

# Unterstützung von Angehörigen demenzkranker Personen durch Soziale Arbeit

Marion Kuhaupt, Matr. Nr. 1610406317

Bachelorarbeit 2

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

Datum: 29.04.2019

Version: 1

Begutachter\*in: FH-Prof. Mag. Dr. Johannes

## Abriss

Die vorliegende qualitative Studie erforscht den Unterstützungsbedarf von Angehörigen demenzerkrankter Personen durch die Soziale Arbeit. Die Daten wurden mittels leitfadengestützten, problemzentrierten Interviews mit Angehörigen, sowie Expert\*innen erhoben. Die Datenauswertung erfolgte nach dem inhaltsanalytischen Verfahren nach Kelle und Kluge. Die Ergebnisse zeigen den Mehrwert von Sozialer Arbeit durch Begleitung und Förderung der Angehörigen in der Auseinandersetzung mit Demenz und in der Stärkung des sozialen Netzwerks, sowie durch Information und Beratung über vorhandene, ungenutzte Unterstützungsleistungen. Ein niederschwelliger Zugang und eine Schnittstellen-Funktion von Sozialer Arbeit zwischen Hausärzt\*innen, sozialen Diensten und anderen relevanten Stellen kann den Angehörigen eine optimale und bedarfsgerechte Nutzung von Hilfsangeboten ermöglichen.

## Abstract

The topic of this qualitative research concerns with the demand of support for relatives of people with dementia by social work. The data was collected by interviews with relatives of people with dementia and experts. The data was evaluated by the content analytical method of Kelle and Kluge. The results show the additional value of social work for the relatives by supporting them in dealing with dementia, strengthening of their social network and providing information of available, but unused benefits. A low-threshold access and a functional interface of social work between medical practitioners, social services and other important responsible departments, enable the relatives to get optimal and required benefits.

Inhalt	Seite
<b>1 Einleitung.....</b>	<b>5</b>
<b>2 Erkenntnisinteresse .....</b>	<b>6</b>
<b>3 Forschungsprozess .....</b>	<b>6</b>
3.1 Forschungsfrage.....	6
3.2 Untersuchungsdesign.....	7
3.3 Auswertung nach Kelle und Kluge .....	7
<b>4 Begriffsdefinitionen.....</b>	<b>8</b>
4.1 Demenz .....	8
4.2 Angehörige .....	8
4.3 Unterstützung .....	8
4.4 Mehrwert.....	8
4.5 Faktoren.....	8
4.6 Schnittstellen-Funktion .....	9
4.7 Soziales Netzwerk .....	9
4.8 Niederschwellig .....	9
4.9 Hausärztin*en .....	9
<b>5 Darstellung der Ergebnisse .....</b>	<b>9</b>
5.1 Erleben der Demenzerkrankung im Alltag aus Sicht der betreuenden Angehöriger .....	9
5.1.1 Wahrnehmung von Demenz-Merkmalen.....	10
5.1.2 Entwicklungsprozess .....	11
5.1.3 Wahrnehmung als Belastung.....	12
5.2 Besondere Tätigkeiten von Angehörigen bei Demenz.....	13
5.3 Genutzte Unterstützungsangebote für die Versorgung/Pflege der demenzerkrankten Personen .....	14
5.3.1 materielle Unterstützung für demenzerkrankte Personen .....	14
5.3.2 24-Stunden-Betreuung.....	16
5.3.3 Mobile sozialmedizinische und mobile soziale Betreuungsdienste sozialer Einrichtungen.....	17
5.3.4 Mobile Ergotherapie .....	19
5.3.5 Regionale Demenzvorträge .....	20
5.3.6 Vorhandene, nicht genutzte Unterstützungsangebote .....	20
5.4 Bedeutende Faktoren für die Unterstützung aus Sicht der Angehörigen.....	21
5.4.1 Zugang zu Informationen über Unterstützungsangebote .....	21
5.4.2 Rolle Hausärztin/-arzt .....	21
5.4.3 Erleben von Entlastung.....	22
5.4.4 Ressourcen.....	25
5.5 Soziale Arbeit im Kontext von Demenz und Angehörigen .....	27

<b>6</b>	<b>Resümee .....</b>	<b>28</b>
6.1	Erleben vorhandener Unterstützungsangebote aus Sicht der Angehörigen .....	28
6.2	Bedeutende Faktoren für Angehörige in der Unterstützung.....	29
6.3	Unterstützung von Angehörigen demenzerkrankter Personen durch Soziale Arbeit....	30
<b>7</b>	<b>Ausblick .....</b>	<b>31</b>
	<b>Literatur .....</b>	<b>31</b>
	<b>Daten .....</b>	<b>35</b>
	<b>Anhang.....</b>	<b>36</b>
	<b>Eidesstattliche Erklärung .....</b>	<b>38</b>

# 1 Einleitung

Als Antwort auf die demographische Entwicklung in Österreich, den daraus resultierenden Auswirkungen auf die Demenz-Prävalenzraten und dem dadurch steigendem Pflege- und Betreuungsbedarf für demenzerkrankte Menschen wurden in der Demenzstrategie Niederösterreich Wirkungsziele und Handlungsempfehlungen erarbeitet (vgl. GÖG 2015:6). Im Fokus stehen die Hilfe und Unterstützung von demenzerkrankten Menschen und ihren Angehörigen (vgl. ebd.). Es zeigt sich, dass Angehörige die Pflege und Betreuung von pflegebedürftigen Menschen sowohl in der häuslichen als auch in der stationären Pflege belastend empfinden (vgl. Nagl-Cupal et al. 2018:8). Zusätzlich erhöht sich die Belastung mit einer Demenzerkrankung der zu betreuenden Personen. Das betrifft die gesamte Familie und das unmittelbare soziale Netzwerk, die in einem Prozess des wechselseitigen Aushandelns vorhandener Ressourcen und Erwartungen stehen (vgl. Resümee Studie 2018:2). Der letzte Demenzbericht aus 2014 beschreibt die weitreichenden Veränderungen, die durch die Erkrankung von demenzbetroffenen Personen entstehen (vgl. Croy / Natlacen 2015:128). Die Angehörigen erleben oftmals eine Rollenverschiebung innerhalb der Familie und bei einem überwiegenden Teil der demenzerkrankten Personen wirken sich die Verhaltensänderungen belastend auf die Pflegenden aus (vgl. ebd.:129). In der 2018 durchgeführten Studie zur Situation pflegender Angehöriger wird betont, dass Angehörige einerseits nicht ausreichend über Unterstützungsangebote informiert sind und andererseits den Unterstützungsbedarf selbst oft nicht benennen können (vgl. Resümee Studie 2018:9). Daraus ergibt sich die Notwendigkeit von Professionist\*innen mit hohen familienorientierten Case-Management Kompetenzen, die gemeinsam mit den Angehörigen individuelle Entlastungs- und Unterstützungsmaßnahmen definieren.

Im Auftrag des Sozialministeriums führen seit 2014 im Rahmen des Pilotprojektes „Angehörigengespräch für pflegende Angehörige von Pflegegeldbeziehern/-innen mit psychischen Belastungen“ Psycholog\*innen, Sozialarbeiter\*innen und andere fachkundige Personen in der Regel Hausbesuche durch (vgl. Grasser / Kunar 2015:135). Die Zielsetzung ist die Prävention von möglichen gesundheitlichen Beeinträchtigungen aufgrund belastender Pflegesituationen. Die Anwendung einer der Methoden der Sozialen Arbeit und Pflege „Netzwerkarte“ und „Pflegekompass“ wird den Angehörigen zur Verfügung gestellt, obgleich die Unterstützung und Anleitung durch Professionist\*innen empfohlen wird (vgl. Fenninger 2015:134). Die Österreichische Gesellschaft für Soziale Arbeit, kurz „ogsa“, beschreibt die Soziale Arbeit als Bestandteil in interprofessionellen Teams im Kontext „Altern und Soziale Arbeit“ als einen von mehreren Einsatzbereichen in Form von spezialisierten Beratungs- und Unterstützungsangeboten für Zielgruppen, wie von Demenz betroffenen Personen, (vgl. ogsa 2018:15).

