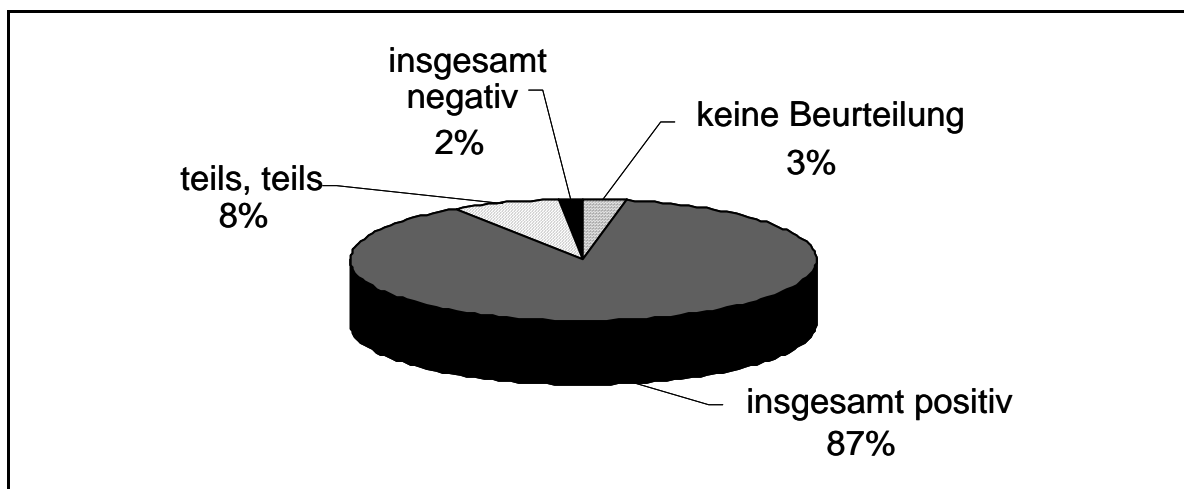
⁸ Da diese Aspekte sehr sensible Bereiche berühren, kann aber auch ein vorsichtiges und eher sozial erwünschtes Antwortverhalten die Antworten beeinflusst haben.

⁹ Die Kommentare wurden nach ihren Inhalten sortiert und Kategorien zugeordnet.

Beurteilung der Besonderen Stationären Dementenbetreuung durch die Angehörigen

Die Beurteilung der Besonderen Stationären Dementenbetreuung durch die Angehörigen ergab, dass 87% der befragten Angehörigen mit der Besonderen Dementenbetreuung sehr zufrieden sind und diese insgesamt positiv beurteilten (Abb. 3).

Abbildung 3: Beurteilung der Besonderen Dementenbetreuung



Die individuellen Begründungen für die Beurteilung können unter folgende Kategorien zusammengefasst werden: Positive Aspekte in Bezug auf die Pflege in der Einrichtung (22 Angaben), positive Aspekte in Bezug auf den Erkrankten (4 Angaben), negative Aspekte und Optimierungswünsche der Angehörigen (3 Angaben).

Positive Aspekte in Bezug auf die Pflege in der Einrichtung

- Mitarbeiter und Mitarbeiterinnen sind sehr einfühlsam, liebevoll, geduldig und persönlich zugewandt
- Bewegungsdrang der Erkrankten wird nicht gestoppt
- Restfähigkeiten und Vorlieben werden unterstützt
- 24 Stunden Betreuung

Positive Aspekte in Bezug auf den Erkrankten

- Erkrankte und Wohnbereich wirken gepflegt
- Gliederung des Tages
- Gemeinschaft und Beschäftigung wird geboten
- freundliche, häusliche Atmosphäre

Der Erkrankte ist:

- weniger aggressiv, in gutem seelischen Zustand
- ansprechbar und ansatzweise bereit, sich zu unterhalten

Negative Aspekte und Optimierungswünsche

- zu wenig Personal
- Dementengruppe ist schon am Nachmittag geschlossen und findet an den Wochenenden nicht statt
- Bewohnerinnen und Bewohner müssen das Abendbrot alleine einnehmen
- teilweise liegen die Bewohnerinnen und Bewohner bereits um 17.00 Uhr im Bett
- es kann nicht auf jede/n Erkrankte/n individuell eingegangen werden
- die Betreuung sollte ausgedehnt werden

Diese teilweise gegensätzlichen Kommentare weisen auf konzeptionelle Unterschiede der Einrichtungen hin. Der größte Anteil der Angehörigen beschreibt eine sehr umfassende, „rund um die Uhr“ stattfindende, liebevolle Betreuung. In den negativen Beurteilungen werden zu kurze Betreuungszeiten und ein zu geringer Personalschlüssel beschrieben sowie der Wunsch nach mehr Personal und einer uneingeschränkten Betreuung ausgedrückt. Zusammenfassend bil-

det sich jedoch ab, dass ein Großteil der Angehörigen sehr zufrieden mit der Betreuung ist. Die geringe Anzahl negativer Beurteilungen scheinen sich auf einzelne Betreuungssituationen zu beschränken.