Diese Forschungsarbeit gliedert sich nach dem anschließenden Erkenntnisinteresse in einen theoretischen Teil mit Kapitel 3, das den Forschungsprozess mit der methodischen Vorge-

hensweise und Erhebungsmethode darstellt und beschreibt in Kapitel 4 relevante Begriffsdefinitionen. Kapitel 5 umfasst die Ergebnisdarstellung, dessen Erkenntnisse den Abschluss im Kapitel 6 zusammenfassend finden und den Bezug zur Forschungsfrage und den Mehrwert von Sozialer Arbeit wiedergeben. Der letzte Teil dieser Forschungsarbeit stellt mit Kapitel 7 einen Ausblick für die weitere Umsetzung und Anwendung dar.

## 2 Erkenntnisinteresse

In meiner früheren beruflichen Tätigkeit in der Hauskrankenpflege und in Pflegeheimen sammelte ich Erfahrungen mit demenzerkrankten Personen als zu Pflegenden, sowie deren Angehörigen. Ich gewann den Eindruck dass die Angehörigen von demenzerkrankten Personen neben der vereinbarten Pflege einen großen Bedarf an Gesprächen hatten und Interesse an Beratung und Information zeigten. Durch die Auseinandersetzung mit der Methode der Validation nach Naomi Feil und einer damit verbundenen Weiterbildung, bestätigte sich meine Vermutung, dass Angehörige von demenzerkrankten Menschen eine professionelle Betreuung und Angebote benötigen, weil die Veränderung der erkrankten Menschen oftmals eine Herausforderung für sie darstellt. Speziell pflegende Angehörige nehmen die Belastungen, die Überforderung und die eigenen Grenzen nicht immer ausreichend wahr (vgl. Stein 2016:2). Im Rahmen des Projektes „Soziale Arbeit in der Demenzberatung“ beschäftigte ich mich mit der Frage, wie Soziale Arbeit als Mehrwert für den Bereich Demenzberatung dargestellt werden kann. Anknüpfend an die Ergebnisse des Bachelorprojektes „Soziale Arbeit und Demenz“ und die Umsetzung der Niederösterreichischen Demenzstrategie soll diese Forschungsarbeit mit dem Fokus auf die Zielgruppe der Angehörigen den Mehrwert von Sozialer Arbeit in der Demenzberatung darlegen und aufzeigen, wie dieser Mehrwert für die Unterstützung der Angehörigen von Bedeutung ist.

## 3 Forschungsprozess

### 3.1 Forschungsfrage

#### **„Inwieweit benötigen Angehörige von demenzerkrankten Personen Unterstützung im Rahmen Sozialer Arbeit?“**

- Wie erleben Angehörige die vorhandenen Unterstützungsangebote?
- Welche Faktoren sind für Angehörige in der Unterstützung von Bedeutung?
- Welche Unterstützung kann Soziale Arbeit in der Demenzberatung anbieten?

Mithilfe der ersten beiden Unterfragen und im Vergleich mit der Beantwortung der dritten Frage über das Unterstützungsangebot von Sozialer Arbeit in der Demenzberatung wird

herausgearbeitet, welchen Bedarf die Angehörigen von demenzerkrankten Personen an der Unterstützung durch die Soziale Arbeit haben. Daraus kann in Folge ein Mehrwert abgeleitet werden.

### 3.2 Untersuchungsdesign

Mithilfe von problemzentrierten Interviews, kurz „PZI“, nach Witzel wurden die Interviews durchgeführt. Im problemzentrierten Interview soll mittels erzählungs- und verständnisgenerierenden Kommunikationsstrategien die Darstellung der subjektiven Problemsicht erreicht werden (vgl. Witzel 2000:1). Für die Problemzentrierung ist das Vorwissen über das zu erforschende Thema der interviewführenden Person wesentlich, um die Ausführungen der Interviewpartner\*innen nachzuvollziehen und problem-, themenspezifisch zu fragen bzw. nachzufragen (vgl. ebd. 2000:2). Von den möglichen Instrumenten des problemzentrierten Interviews wurden Tonträgeraufzeichnungen, ein erstellte Leitfäden als Gedächtnisstütze und Orientierungsrahmen und zum späteren vergleichen der Interviews (darin enthaltende Frageideen als Einleitung zu den einzelnen Themenbereiche, sowie die erzählgenerierende Einstiegsequenz zu Beginn der Interviews), sowie ein Gedächtnisprotokoll mit meinen Gedanken, Anmerkungen von spontan thematischen Auffälligkeiten und Interpretationsideen (vgl. Witzel 2000:4).

Für diese Bachelorarbeit wurden zwei weibliche Angehörige von demenzerkrankten Personen und eine mobile selbstständige Ergotherapeutin interviewt, sowie das Transkript einer Studienkollegin von einem Interview mit einem Arzt als Basis für die Auswertung der Daten herangezogen.

### 3.3 Auswertung nach Kelle und Kluge

Die erhobenen Daten wurden mithilfe des inhaltsanalytischen Verfahrens nach Kelle und Kluge ausgewertet und interpretiert (vgl. Kelle / Kluge 2010:56). Für diese qualitative Theoriebildung wurden auf Basis der Leitfäden aus den Interviewmaterialien Kategorien und in weiterer Folge empirisch basierte Subkategorien gebildet. Im Anschluss fand ein systematischer zusammenschauender Vergleich der Themen statt, woraus Gemeinsamkeiten und Unterschiede in den Daten herausgearbeitet wurden, die die Grundlage für die weiterführende Interpretation bildeten (vgl. Flick 2014:185-187, Kelle / Kluge 2010:108).

## 4 Begriffsdefinitionen

In diesem Kapitel werden die relevanten Begriffe für den Kontext dieser Forschungsarbeit erklärt.

### 4.1 Demenz

Demenz wird in der internationalen Klassifikation der Weltgesundheitsorganisation WHO (ICD-10) als ein Syndrom in Folge einer chronisch fortschreitenden Erkrankung des Gehirns bezeichnet (vgl. Sepandj 2015:4). Demenz als Oberbegriff unterscheidet verschiedene Krankheitsbilder mit unterschiedlicher Ursache (vgl. Philipp-Metzen 2015:20).

### 4.2 Angehörige

Die Versorgung und Pflege von älteren Menschen übernehmen innerhalb der Familie mehrheitlich die weiblichen Familienmitglieder (vgl. Frewer-Graumann 2014:35). Die interviewten Angehörigen dieser Arbeit sind weiblich. Eine interviewte Person, die ihre Ex-Schwiegereltern versorgt, wird aufgrund der ehemaligen Verwandtschaftsbeziehung trotzdem als Angehörige bezeichnet.

### 4.3 Unterstützung

Mit Unterstützung werden in diesem Kontext Tätigkeiten und Maßnahmen, sowie Aktivitäten, die als hilfreich und förderlich angesehen werden und damit zu einer Entlastung beitragen, verwendet (vgl. duden 2019a).

### 4.4 Mehrwert

Ein Zuwachs an Wert, der in diesem Forschungskontext die Vorteile und Gewinne durch die Soziale Arbeit bedeutet (vgl. duden 2019b).

### 4.5 Faktoren

Ein Umstand bzw. unter Faktor wird etwas bezeichnet, das in einem bestimmten Zusammenhang Auswirkungen hat (vgl. duden 2019c).



#### 4.6 Schnittstellen-Funktion

Die Schnittstellen-Funktion wird als Verbindung von zumindest zwei Funktionseinheiten bezeichnet und nimmt in dieser Arbeit die Bedeutung einer Nahtstelle ein, wodurch ein Informationsaustausch stattfinden kann (vgl. duden 2019d).

#### 4.7 Soziales Netzwerk

Soziale Netzwerke definieren sich über die individuellen sozialen Beziehungsnetze im sozialen Nahraum (vgl. Galuske 2013:330). Darunter sind sowohl Beziehungen und regelmäßige Kontakte in der Nachbarschaft, in der Bekanntschaft und im Freundeskreis zu verstehen.