Hervorhebung von besonders guten und ungünstigen Aspekten der Besonderen Stationären Dementenbetreuung

Um der Frage nach der Zufriedenheit mit der Besonderen Stationären Dementenbetreuung weiter nachzugehen, wurde darum gebeten, besonders gute oder auch ungünstige Aspekte der speziellen Pflegeform zu erläutern. Die Angaben der Angehörigen können 26 mal als positiv, zweimal als neutral kategorisiert werden. Neun Aussagen wurden zu eher ungünstigen Aspekten gemacht.

Günstige/Förderliche Aspekte

- besonders gut geschultes Personal
- höherer Personalschlüssel
- familiäre und häusliche Atmosphäre
- liebevolle Ansprache
- jeden Tag in der Woche Ganztagsbetreuung
- ständige persönliche Betreuung verbunden mit größtmöglicher Freiheit
- vorsichtiges Führen unter Beachtung der Würde
- Unterstützung der noch vorhandenen Fähigkeiten
- Beschäftigung der Dementen z.B. durch Spiele, Singen, Backen, Kochen, Spaziergänge
- gemeinsames Essen

Kritisiert wurde im Einzelnen der begrenzte Raum mit der Folge gelegentlicher Aggressionen. Auch würden die unterschiedlich ausgeprägten Formen der Demenz teilweise zur Furcht vor Mitbetroffenen

führen. Des Weiteren wurde angesprochen, dass eine umfassendere Beschäftigungstherapie von Vorteil wäre und kritisiert, dass in einigen Einrichtungen die Betreuung bereits am Nachmittag enden würde. Auch sei der Wechsel von Wohnbereichsleitung und Pflegekräften innerhalb kurzer Zeit ungünstig.

Abnahme von Verhaltensauffälligkeiten

Ein wesentliches Ziel der Besonderen Stationären Dementenbetreuung ist die Milderung von Ängsten und Unruhezuständen bei den erkrankten Menschen. Diese psychischen Auffälligkeiten – in der Fachliteratur auch nicht-kognitive Symptome genannt¹⁰ – sind nicht nur als direkte Symptome der Demenz zu verstehen, sondern können auch durch Überforderungssituationen oder eine nicht adäquate Versorgung entstehen. In der besonderen Betreuung sollen die alten Menschen durch Bewegungs- und Beschäftigungsmöglichkeiten und speziell entwickelte Therapien aufgefangen werden. Gleichzeitig soll damit die zweckentfremdete Gabe von ruhigstellenden Medikamenten reduziert werden (beispielsweise wenn Psychopharmaka verabreicht werden, um dem Pflegepersonal die Arbeit zu erleichtern).

Ob die jeweiligen Verhaltensauffälligkeiten nachgelassen haben, beurteilen in der Regel die professionellen Pflegekräfte, Therapeuten oder die behandelnden Ärzte. In dieser Untersuchung wurden die Angehörigen gefragt, ob sie eine Abnahme der Verhaltensauffälligkeiten seit der speziellen Dementenbetreuung wahrgenommen hätten. Da die Angehörigen innerhalb der hier befragten Stichprobe zum größten Teil einen sehr engen und andauernden Kontakt zu den Erkrankten haben, können auch ihre Erfahrungen und Beobachtungen von besonderer Bedeutung sein.

Die Frage nach der „Abnahme von Verhaltensauffälligkeiten“ beantworteten 65 von 68 Angehörigen. Dabei gaben 29 (45%) der Angehörigen an, dass es zu einer Abnahme von Verhaltensauffälligkeiten seit der stationären Dementenbetreuung gekommen sei.

¹⁰ Vgl. Steele et al 1990; Alzheimer's Disease International 1999

Die von ihnen genannten krankheitsbedingten Verhaltensauffälligkeiten können unter vier Kategorien zusammengefasst werden:

- weniger Aggressivität, mehr Zufriedenheit und Freundlichkeit (10 Angaben)
- weniger Verunsicherung, Weinen, Einsamkeit, Apathie (5 Angaben)
- weniger Verwirrtheit und Aggressivität (2 Angaben)
- verbesserte Sprache (eine Angabe)

Veränderung der Lebensqualität

Neben der Abnahme von Verhaltensauffälligkeiten ist die positive Beeinflussung der Lebensqualität (Lehr 1990, 1997) der Erkrankten ein vorrangiges Ziel der Besonderen Dementenbetreuung. Die Angehörigen haben einen umfassenden Eindruck von der Lebensqualität der Bewohnerinnen und Bewohner. Insbesondere die Tatsache, dass sie die Retrospektive mit in ihre Beurteilung einbeziehen können, macht ihre Beurteilung interessant.