#### 4.8 Niederschwellig

Duden bezeichnet mit „niederschwellig“: nicht an (nur schwer erfüllbare) Vorbedingungen geknüpft, schnell und unbürokratisch zu erhalten (vgl. duden 2019e).

#### 4.9 Hausärztinn\*en

Umgangssprachlich werden Allgemeinmediziner\*innen auch Hausarzt\*innen genannt (vgl. bmasgk 2019e).

## 5 Darstellung der Ergebnisse

### 5.1 Erleben der Demenzerkrankung im Alltag aus Sicht der betreuenden Angehöriger

Menschen mit Demenz leben überwiegend zu Hause und werden von ihren Angehörigen oder vertrauten Personen versorgt (vgl. Harm / Hoschek 2015:56-57). Die Demenzformen variieren im Krankheitsverlauf. Die häufigste Form ist die Demenz vom Alzheimer Typ, deren charakteristische Merkmale in Form von Störungen des Gedächtnisses, der Orientierung, der Sprache, des Denk- und Urteilsvermögens und Veränderungen in der Persönlichkeit auftreten (vgl. Philipp-Metzen:21).

### 5.1.1 Wahrnehmung von Demenz-Merkmalen

Ein wesentlicher Aspekt für die Angehörigen ist das Erkennen von Demenzmerkmalen, weil sie die Symptome anfangs auf das fortschreitende Alter zurückführen (vgl. TI22:11-13, 31-32, 156, TI14:328). Demzufolge sind Kenntnisse über Alterungsprozesse und Kenntnisse über Merkmale einer beginnenden Demenzerkrankung und deren Auswirkungen von Relevanz. In der Gerontologie werden die unterschiedlichen Aspekte des Alterns erforscht (vgl. Hammerschmidt / Pohlmann / Sagebiel 2014:22). Im Alter wird von Multimorbidität gesprochen, somit von parallel existierenden Krankheiten (vgl. Philipp-Metzen 2015:141). Die meisten Erkrankungen im Alter betreffen das Herz-Kreislaufsystem, den Bewegungsapparat oder sind Krebserkrankungen. Die möglichen Beeinträchtigungen der funktionalen Gesundheit können sich auf die körperliche Mobilität, die Hör- und Sehfähigkeit und die Handlungsfähigkeiten im Alltag auswirken und resultieren aus altersphysiologischen Veränderungen sowie chronischen Erkrankungen (vgl. ebd.:142). Die dominierenden psychischen Alterserkrankungen treten in Form von Depressionen und, im hohen Alter, demenziellen Erkrankungen auf (vgl. ebd.:141). Demenzerkrankte Menschen sind somit auch von altersbedingten Beeinträchtigungen, wie beispielsweise Schwerhörigkeit, betroffen (vgl. TI13:105-106). Daraus lässt sich ableiten, dass es nicht primär einer Differenzierung von Alters- und Demenzmerkmalen bedarf, sondern der Aufklärung darüber, dass Demenz eine mögliche Erkrankung im Alter mit charakteristischen Merkmalen ist. Zu Beginn einer Demenzerkrankung treten überwiegend Störungen der Merkfähigkeit, des Kurzzeitgedächtnisses und Störungen der zeitlichen Orientierung auf (vgl. Sepandj 2015:6). Die signifikanten Demenzmerkmale werden im weltweit häufigsten Verfahren, den Mini-Mental State Examination (MMSE), in der klinischen Demenzdiagnostik erfasst und in drei Schweregrade (leichte, mittelschwere und schwere Demenz) unterteilt (vgl. Sepandj 2015:6). Das lässt die Überlegung zu, dass das Wissen über typische Merkmale von Demenz als eine mögliche Form der Alterserscheinung eine hilfreiche Orientierung innerhalb einer Familie darstellen kann.

Die Forschungsergebnisse machen deutlich, dass Angehörige, die im gemeinsamen Familienverband leben, gelebt haben bzw. im Naheverhältnis zu den demenzerkrankten Personen stehen, die Veränderungen durch eine Demenzerkrankung insbesondere im Alltag feststellen (vgl. TI14:9-17). Daraus lässt sich ableiten, dass die Beziehung und die Aufmerksamkeit der Angehörigen für das Erkennen von Demenz-Symptomen von Bedeutung sind. Daher kann vermutet werden, dass ein Naheverhältnis zwischen Erkrankten und Angehörigen dazu führt, dass Verhaltensveränderungen eher erkannt werden. G. führt aus, dass für sie auffallend war, dass bestimmte Gegenstände nicht mehr von der Ex-Schwiegermutter wie üblich auf ihren fixen Platz zurückgestellt wurden, wie folgendes Zitat verdeutlicht:

*„Des is IMMER ALLES an seinen Platz zurückgetragen worden. Und do is ma zum Beispü aufgoilln, wenn i ZMittag ham kumman bin, is da Kübel mit der Schaufel mittn*

*im Hof gstanden [...] Und SOWAS HÄTTE ES FRÜHER NICHT GEGEBEN. Also des woar immer glei ollas weggramt bei derer.“ (TI14:13-17)*

Diese Auffälligkeit des Vergessens erleben die Angehörigen als ein wesentliches Merkmal der Demenzerkrankung (vgl. TI14:58-60, TI22:35-40). Das zeigt sich deutlich, wenn frühere Routinehandlungen, wie beispielsweise das Einordnen von Kontoauszügen, nicht mehr durchgeführt werden, betrifft jedoch genauso das Wiederholen von bereits Erzähltem (vgl. TI14:101-102, TI22:8-9).

In den Forschungsergebnissen wiederholt sich als weiteres typisches Merkmal von Demenz eine Form von Persönlichkeitsveränderung, beispielsweise die Unzufriedenheit oder ein ablehnendes Verhalten gegenüber 24-Stunden-Betreuungskräften oder Hausärzt\*innen (vgl. TI14:480, TI22:62-70, 19-20). Die Ergotherapeutin beschreibt in ihren Erfahrungen mit Angehörigen demenzerkrankter Klient\*innen das Auftreten von Unruhe und wiederholende Aktivitäten der erkrankten Personen (vgl. TI13:32-34). Solche Verhaltensweisen, die auch in Form von Aggression, Agitiertheit, Depressivität, Angst, Passivität und Apathie auftreten, werden als „herausforderndes“ Verhalten bezeichnet, da sie die Umgebung herausfordern (vgl. Philipp-Metzen 2015:72). Deren Ursache deutet auf die eingeschränkten Fähigkeiten der Erkrankten hin, ihre Probleme und Bedürfnisse zu kommunizieren und stellt für die Angehörigen eine Belastung dar (vgl. ebd.). Daraus lässt sich ableiten, dass Angehörige mit einer Persönlichkeitsveränderung der Erkrankten konfrontiert werden, mit der sie individuell umgehen.

### 5.1.2 Entwicklungsprozess

Die emotionale Auseinandersetzung und Konfrontation mit den erlebten Folgewirkungen der Erkrankung deuten auf einen Entwicklungsprozess der Angehörigen hin (vgl. TI14:319-326, 328, 480, 511-519, 628-630, TI22:132-133). „*Schau Papa, des is wirklich a Krankheit*“ (vgl. TI14:626). Die Wahrnehmung der Demenzmerkmale und die Akzeptanz der Erkrankung in ihrem Umfang erfordert Zeit und setzt eine emotionale Auseinandersetzung voraus, die für die Angehörigen auch von schmerzhaften Gefühlen begleitet wird (vgl. TI14:321-322, 628-630, TI22:29-30, 121-122, 130, 159-162). Diese Prozesse lassen vermuten, dass die Angehörigen nicht nur mit der Persönlichkeitsveränderung der demenzerkrankten Personen konfrontiert sind, sondern auch eine persönliche Veränderung durchleben.

Frewer-Graumann führt aus, dass Demenzerkrankungen meistens progressiv verlaufen und nicht heilbar sind (vgl. Frewer-Graumann 2014:76). Das bedeutet, dass die Krankheitssymptome einer stetigen Veränderung unterliegen, die den Angehörigen eine kontinuierliche Neuorientierung abverlangt. Das lässt die Schlussfolgerung zu, dass eine intensive Begleitung und Unterstützung der Angehörigen ab der beginnenden Phase der Demenzerkrankung hilfreich sein kann, die den persönlichen Entwicklungsprozess in Bezug auf den Umgang mit und auf die Akzeptanz der Erkrankung fördert.

Dabei formulieren die Angehörigen ihren Wunsch, die Erkrankten bis zuletzt zu begleiten und „in Kontakt mit ihnen bleiben“ zu wollen (vgl. T114, 616-621, T122:119-120). Aus diesem Wunsch wird die Relevanz von Kommunikation deutlich. Die Kommunikation mit demenzerkrankten Menschen setzt die Grundhaltungen von Respekt und Verständnis voraus (vgl. Philipp-Metzen 2015:62). Hilfreich kann dafür beispielsweise die Anwendung von Validation nach Naomi Feil sein, die Angehörige im persönlichen Umgang mit dementen Menschen unterstützt (vgl. Redelsteiner 2017:10). Validation ist ein Konzept und vor allem eine Gesprächstechnik, die einen Zugang zum Erleben von Menschen mit Demenz ermöglicht, indem ihnen auf gleicher Augenhöhe begegnet wird und ihre Persönlichkeit anzuerkennen ist (vgl. Philipp-Metzen 2015:64).

*„[...]...hintere gfoahrn zu ihrer Mama und hot des mit ihr gred, wo sie grad woar und ab dem Moment is ihr und ihrer Mama 100% besser gangen, wirklich.“ (vgl. T114:619-621)*

Diese Aussage verdeutlicht, dass sich eine veränderte Kommunikation mit demenzbetroffenen Menschen auch positiv auf die Angehörigen auswirkt. Dadurch wird offensichtlich, dass es vermutlich einer Veränderung des bisherigen Kommunikationsstils bedarf. Daraus lässt sich ableiten, dass die Kommunikation mit demenzerkrankten Menschen ein Lernprozess ist, der im Rahmen von Begleitung und Unterstützung der Angehörigen stattfinden kann.

### 5.1.3 Wahrnehmung als Belastung

Es wurde nachgewiesen, dass pflegende Angehörige von mehreren Belastungsfaktoren betroffen sind, weshalb sie im Vergleich zu nicht pflegenden Menschen öfter krank werden, auch aufgrund stressbedingter Ursachen (vgl. Harm / Hoschek 2015:57). Darüber hinaus ist belegt, dass die Hauptbezugspersonen von demenzerkrankten Menschen häufig belasteter sind als jene von pflegebedürftigen Personen ohne Demenzerkrankung (vgl. Frewer-Graumann 2014:37, 90). Grundsätzlich betrifft eine Demenzerkrankung die gesamte Familie, vor allem wenn die Betreuung und Pflege von Angehörigen übernommen wird und diese ihren Alltag nach der erforderlichen Betreuung ausrichten (vgl. T113:99-100). Viele Aspekte, die mit der Betreuung einer demenzerkrankten Person zusammenhängen, wirken sich beeinträchtigend auf das Familienleben aus und werden durch knappe Zeitressourcen für die Familie sowie dem fortschreitenden Krankheitsverlauf verstärkt (vgl. T113:135-143). Deshalb spricht Frewer-Graumann bei Demenz auch von einer Familienkrankheit und bezeichnet die „Rund um die Uhr“-Verfügbarkeit der Hauptbezugsperson als einen von mehreren wesentlichen Belastungsfaktoren (vgl. 2014:40-41). Die Notwendigkeit, dass demenzerkrankte Personen 24 Stunden betreut werden, scheint sich zu wiederholen und steht im engen Zusammenhang mit dem Krankheitsverlauf (vgl. T113:106-110, T122:215-217). Die Sorge und Gefahr vor möglichen Konsequenzen des Alleinlassens der demenzerkrankten Person stehen im Vordergrund. Mit welcher intensiven Gefühlen diese Herausforderung von Angehörigen erlebt wird, selbst wenn eine 24-Stunden-Betreuungskraft vor Ort ist, veranschaulicht nachstehendes Zitat:

*„jo, sicha, hob i a scho greart, wonn jeds Moi die 24h-Hülfe anruaft und sogt, ah, „Sie hot mi aussagsperrt die Mama“. Jetzt bist wieda hintare gfoahrn und mit dera auf an Kaffee gfoahrn...bist wieda hintare gfoahrn...die Mama hot oba net aufsperrn kennen die Haustür...[...] und die deppate Tia geht net und do hätt i die Mama echt vaschiern kennen“. (vgl. TI22:63-67)*

Diese Aussage deutet auf die Dringlichkeit hin, dass Angehörige über individuelle Bewältigungsstrategien verfügen sollten, um den emotionalen und physischen Überforderungen entgegenwirken zu können.

Die Auswirkungen der Demenzerkrankung können zu zwischenmenschlichen Konflikten infolge der Persönlichkeitsveränderung der Erkrankten, chronischem Schlafmangel aufgrund nächtlichem Betreuungsbedarf oder Unruhe der Erkrankten führen. Zusammen mit fehlenden Zeitressourcen für persönliche Bedürfnisse führt dies für Angehörigen zu einer stärkeren subjektiven Belastung, wie nachstehendes Zitat zeigt: *„weu i hob 3 Joahr JEDE WOCHE in Einkauf gmocht...i hob scho nimma einkafa woilln, mir is des bis auffe gstondn, weu wia gsogt 2x in da Wochn bei da Mama und in Wochnendeinkauf.“ (vgl. TI22:199-200)*

Diese Aussage macht deutlich, wie regelmäßige Versorgungstätigkeiten als Anstrengung und Überforderung empfunden werden und lässt den Rückschluss zu, dass die Übernahme solcher zur Entlastung der Angehörigen wesentlich beitragen können. Ableitend daraus ergibt sich, dass nicht nur Strategien zur Bewältigung emotionaler und physischer Herausforderungen, sondern auch Möglichkeiten zur zeitlichen Entlastung erforderlich wären, um einer Überbelastung vorzubeugen.

## 5.2 Besondere Tätigkeiten von Angehörigen bei Demenz

Die Forschungsergebnisse zeigen, dass Angehörige von demenzerkrankten Personen wesentlich dazu beitragen, gesetzliche Unterstützungsleistungen, wie etwa das Pflegegeld, für die Betroffenen durchzusetzen (vgl. TI14:249:253, TI14:256-259, TI22:33-40). Insbesondere, initiieren sie die Antragstellung und sind bei der ärztlichen Begutachtung zur Pflegegeldeinstufung als Vertrauensperson anwesend, da das Gespräch mit Ärzt\*innen über den Gesundheitszustand und über die tatsächlichen Auswirkungen bzw. Einschränkungen im Alltag offensichtlich mit Scham besetzt ist (vgl. TI22:23-26). Das deutet darauf hin, dass die Angehörigen eine wesentliche Funktion übernehmen, indem sie auf das Bedürfnis der Erkrankten nach Schutz und Wahrung ihrer Würde eingehen und gleichzeitig darauf achten, dass Ansprüche aus Unterstützungsleistungen geltend gemacht werden.

In diesem Zusammenhang ist hier das 2. Erwachsenenschutzgesetz (BGBL I Nr. 59/2017 idgF), das mit 01.07.2018 in Kraft trat, zu erwähnen. Dadurch sollen Angehörige stärker ein-

gebunden und die Autonomie, Selbstbestimmung und Entscheidungshilfe der Betroffenen gestärkt werden (vgl. Weber-Schigutt 2018:33). Das Erwachsenenschutzgesetz fand in den Interviews der Angehörigen keine Erwähnung, was vermuten lässt, dass es nicht bekannt ist.