Von den 68 Angehörigen beantworteten 66 die Frage zur Lebensqualität. 63% von ihnen benannten Aspekte, die ihrer Ansicht nach Einfluss auf die Lebensqualität der Erkrankten haben. Dabei wurden insgesamt 30 positiv zu bewertende Effekte und ein negativer – letztlich aber unvermeidlicher – Eindruck beschrieben („*Demenz schreitet fort*“). Die positiven Effekte werden hier nun in ihren wichtigsten Aussagen zusammenfassend dargestellt:

Die/der Erkrankte isst und trinkt wieder (teilweise auch alleine), spricht öfter, läuft nicht weg, hat sich körperlich gut erholt, ist weniger aggressiv, weniger depressiv, zufriedener, glücklich in der Dementenbetreuung, fühlt sich zuhause, hat seine/ihre „eigene Welt“, erlebt weniger angstbesetzte Phasen, fühlt sich geborgen und behütet, ist entspannt und sorgenfrei, zufriedener, lebhafter, aufgeschlossener, erlebt gelegentlich richtig Freude und Spaß, und darüber hinaus wird das Gedächtnis trainiert.

Zur Lebensqualität eines Menschen gehört auch, dass neben den elementaren auch individuelle Bedürfnisse befriedigt werden können. Einigen Menschen ist ihre Religiosität sehr wichtig, anderen die Natur, manche lieben die Gesellschaft von Tieren, manche die Geselligkeit, andere wiederum die Ruhe. Die einen betreiben bestimmte Hobbys, andere finden daran kein Interesse. Im Rahmen einer stationären Versorgung ist es nicht einfach, die unterschiedlichen Interessen der Demenzkranken zu berücksichtigen. Dennoch versuchen immer mehr Einrichtungen, auf die individuellen Interessen und Gewohnheiten Rücksicht zu nehmen oder sie sogar in die Therapiekonzepte zu integrieren. Aus diesem Grund wurden die Angehörigen gefragt, inwieweit sie den Eindruck hätten, dass auf individuelle Bedürfnisse und Gewohnheiten ihrer erkrankten Familienmitglieder eingegangen werde. Die Antworten ergaben, dass 63% (von 67 Angehörigen) den Eindruck hatten, dieser Anspruch werde erfolgreich umgesetzt.

Entlastung durch die besondere Dementenbetreuung

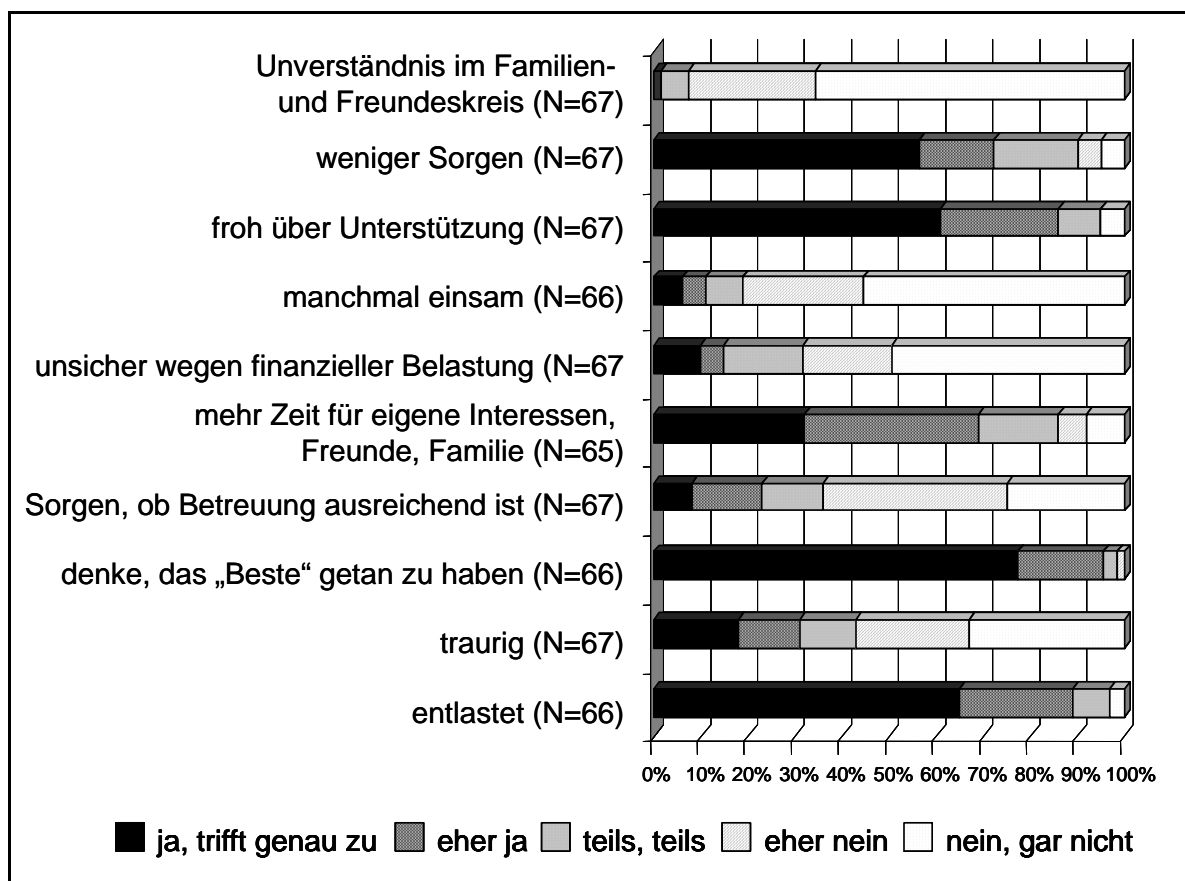
Mit dem vierten Fragekomplex sollte versucht werden, Be- und Entlastungsempfindungen der Angehörigen seit der besonderen Betreuung zu ermitteln. Die Fragen wurden jeweils von 65 bis 68 der Angehörigen beantwortet.

Drei Viertel (77%) der Angehörigen denken ohne Einschränkung, „das Beste für die/den Erkrankten getan zu haben“. Ebenfalls als „genau zutreffend“ stimmten 65% der Aussage zu, die besondere Versorgungsform führe bei ihnen zu einer Entlastung. Die Aussagen „froh über die Unterstützung“ und „weniger Sorgen, da die Betreuung sehr umfassend ist“ wurden von jeweils ca. 60% der Angehörigen als genau zutreffend bezeichnet. Der Aspekt, sich wieder mehr eigenen Interessen, Familie und Freunden widmen zu können, traf für 37% mit „eher ja“ und für weitere 32% „genau“ zu.

Die Kommentare können wie folgt zusammengefasst werden:

- Erleichtert und dankbar, kann wieder beruhigt schlafen (2 Angaben)
- Sorge, wenn z.B. aufgrund der Personalsituation die Betreuung unzureichend ist (eine Angabe)
- Schlechtes Gewissen, da wenig Zeit für regelmäßige Besuche ist (eine Angabe)

Abbildung 4: *Be- und Entlastung der Angehörigen durch die Entscheidung für die Besondere Dementenbetreuung*



Herausnahme aus der besonderen Betreuung

Selbst wenn grundsätzlich Zufriedenheit mit der Betreuung besteht, können gesundheitliche, persönliche, finanzielle oder einrichtungsspezifische Aspekte ausschlaggebend für den Wunsch der Familie sein, den erkrankten Angehörigen aus der besonderen Betreuung heraus zu nehmen. In dieser Befragung gaben von 67 Angehörigen acht (11%) an, schon einmal den Gedanken verfolgt zu haben, ihre/n erkrankte/n Angehörige/n wieder aus der Betreuung zu nehmen.

Von den acht Angehörigen wurden sehr unterschiedliche Gründe beschrieben, welche in folgende Kategorien zusammengefasst werden können: Unzufriedenheit mit der besonderen Betreuungsform, bzw. der jeweiligen Einrichtung (4 Angaben), persönliche Gründe (2 Angaben), finanzielle Gründe (eine Angabe).

Unzufriedenheit mit der besonderen Betreuung oder der Einrichtung

- es gab zeitweise keine Leitung
- zu unausgewogenes Geschlechterverhältnis auf der Station
- Station ist nicht wohnlich, Gefühl, der/die Erkrankte fühle sich in der Einrichtung nicht wohl

Persönliche Gründe

- schlechtes Gewissen
- Probleme aufgrund der Trennung vom Ehepartner (*„Wir sind seit 1938 zusammen, seit 1943 verheiratet. Die Zeit ist nicht auszulöschen.“*)

Finanzielle Gründe

- „zu teuer“

Zusammenfassende Darstellung der Ergebnisse

Beinahe 90% der Angehörigen bewerten die Besondere Dementenbetreuung als insgesamt positiv. Die gewünschten Effekte der besonderen Versorgungsform in Bezug auf eine Abnahme von Verhaltensauffälligkeiten und einer Verbesserung der Lebensqualität der erkrankten Bewohnerinnen und Bewohner sind nach dem Empfinden der Angehörigen erzielt worden.