Eine besondere Tätigkeit der Angehörigen in Bezug auf Demenz ist die notwendige Anleitung der selbstständigen Personenbetreuer\*innen in der 24-Stunden-Betreuung (vgl. T122:68-70, 72-75). Diese Notwendigkeit bestätigt die befragte Ergotherapeutin (vgl. T113:76). Aus diesen Ergebnissen lässt sich schließen, dass Angehörige nicht nur ein spezielles Wissen über den Umgang mit ihren demenzerkrankten Familienmitgliedern, sondern auch die Fähigkeit benötigen, selbstständige Personenbetreuer\*innen darin anzuleiten.

Darüber hinaus erklärt eine Angehörige, dass sie auf die speziellen Bedürfnisse der Personenbetreuerin nach ihren finanziellen Möglichkeiten eingeht, damit sich diese wohl fühlt und begründet dies damit, dass sie von negativen Erfahrungen mit Betreuungskräften gehört hat (vgl. T122:294-298). Das deutet darauf hin, dass es den Angehörigen wichtig ist, dass sich Personenbetreuer\*innen einerseits wohl fühlen, dass sie sich aber andererseits auch um die gute Betreuung der demenzerkrankten Personen sorgen. Das lässt die Vermutung zu, dass eine Abhängigkeit entsteht, die einen weiteren Belastungsfaktor für die Gesamtsituation für die Angehörigen bedeuten könnte.

### 5.3 Genutzte Unterstützungsangebote für die Versorgung/Pflege der demenzerkrankten Personen

Die Forschungsergebnisse zeigen, dass die Betreuung und Versorgung von demenzerkrankten Menschen vom jeweiligen Familiensystem abhängt (vgl. T113:183-187). In den Interviews wurde deutlich, dass die Betreuung von demenzerkrankten Personen in ländlichen Regionen eher innerhalb der Familie oder durch 24-Stunden-Betreuung stattfindet, resultierend aus dem Krankheitsverlauf und dem erforderlichem Betreuungsausmaß (vgl. T113:59-61, 106-111). Die Unterstützungsangebote von Gemeinden und Sozialen Diensten sowie finanzielle Unterstützungsleistungen werden, sofern sie bekannt sind, individuell in Anspruch genommen. Bei der Auswahl der Betreuungsform spielt die finanzielle Situation eine wesentliche Rolle. Die Ergebnisse machen darüber hinaus deutlich, dass vorhandene Unterstützungsangebote, wie Pflegekarenz, Pflegezeit, Pflegekarenzgeld, Ersatzpflege oder freiwillige Hausbesuche für Pflegegeldbezieher\*innen von den Angehörigen nicht genutzt wurden, wie die nachstehende Ergebnisdarstellung zeigt.

#### 5.3.1 materielle Unterstützung für demenzerkrankte Personen

##### ■ Pflegegeld

Die Gewährung von Pflegegeld nach dem Bundespflegegeldgesetz dient zur teilweisen Abdeckung der Pflegekosten und soll pflegebedürftigen Personen die Unabhängigkeit bei der Wahl der Pflege sowie den Verbleib zu Hause ermöglichen (vgl. oesterreich.gv 2019). Das Pflegegeld ist eine zweckgebundene Leistung für die Pflege und ist beim zuständigen Versicherungsträger zu beantragen, der in der Regel die Pensionsversicherungsanstalt oder die pensions-, rentenauszahlende Stelle ist.

Aus den Ausführungen der Angehörigen wird deutlich, dass das Pflegegeld den finanziellen Mehraufwand für die Pflege (bei weitem) nicht abdeckt und die Ersparnisse der pflegebedürftigen Personen herangezogen werden müssen (vgl. T114:295-301, T122:84-88). Der Demenzbericht von 2014 beziffert die jährlichen Kosten für die Betreuung bei Demenz im häuslichen Umfeld mit EUR 10.000 – 11.000 pro Patient\*in im Vergleich zur stationären Betreuung mit EUR 25.000 – 43.000, mit einer generell steigenden Tendenz (vgl. Trukeschitz / Schneider 2015:143). Ein erwähnenswerter Umstand ist, dass demenzielle Erkrankungen als teuerste Krankheitsgruppe im Alter mit der höchsten Kostensteigerung gelten (vgl. ebd.). Die Stellungnahme zur Attraktivierung der Pflege und Betreuung zu Hause befürwortet unter anderem eine Valorisierung des Pflegegeldes über alle Pflegegeldstufen und betont eine bessere Berücksichtigung von dementiellen Erkrankungen. (vgl. bmasgk o.A.a:4). Diese Fakten deuten auf ein gesamtgesellschaftliches, ökonomisches Interesse an einer guten und leistbaren Betreuung von demenzerkrankten Personen zu Hause hin, weshalb die Unterstützung für und die Stärkung von Angehörigen einzubeziehen ist.

Die Forschungsergebnisse zeigen, dass die Angehörigen den Pflegegeldbezug anregen und die Erst- und Erhöhungsantragstellung initiieren (vgl. T114:245, 249-250, 258-259, 262, T122:23-27, 33-35). Im Falle eines Krankenhausaufenthaltes führt das Entlassungsmanagement diese Intervention durch und berät die Angehörigen, das wohlwollend aufgenommen wird (vgl. T114:264-269, 660). Daraus ergibt sich der Bedarf an einer fehlenden Schnittstelle, die eine Angehörige wie folgt formuliert: *„Oba wie soillns des wissen, dass des scho vorher brauchast. Des is da Anzige der Hausoarzt der des waß...[...].“* (vgl. T114:665-666). Dabei fällt auf, dass den Hausärzt\*innen die Kompetenz für die Einschätzung der Pflegebedürftigkeit zugesprochen wird, jedoch nicht die aufklärende und beratende Funktion für damit verbundene gesetzliche Ansprüche (vgl. T114:280). Diese Aussage verdeutlicht den Bedarf einer Schnittstelle mit der Funktion eine niederschwellige Beratung und Information über die Geltendmachung von finanziellen Unterstützungsleistungen zu ermöglichen, wenn kein Entlassungsmanagement des Krankenhauses oder ein sozialer Dienst involviert ist. In diesem Zusammenhang stellt sich die Frage nach der Rolle des Hausarztes, die in einem nachfolgenden Kapitel eingehend erörtert wird.

#### ■ Zuschuss Land Niederösterreich

Die Voraussetzung für die finanzielle Unterstützung einer 24-Stunden-Betreuung im Rahmen des NÖ Fördermodells ist bei Demenz der Pflegegeldbezug der Pflegestufe 3 bzw. für die

Pflegestufen 1 oder 2 ein ärztlicher Nachweis über die Demenzerkrankung (vgl. Land NÖ 2019). Für selbständige Betreuungskräfte (= Personenbetreuer\*innen) wird ein Zuschuss an die pflegebedürftigen Personen bis zu EUR 550 monatlich und für unselbständige Betreuungskräfte bis zu EUR 1.100 monatlich gewährt. Die Förderung ist beim Sozialministeriumservice zu beantragen.

Die Forschungsergebnisse verdeutlichen, dass die Inanspruchnahme einer 24-Stunden-Betreuung in engem Zusammenhang mit der familiären finanziellen Situation steht (vgl. TI13:167-168, TI22:80-884). Daraus kann abgeleitet werden, dass finanzielle Ressourcen der Familie vorhanden sein müssen, damit die häusliche Betreuung von demenzerkrankten Menschen im Rahmen einer 24-Stunden-Betreuung erfolgen kann. Wie im vorhergehenden Abschnitt „Pflegegeld“ beschrieben, ist die stationäre Betreuung von Menschen mit Demenz teurer als die häusliche Betreuung. Dementsprechend erscheint eine Forderung nach einer stärkeren finanziellen Unterstützung für den häuslichen Verbleib gerechtfertigt, um die gesamtgesellschaftliche ökonomische Entlastung zu berücksichtigen.