Als besonders positive Aspekte der Betreuung betonten die Angehörigen insbesondere das gut geschulte Personal, den hohen Personalschlüssel, die familiäre, häusliche und liebevolle Betreuung, die Beschäftigung der demenziell Erkrankten, das gemeinsame Essen der Bewohnerinnen und Bewohner und das vorsichtige Begleiten und Führen durch die Pflegekräfte unter Beachtung der Würde der erkrankten Menschen.

Acht Angehörige (11%) gaben an, schon einmal den Gedanken gehabt zu haben, das erkrankte Familienmitglied wieder aus der besonderen Betreuung zu nehmen. Hierfür wurden unterschiedliche Gründe wie z.B. ein „schlechtes Gewissen“, das „Gefühl der/die Erkrankte fühle sich nicht wohl“ oder finanzielle Aspekte verantwortlich gemacht.

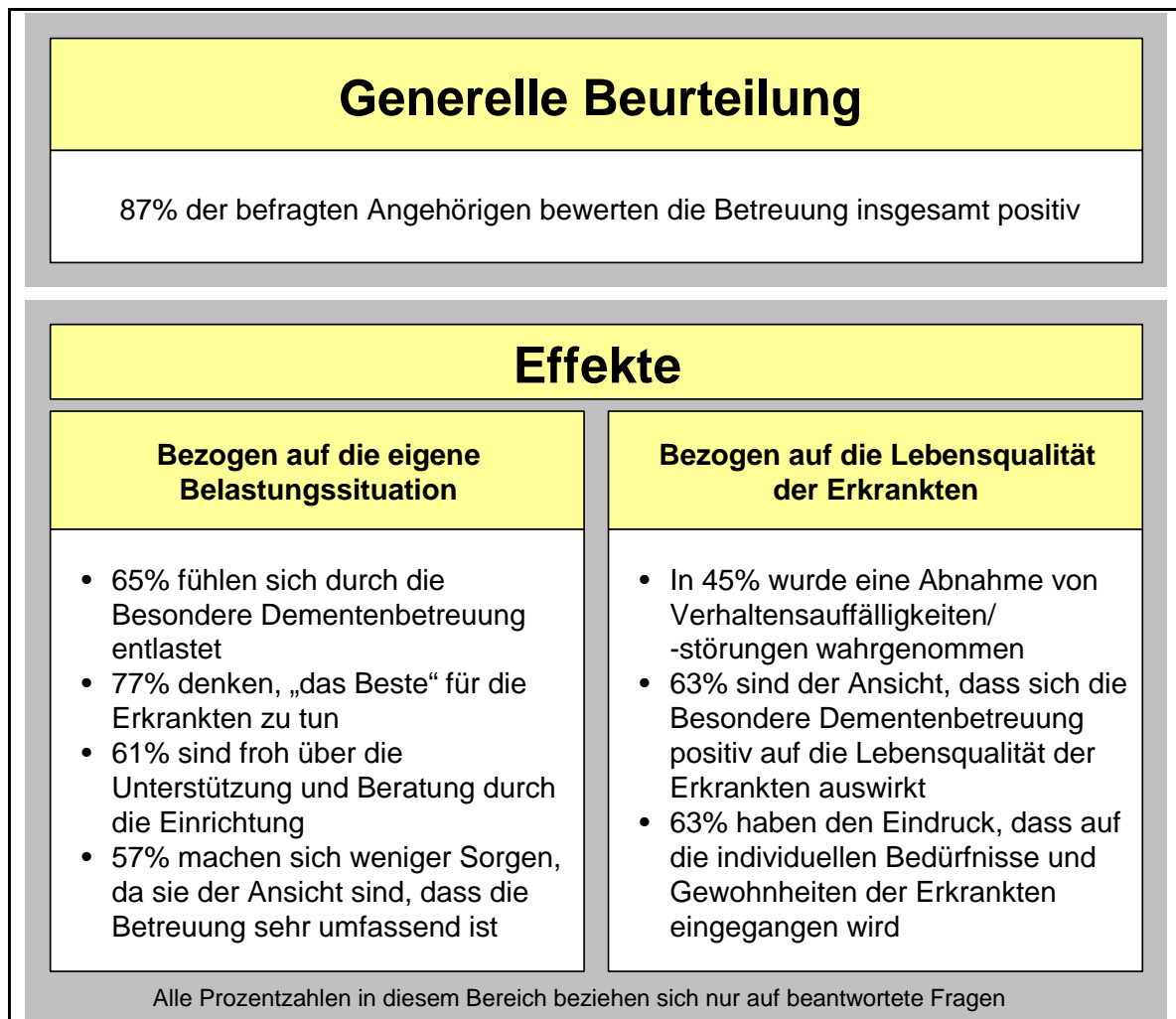
Auch die Beantwortung der „offenen Fragen“ sowie der Angaben in den Kommentarfeldern verdeutlichen die Zufriedenheit der Angehörigen mit der besonderen Versorgungsform. Nur ein sehr geringer Anteil enthielt negative Aspekte, welche Möglichkeiten der Optimierung bieten. Sie bezogen sich auf einen nicht ausreichenden Personalschlüssel, mangelnde Betreuung an den Nachmittagen, Abenden und am Wochenende und nicht gemeinsam eingenommene Mahlzeiten. Aufgrund der geringen Anzahl der Nennungen dieser negativen Aspekte ist davon auszugehen, dass die überwiegende Mehrheit der Angehörigen mit dem Betreuungsangebot der Einrichtungen zufrieden ist und die Wünsche nach umfassenderer Betreuung und Therapie nur an die Konzepte einzelner Häuser gestellt werden.

Mehr als die Hälfte der Angehörigen fühlt sich entlastet, seitdem ihr erkranktes Familienmitglied in der besonderen Betreuung versorgt

wird. Sie sind froh über die Unterstützung durch die Einrichtungen und machen sich weniger Sorgen. Fast 80% denken „das Beste“ für den erkrankten Angehörigen zu tun. Sich als Familie in die Betreuung und Pflege mit einzubringen und Beratung zu erhalten, ist nach den Angaben der Angehörigen fast überall möglich.

Zur Veranschaulichung werden die zentralen Aspekte der Befragung im Folgenden anhand eines Schaubildes komprimiert dargestellt.

Abbildung 5: Wie beurteilen Angehörige den Einfluss der Besonderen Dementenbetreuung auf die Lebensqualität der Erkrankten und die eigene Belastungssituation?



Abschließende Betrachtung

Für die demenziell erkrankten alten Menschen wie auch für die begleitenden Angehörigen ist von wesentlicher Bedeutung, dass es neben der häuslichen/familiären Pflege auch stationäre Versorgungsformen gibt, die eine umfassende und adäquate, aber auch zugewandte, individuelle und liebevolle Betreuung anbieten. Wie zu Beginn dargestellt, werden künftig aufgrund der demographischen Entwicklung immer mehr Menschen auf spezielle Versorgungskonzepte vertrauen müssen. Der Anteil der älteren Menschen in der Bevölkerung nimmt zu und somit auch der Anteil der demenziellen Neuerkrankungen.

Parallel kommt es aufgrund der gesellschaftlichen Strukturveränderungen zu einer Abnahme der familiären Pflegeleistung. Aber auch wenn Angehörige zur Verfügung stehen, führt der fortschreitende Krankheitsverlauf der meisten Demenzformen, insbesondere jener nach dem Alzheimer-Typ, häufig zu immensen Belastungen der Hauptpflegepersonen, so dass ein Umzug der Erkrankten in eine Altenpflegeeinrichtung unvermeidbar wird. In der Literatur wird darauf hingewiesen, dass die Pflege eines demenziell erkrankten Menschen, insbesondere mit schweren Verhaltensauffälligkeiten, psychische und physische Belastungen darstellt und die Gesundheit der pflegenden Angehörigen beeinträchtigen kann (Gräbel 1997; Nikolaus 2000; Wächtler 2003; Covinsky et al. 2003; Kofahl & Gianelli 2005).

Ein sehr großer Anteil der befragten Angehörigen beurteilt die Besondere Stationäre Dementenbetreuung in Hamburg positiv. Die Angehörigen beschreiben eine Verbesserung der Lebensqualität der Erkrankten und empfinden ein Gefühl der Entlastung durch das Wissen um die umfassende Pflege und Betreuung. Die Besondere Stationäre Dementenbetreuung kann somit nicht nur in positiver Weise die Lebensqualität der Erkrankten beeinflussen, sondern leistet auch einen wesentlichen Beitrag zur Entlastung der Angehörigen.