### 5.3.2 24-Stunden-Betreuung

Mit dem Hausbetreuungsgesetz vom 01.07.2007 wurde die rechtliche Grundlage für eine 24-Stunden-Betreuung zu Hause geschaffen (vgl. Land NÖ 2019). 24-Stunden-Betreuungskräfte können entweder unselbstständig oder selbstständig mit einem Gewerbeschein als Personenbetreuer\*in tätig sein (vgl. (vgl. Kumpfmüller 2015:60). Diese Unterscheidung ist unter anderem für die Höhe des Zuschusses vom Land NÖ von Bedeutung, wie im Kapitel 5.3.1 materielle Unterstützung/Zuschuss Land dargestellt wurde. Die 24-Stunden-Betreuung umfasst einfache Betreuungstätigkeiten, beispielsweise die Haushaltsführung oder Unterstützung im Alltag. Mit einer ärztlichen Anordnung dürfen auch medizinische und pflegerische Maßnahmen durchgeführt werden (vgl. Kumpfmüller 2015:60).

Die 24-Stunden-Betreuung für die demenzerkrankten Personen dieser Forschungsarbeit wird von selbstständigen Personenbetreuerinnen aus einem anderen Herkunftsland und ohne Einbindung einer österreichischen sozialen Einrichtung durchgeführt (vgl. TI13:125, TI22:88-89). Einen hohen Stellenwert haben für die Angehörigen neben den pflegerischen Kompetenzen deshalb die Deutschkenntnisse der Personenbetreuerinnen (vgl. TI13:125-126, TI22:90-92). Die Kommunikation mit den demenzerkrankten Personen und die Verständigung zwischen Angehörigen und Betreuerinnen stehen dabei im Fokus (vgl. TI22:108-115). Die Sprache der Betreuten zu verstehen und zu sprechen ist gerade für die Betreuung bei Demenz eine grundlegende Voraussetzung, um spezielle Kommunikationstechniken anwenden zu können (vgl. Harm / Hoschek 2015:62). Das lässt den Schluss zu, dass 24-Stunden-Betreuungskräfte über ausreichende Deutschkenntnisse und über Kompetenzen in der Betreuung von demenzerkrankten Personen verfügen sollten. Die Forschungsergebnisse zeigen jedoch, dass dies nicht der Fall ist, und wie bereits im Kapitel 5.2 „Besondere Tätigkeiten von Angehörigen bei De-



menz“ ausgeführt wurde, die Notwendigkeit besteht, dass selbständige Personenbetreuerinnen in Bezug auf den Umgang mit Menschen mit Demenzerkrankung angeleitet werden. Die Notwendigkeit der Anleitung wiederholt sich den Aussagen in den Interviews, da auch die Ergotherapeutin der Ansicht ist, dass die Ausbildung der selbständigen Personenbetreuer\*innen ungenügend für die Betreuung von demenzerkrankten Menschen ist (vgl. T113:71-77, T122:72-75). Eine Zusatzausbildung der Personenbetreuer\*innen wäre für die Angehörigen allerdings mit höheren Kosten für die Betreuung verbunden, die nicht aufgebracht werden können, wie folgende Interviewpassage deutlich macht: „[...] i kann net mehr zoihln, es geht net, i man i zoihl in der Wochn 1500 und des krieg i nie und nimma eine mit da Pension von da Mama [...] i schoff's afoch net [...]“ (vgl. T122:82-84). Die Vermittlung von 24-Stunden-Betreuung über soziale Einrichtungen scheint ebenso mit höheren Kosten verbunden zu sein, gewährleistet jedoch die Anleitung und Qualitätssicherung der Betreuungskräfte (vgl. Hilfswerk o.A./ Caritas 2019:7-9). Aus dieser Aussage lässt sich ableiten, dass Angehörige, die ihre demenzerkrankten Familienmitglieder im Rahmen einer 24-Stunden-Betreuung versorgen wollen, aufgrund der finanziellen Situation die selbstständigen Personenbetreuer\*innen ohne Zusatzausbildung und ohne Vermittlung durch soziale Einrichtungen bevorzugen müssen, wodurch deren Anleitung erforderlich wird.

### 5.3.3 Mobile sozialmedizinische und mobile soziale Betreuungsdienste sozialer Einrichtungen

#### ■ Heimhilfe

Heimhilfen unterstützen hilfsbedürftige Menschen im Alltag (vgl. Land NÖ 2019). Die Forschungsergebnisse verdeutlichen, dass geringfügige Hilfen im Haushalt primär im Familienverbund durchgeführt werden und als hilfreiche Unterstützung zwischen den Angehörigen betrachtet werden (T114:136-140). Daraus lässt sich schließen, dass Unterstützungen, die bereits vor der Erkrankung stattfinden und angenommen werden, als vertraute Handlungen gelten. Das lässt die weitere Vermutung zu, dass das Verständnis von „Hilfe annehmen“ vor der Demenzerkrankung dazu führen kann, dass demenzerkrankte Personen die Hilfe später leichter annehmen. Eine Angehörige beschreibt wie der Einsatz der Heimhilfe gelungen ist und begründet es damit, dass die demenzerkrankte Person die Heimhilfe von früher kannte (vgl. T114:140-143)

*„...und jetzt kummts regelmäßg olle Wochen, an Tog Vormittag und moch des und die Schwiegaeltern gfreun si. Die S. kann des so guat umebringen...dass net auffoillt dass net nur Bettn übaziagt, sondern dass oills andere mittlerweile mocht...“ (vgl. T114:143-146)*

Aus dieser Aussage ist erkennbar, dass das Annehmen von Unterstützung im Zusammenhang mit Beziehung und sozialen Kontakten steht. Das lässt die Vermutung zu, dass die Hilfe im Haushalt eher akzeptiert wird, wenn eine persönliche Beziehung zur helfenden Person vorhanden ist, sowohl innerhalb der Familie als auch zu Mitarbeiter\*innen von sozialen Einrichtungen.

## ■ Hauskrankenpflege

Hauskrankenpflege wird in der Regel von diplomiertem Pflegepersonal durchgeführt und sieht eine qualifizierte Pflege und Beratung der Patient\*innen, sowie Beratung und Anleitung der pflegenden Angehörigen vor (vgl. Land NÖ 2019). Hauskrankenpflege findet in den Interviews Erwähnung, wenn pflegebedürftige Menschen aufgrund ihres Alters und ihrer Krankheit körperlich eingeschränkt und medikamentöse und pflegerische Maßnahmen erforderlich sind (vgl. TI13:80-82, TI14:500-506, TI22:257-261). Aus den Forschungsergebnissen ist erkennbar, dass in Bezug auf Demenz eher keine Hauskrankenpflege involviert ist, da die Angehörigen die Versorgung, wie beispielsweise die regelmäßige Medikamenteneingabe, selbst übernehmen (TI14:232-241). Die Ergotherapeutin erklärt deshalb ihre Überlegung im Hinblick auf eine Kooperation mit der Sozialen Arbeit als Schnittstelle, vor allem wenn keine soziale Einrichtung einbezogen ist (vgl. TI13:61-63). Diese Erkenntnisse deuten darauf hin, dass die Angehörigen keinen Bedarf an Hauskrankenpflege für ihre demenzerkrankten Familienmitglieder haben, solange sie selbst die Tätigkeit der medikamentösen Versorgung übernehmen können und keine komplexe Pflege erforderlich ist. Die Äußerungen der Ergotherapeutin hinsichtlich der möglichen Schnittstellenfunktion von Sozialer Arbeit lassen die Vermutung zu, dass diese über das Berufsbild der Sozialen Arbeit informiert ist, Kenntnisse über die Tätigkeiten von Sozialer Arbeit besitzt und Vorteile darin sieht.

## ■ Essen auf Rädern

Das Land NÖ fördert Gemeinden, Institutionen und Vereine, die älteren, kranken oder pflegebedürftigen Menschen Menüs nachhause zustellen (vgl. Land NÖ 2019).