Es bleibt zu hoffen, dass die derzeitigen Konzepte dieser Versorgungsform auch in Zukunft Unterstützung finden und für die Betroffene

nen finanzierbar sind. Eine Einbeziehung der Erfahrungen und Sichtweisen der Angehörigen sollte auch in weiterführenden Untersuchungen stattfinden, da die Familien aufgrund ihrer Nähe zu den Erkrankten wertvolle Beiträge zu einer Optimierung der Versorgungskonzepte leisten können.

Danksagung

Herrn Prof. Dr. Weyerer vom Zentralinstitut für Seelische Gesundheit in Mannheim möchten wir für die Möglichkeit danken, diese Befragung im Rahmen der Evaluation der Dementenbetreuung durchzuführen. Frau Dr. Döhner als Leiterin des Arbeitsschwerpunktes Sozialgerontologie vom Institut für Medizin Soziologie des Universitätsklinikums Eppendorf danken wir für die Unterstützung und Nutzung der Infrastruktur des Institutes.

Ganz besonders danken möchten wir den Angehörigen für ihre Bereitschaft, ihre Erfahrungen an uns weiter zu geben und den Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern der Hamburger Altenpflegeeinrichtungen für ihr Interesse und ihre Hilfe bei der Verteilung der Befragungsunterlagen.

Petra Schumacher & Christopher Kofahl

Literatur

ALZHEIMER'S DISEASE INTERNATIONAL. (1999) FACTSHEET 7, MARCH 1999 <http://www.alz.co.uk/adi/pdf/7disturb.pdf>

Bickel H (2002) Die Epidemiologie der Demenz, Das Wichtigste 1: Deutsche Alzheimergesellschaft, <http://www.deutsche-alzheimer.de/pdf/FactSheet01.pdf>

Bickel H (2000) Demenzsyndrom und Alzheimer Krankheit: Eine Schätzung des Krankenbestandes und der jährlichen Neuerkrankungen in Deutschland. Das Gesundheitswesen 62: 211-218.

Bruder J (2001) Grundlagen stationärer Dementenbetreuung. Das Hamburger Modellprogramm und seine Auswirkungen, in: Dürrmann P (Hg) Besondere stationäre Dementenbetreuung. Praxisorientierte Arbeitshilfe der Poller Runden, Hannover, S. 16-32

Bundesministerium für Familie, Senioren Frauen und Jugend (Hg) (2002) Vierter Altenbericht zur Lage der älteren Generation in der Bundesrepublik Deutschland: Risiken, Lebensqualität und Versorgung Hochaltriger – unter besonderer Berücksichtigung demenzieller Erkrankungen. <http://www.bmfsfj.de>

Steele C, Rovner B, Chase GA & Folstein M. (1990) Psychiatric symptoms and nursing home placement of patients with Alzheimer's disease. Am J Psychiatry 1990; 147:1049-1051

Covinsky KE, Newcomer R, Fox P, Wood J, Sands L, Dane K & Yaffe K (2003) Patient and caregiver characteristics associated with depression in caregivers of patient with dementia. Journal of General Internal Medicine 18. S. 1006-1014.

Damkowski W, Klie T, Kronseder E, Luckey K, & Stappenbeck J (1997) Ambulante Pflegedienste. Hannover: Vincentz

Deutscher Bundestag (2001) Dritter Bericht zur Lage der älteren Generation in der Bundesrepublik Deutschland: Alter und Gesellschaft. Drucksache 14/5130

Grafstrom M, Fratiglioni L & Winblad B (1994) Caring for an elderly person: predictors of burden in dementia care. International Journal of Geriatric Psychiatry; 9: 373-379

Gräzel E (1996) Körperbeschwerden und Belastung pflegender Familienangehöriger bei häuslicher Pflege eines über längere Zeit hilfsbedürftigen Menschen. Zeitschrift für Psychotherapie, Psychosomatische Medizin und medizinische Psychologie 46, 189-193.

Gräßel E (1997) Belastung und gesundheitliche Situation der Pflegenden. Querschnittsuntersuchung zur häuslichen Pflege bei chronischem Hilfs- oder Pflegebedarf im Alter. Engelsbach/Frankfurt am Main/Washington, 1997

Gräßel E (1998) Häusliche Pflege dementiell und nicht dementiell Erkrankter. Teil II: Gesundheit und Belastung der Pflegenden. In: Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie Band 31, Heft 1, 1998, S. 57-62

Gräßel E (1998) Rund um die Uhr im Einsatz. Die Situation pflegender Angehöriger und Hilfen zur Entlastung. In: Häusliche Pflege, Ausgabe 9, 1998, S. 50-52

Hallauer F & Kurz A (Hg) (2002) Weißbuch Demenz. Versorgungssituation relevanter Demenzerkrankungen in Deutschland. Stuttgart

Jantzen B (2004) Die Entstehung und Entwicklung der Besonderen Stationären Dementenbetreuung in Hamburg. Universität Hamburg, Institut für Medizin-Soziologie

Jerrom B, Mian I, Rukanyake NG & Prattero D (1993) Stress on relatives of caregivers of dementia sufferers and predictors of breakdown of community care. International Journal of Geriatric Psychiatry; 8: 331-337

Kellerhof M (2002) Spezielle SGB XI-Vereinbarungen für die Pflege und Betreuung Demenzkranker? Das Hamburger Modell. Manuskript.