Die Forschungsergebnisse zeigen, dass das Angebot im Rahmen der Gemeinde-Aktion „Essen auf Rädern“ als hilfreiche Unterstützung erachtet wird (vgl. TI14:43-45, 69-74, TI22:261-262). Eine Angehörige berichtet, dass die regelmäßige Anlieferung des Mittagessens eine Erleichterung für die gesamte Familie darstellt (vgl. TI14:51-56). Außerdem erwähnt sie, dass sie selbst einige Zeit als Ehrenamtliche Helferin bei Essen auf Rädern tätig war und dieses Unterstützungsangebot deshalb für sie und ihre Familie eine Selbstverständlichkeit darstellt (vgl. TI14:198, 121-122, 206-208). Sie begründet ihr Engagement auch mit ihrer Einbindung in die Gemeinde und dem guten Ruf von Essen auf Rädern (vgl. TI14.118-120, 669-670). Daraus kann abgeleitet werden, dass dieses Unterstützungsangebot eine Entlastung für die Familien von demenzerkrankten Personen darstellen kann. Darüber hinaus fällt auf, dass ein Zusammenhang besteht zwischen der gesellschaftlichen Meinung über vorhandene Unterstützungsangebote, der Bekanntheit dieser Angebote und der persönlichen Einbindung von Menschen in der Gemeinde, die eine Unterstützungsleistung anbietet. Dieser Aspekt deutet darauf hin, dass die Information über ein Unterstützungsangebot vor dem Bedarf der Nutzung eine wesentliche Bedeutung hat. Durch das Engagement von Ehrenamtlichen findet darüber hinaus

ein sozialer Austausch statt. Die persönliche positive Erfahrung durch ehrenamtliches Engagement kann Einfluss nehmen auf die Einstellung einer Familie in Bezug auf das Annehmen von Hilfe.

#### 5.3.4 Mobile Ergotherapie

Die Ergotherapie bei Demenz trainiert die erhaltenen Fertigkeiten von Betroffenen in ihren Alltagsaktivitäten und entwickelt Kompensationsstrategien für verlorene Funktionen (vgl. Sepandj 2015:46). Ergotherapie umfasst darüber hinaus die Beratung von Angehörigen bzw. betreuende Personen im Umgang mit den Demenzerkrankten und unterstützt sie bei der Auswahl von Hilfsmitteln. Die Effektivität von Ergotherapie für die Demenzerkrankten und zur Entlastung von Angehörigen wurde nachgewiesen, trotzdem ist der Einsatz und Zugang erschwert durch finanzielle, strukturelle und informative Hindernisse (vgl. ebd.:48).

Mobile Ergotherapie wird in dem Gebiet, in dem die selbstständige Ergotherapeutin tätig ist, nicht von den sozialen Einrichtungen angeboten (vgl. TI13:219-221). Die Ergotherapeutin beobachtet, dass in Fällen von involvierten sozialen Einrichtungen, eine Vernetzung ausschließlich auf ihre Intervention hin erfolgt (vgl. TI13:211-214). Sie begründet das damit, dass die Mitarbeiter\*innen der sozialen Einrichtungen dafür keine Zeitressourcen haben und ihnen die Information über genutzte Therapieformen, wie beispielsweise die Ergotherapie, fehlt. *„Ich mach das persönlich sehr gern, weil ich find da, durch´s reden kommen die Leut zsam“* (vgl. TI13:213-214). Diese Aussage betont den Wunsch nach Vernetzung, der bereits im Kontext der Hauskrankenpflege deutlich wurde. Dieser betreuungsübergreifende Ansatz wird im Demenzbericht bestätigt, da die Therapie bei Demenz einen Gesamtbehandlungsplan erfordert (vgl. Sepandj 2015:35).

Der Angehörigenberatung bei Demenz im Rahmen der Ergotherapie räumt die Ergotherapeutin eine wesentliche Funktion ein, insbesondere zu Therapiebeginn, wofür ihr jedoch wenig Zeit zur Verfügung steht (vgl. TI13:39-43, 64-66, 200-202). Die Therapeutin bringt zum Ausdruck, dass es allgemein zu wenig Beratung in Bezug auf Demenz und Betreuung durch Angehörige gibt und wünscht sich für die Angehörigen eine umfassende Beratung von Beginn der Erkrankung an mit dem Ziel einer Burnout-Prophylaxe (vgl. TI13:56-59, 151-154). Die Ausführungen der Ergotherapeutin deuten auf den großen Bedarf an Angehörigenberatung hin, womit auch eine Vorsorgefunktion zur Vermeidung von Überforderung und Burnout verbunden ist. Die Notwendigkeit einer frühen Beratung und Information über vorhandene Unterstützungsleistungen bestätigt Frewer-Graumann als Grundvoraussetzung für die Inanspruchnahme und als Gesundheitsprävention für die Angehörigen (vgl. 2014:91-02). Der Mehrwert einer ausführlichen Angehörigenberatung von Dritten würde somit auch eine Unterstützung für die Ergotherapeutin bedeuten, weil ihr dadurch mehr Zeit für die Behandlung der demenzerkrankten Personen verbliebe.

### 5.3.5 Regionale Demenzvorträge

Die Angehörigen berichten, dass sie an zwei Demenzvorträgen von zwei großen Trägerorganisationen von sozialen Einrichtungen teilnahmen. Die befragten Angehörigen beschreiben, dass sie die Vorträge sehr unterschiedlich erlebt hätten und begründen den Unterschied im Zugang zu und Austausch mit ihnen als Angehörige durch die Vortragenden (vgl. T114:418-424, 440-442, 677-681, T122:312-315). „*Genau, sie hot gsogt, wonn irgendwos is, dann riahrt's euch, ruafts mi on und i versuch zum hölfen und ollas*“ (vgl. T122:303). Daraus lässt sich ableiten, dass das aktive Zugehen auf Angehörige positiv aufgenommen wird im Vergleich zu Vorträgen, die ihren Fokus auf die Vermittlung von theoretischen Inhalten legen, wie folgende Interviewpassage darstellt:

*„Oiso, die am Dienstag do hob i des Gefühl ghobt, sie hobn ihr hoilbe Stund erledigt und jetzt sans, gengans und ollas ondere...weu sie hobn ja net amoi gscheit beim durchgeh auf uns herg-schaut...[...]...da war ja nix dabei gwesen, wenn ma im vorbeigehn frogt, na brauchns no irgenda Information...[...].“ (vgl. T14:419-423)*

Diese Aussage lässt den Wunsch nach einem aufsuchenden Informationsangebot erkennen. Die Forschungsergebnisse zeigen, dass sich die Angehörigen von Demenzvorträgen eine praxisorientierte Vermittlung von Informationen erwarten und in diesem Zusammenhang von persönlichen Gesprächen mit Vortragenden über konkrete Alltagsunterstützungen im Umgang mit den Demenzerkrankten profitieren (vgl. T122:313-318, 322-324). Eine Angehörige erwähnt, dass sie sich von einer Vortragenden mehr Humor gewünscht hätte (vgl. T114:467-468). Die Aussagen der Angehörigen lassen die Vermutung zu, dass ein niederschwelliges, informatives, aber auch humorvolles Gesprächsangebot, das Theorie und Praxis über Demenz im Alltag vermittelt, als hilfreich erachtet wird.

### 5.3.6 Vorhandene, nicht genutzte Unterstützungsangebote

Die Ergebnisse dieser Forschung zeigen, dass regionale Unterstützungsangebote genutzt werden, materielle Unterstützung in Form des Pflegegeldes und des Zuschusses vom Land NÖ von den Angehörigen angeregt, jedoch weitere mögliche Entlastungsangebote keine Erwähnung in den Interviews findet. Das lässt den Schluss zu, dass weitere Angebote, wie zum Beispiel das Pflegekarengeld bei Pflegekarenz/Pflegezeit, sozialversicherungsrechtliche Absicherungen, die Kostenzuwendung bei Ersatzpflege oder im Rahmen der Qualitätssicherung im Auftrag des Sozialministeriums die freiwilligen Hausbesuche durch diplomierte Pflegefachkräfte und Angehörigengespräche durch klinische und Gesundheitspsycholog\*innen, sowie Sozialarbeiter\*innen, nicht bekannt sind (vgl. bmasgk o.A.b:4-5, 6-9). Dieser Umstand bestätigt den Bedarf an Beratung und Informationsvermittlung für Angehörige.