Kellerhof M & Cappell E (2000) Besondere stationäre Dementenbetreuung in Hamburg. Vortrag anlässlich der Fachtagung "Altenhilfe in Europa".

Kofahl C & Gianelli MV on behalf of the EUROFAMCARE group (2005) EUROFAMCARE - Family carers of older adults in 6 European Countries: The impact of cognitive impairment. Paper presented at the 15th Alzheimer Europe Conference in Ireland from 9 to 12 June 2005

Kofahl C, Nolan M, Mestheneos E, Triantafillou J für die EUROFAMCARE-Gruppe (2005) Welche Unterstützung erfahren betreuende Angehörige älterer Menschen in Europa? In: Klie T, Buhl A, Entzian H, Hedtke-Becker A & Wallrafen-Dreisow (2005) Die Zukunft der gesundheitlichen, sozialen und pflegerischen Versorgung älterer Menschen. Frankfurt/Main: Mabuse

Lehr U (1990) „Lebensqualität“ als Bewertungskriterium in der Medizin: der Beitrag der Gerontologie als interdisziplinäre Wissenschaft. In: Zeitschrift für medizinische Forschung, Heft 2, 1990, S. 257-270

Lehr U (1997) Gesundheit und Lebensqualität im Alter. In: Zeitschrift für Gerontopsychologie und -psychiatrie, 10, Heft 4, 1997, S. 277-287

Nikolaus T (Hg) (2000) Klinische Geriatrie. Berlin

Schneekloth U et al (1996) Hilfe- und Pflegebedürftige in privaten Haushalten: Endbericht. Bericht zur Repräsentativerhebung im Forschungsprojekt "Möglichkeiten und Grenzen selbständiger Lebensführung", Band 111.2, Schriftenreihe des Bundesministeriums für Familie, Senioren, Frauen und Jugend. Stuttgart: W. Kohlhammer GmbH

Schneekloth U & Müller U (1998) Hilfe- und Pflegebedürftige in Heimen. Endbericht zur Repräsentativerhebung im Forschungsprojekt „Möglichkeiten und Grenzen selbständiger Lebensführung in Einrichtungen.“ Infratest Sozialforschung und Infratest Epidemiologie und Gesundheitsforschung, München., 2. Aufl.. Stuttgart/Berlin/Köln, 1998 (Schriftenreihe des Bundesministeriums für Familie, Senioren, Frauen und Jugend, Band 147.2

Schneekloth U & Potthoff P (1993) Hilfe- und Pflegebedürftige in privaten Haushalten. Bericht zur Repräsentativerhebung im Forschungsprojekt „Möglichkeiten und Grenzen selbständiger Lebensführung“ im Auftrag des Bundesministeriums für Familie und Senioren. Stuttgart/Berlin/Köln, 1993 (Schriftenreihe des Bundesministeriums für Familie und Senioren, Band 20.2)

Schumacher P (2003) Die besondere stationäre Dementenbetreuung in Hamburg aus Sicht der Angehörigen- Empirische Analyse unter spezieller Berücksichtigung von Belastungsempfindungen Angehöriger demenziell erkrankter Menschen. Universität Hamburg, Diplomarbeit

Stadié R (1987) Altsein zwischen Integration und Isolation. Empirische Ergebnisse zur Lebenssituation und Befindlichkeiten alter Menschen. In Zusammenarbeit mit der Konrad-Adenauer-Stiftung e.V. St. Augustin. Melle, 1987

Wächtler C (Hg) (2003) Demenzen: Frühzeitig erkennen, aktiv behandeln, Betroffene und Angehörige effektiv unterstützen. Stuttgart/New York, 2 aktualisierte und erweiterte Auflage, 2003

Weyerer S, Schäufele M, Hendlmeier I, Kofahl C, Sattel H, Jantzen B, Schumacher P (2004) Evaluation der Besonderen Stationären Dementenbetreuung in Hamburg. Bericht an das Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (BMFSFJ) und die Behörde für Soziales und Familie der Freien und Hansestadt Hamburg (BSF). Internet-Kurzversion: www.bmfsfj.de