Das Demenz-Service NÖ, das als Drehscheibe für die Demenzversorgung in Niederösterreich auftritt, bietet speziell für Angehörige Unterstützungs- und Entlastungsangebote, wie

Selbsthilfe- und Gesprächsgruppen, Kurse, Information über finanzielle Unterstützung, sowie die telefonische, aber auch persönliche Beratung an (vgl. Demenzservice NOE o.A.). Diese Dienstleistungen werden von Demenz-Expert\*innen des Demenzservice NÖ und von sozialen Einrichtungen erbracht. Da den befragten Angehörigen das Angebot des Demenz-Service NÖ nicht bekannt war, ist die Ausweitung der bestehenden Regionen in Niederösterreich von Bedarf.

## 5.4 Bedeutende Faktoren für die Unterstützung aus Sicht der Angehörigen

### 5.4.1 Zugang zu Informationen über Unterstützungsangebote

Die Forschungsergebnisse verdeutlichen, dass Gespräche über Demenz im sozialen Umfeld eine wesentliche Funktion für die Angehörigen einnehmen, um zu Informationen über Unterstützungsangebote zu gelangen und zum Austausch über den persönlichen Umgang mit den demenzerkrankten Familienmitgliedern beitragen (vgl. TI14:211, 214-217, TI22:32-33, 208-210, 245). In diesem Zusammenhang werden die Freundinnen als bedeutende Bezugspersonen von den Angehörigen erwähnt, die Persönlichkeitsmerkmale wie Offenheit, Aufmerksamkeit und Interesse besitzen und dadurch ihr Wissen weitergeben (vgl. TI22:52-56). Apothekenzeitschriften, Plakate und Gesundheitszeitschriften vom Land NÖ werden als bereichernde Informationsquellen erachtet (vgl. TI14:229-230, 649, TI22:54-56). Die Ergotherapeutin bestätigt, dass das soziale Umfeld eine wichtige Informationsquelle darstellt (vgl. TI13:175-177). Daraus kann abgeleitet werden, dass die Stärkung und der Ausbau eines sozialen Netzwerks zur persönlichen, gegenseitigen Unterstützung der Angehörigen beiträgt und für die Informationsvermittlung und Nutzung von vorhandenen Unterstützungsmöglichkeiten förderlich ist. Gerade im ländlichen Bereich könnten im Rahmen der verschiedenen Vereine, wie Freiwillige Feuerwehr, Verschönerungsvereine etc., Personen mit Wissen über Demenz und regionalen Unterstützungsangeboten als Multiplikator\*innen fungieren.

### 5.4.2 Rolle Hausärztin/-arzt

Wie im österreichischen Demenzbericht ausgeführt, spielen niedergelassene Allgemeinmediziner\*innen als Hausärztinnen/-ärzte für die medizinische Versorgung der Menschen eine wesentliche Rolle (vgl. Rossa 2015:86-87). Ausgehend davon, dass die Hausärztinnen/-ärzte ihre Patient\*innen und deren Umfeld über einen lange Zeitraum kennen, können sie im Rahmen von Routineuntersuchungen Veränderungen feststellen, die eine Früherkennung von Demenzsymptomen ermöglicht.

Dieser Meinung sind auch die Angehörigen, weshalb sie die lange Zeitspanne vom Erkennen der Merkmale bis zur Diagnosestellung beklagen und Überlegungen äußern, dass

Hausärztinnen/-ärzte proaktiv Kontakt aufnehmen sollten, damit demenzielle Anzeichen früher erkannt werden und nicht erst auf Anregung der Angehörigen (vgl. T114: 22-23, 34-37, 651-653, T122:152-154, 447-449). Dies wiederholt sich, wie folgender Interviewauszug darstellt: „[...] oba, i denk ma hoilt scho, es miassadns jo irgendwo die Anzeichn scho merkn...[...].“ (vgl. T122:247-248)

Das zeigt die Diskrepanz auf, dass Hausärztinnen/-ärzte erst durch die Information der Angehörigen auf eine mögliche Demenzerkrankung aufmerksam werden. Erkennbar ist, dass die Angehörigen den Hausärztinnen/-ärzten die Fachkompetenz für Demenz zuschreiben und sich deshalb frühere Interventionen von ihnen wünschen. Der Demenzbericht weist auf die frühestmögliche Diagnose hin, da sie die Grundlage für die Therapie und Betreuung darstellt und empfiehlt den Ärztinnen/Ärzten auf die Äußerungen von Betroffenen, Angehörigen und professionell Betreuenden zu achten, damit eine rasche Abklärung erfolgen kann (vgl. Sepandj 2015:32-34). Wie die Ausführungen der Ergotherapeutin zeigen, fehlt es Ärzt\*innen jedoch an Zeit für die Angehörigen (vgl. T113:263-265). Diese Aussage bestätigt ein Arzt im Interview und formuliert seinen konkreten Wunsch nach der frühestmöglichen Involvierung der Sozialen Arbeit von Hausärztinnen/-ärzten und im Pflegeprozess (vgl. T112:56-59, 74-81). Er räumt der Sozialen Arbeit eine wesentliche Funktion aufgrund der berufsspezifischen Wissenskompetenzen ein, über die Ärztinnen/Ärzte nicht verfügen und betont die bedeutsame Unterstützung und Entlastung für die Betroffenen, die Angehörigen und für sich selbst (vgl. T112:26-47). Darüber hinaus beobachtet die Ergotherapeutin eine fehlende Weitervermittlung von Ärztinnen/Ärzten an Spezialkliniken für Demenz nach der Erstdiagnose, weshalb keine adäquate Ein- und Anbindung der Betroffenen und Angehörigen erfolgt (vgl. T113:249-259). Die Forschungsergebnisse bekräftigen somit den Bedarf an einer Schnittstellen-Funktion, die einerseits dem Wunsch der Angehörigen nach Hinweisen und Informationen in Form einer Beratung nachkommt, sowie andererseits durch optimale Vernetzung zur Entlastung der Angehörigen beiträgt. Angesichts der zentralen Rolle der Früherkennung für die Therapie und Betreuung bei Demenz lässt sich ableiten, dass ein proaktiver Zugang auf Patient\*innen und deren Angehörigen in der ärztlichen Ordination zur Sensibilisierung von Demenzsymptomen und früheren ärztlichen Interventionen beitragen könnte. Offensichtlich sehen Ärzt\*innen diese Schnittstellen-Funktion in der Sozialen Arbeit aufgrund positiver Erfahrungen in der Zusammenarbeit mit Sozialarbeiter\*innen. Der Demenzbericht bestätigt die Notwendigkeit von Koordination und Nahtstellenmanagement zum Gesundheits- und Sozialbereich für eine optimale Versorgung der demenzerkrankten Personen und für die Betreuung durch die Angehörigen im häuslichen Umfeld (vgl. Rossa 2015:86-88).

#### 5.4.3 Erleben von Entlastung

##### ■ durch Unterstützungsleistungen:

Unterstützungsangebote durch mobile soziale Dienste, wie Essen auf Rädern oder Hauskrankenpflege werden als Entlastung empfunden, wenn die Angehörigen vom Nutzen der

Dienstleistung überzeugt sind und erleben, dass die demenzerkrankten Personen davon profitieren (vgl. TI14:528-532, TI22:261-262). Das setzt voraus, dass die Betroffenen die Hilfe annehmen (vgl. TI14:672-673).

Eine Angehörige beschreibt die enorme Entlastung durch die Abschaffung des Pflegeregresses mit Jänner 2018, da die Ersparnisse der Tante für den Aufenthalt in einer stationären Pflegeeinrichtung nahezu aufgebraucht waren (vgl. TI14:299-303).

Daraus kann abgeleitet werden, dass die Unterstützungsangebote individuell nach den Bedürfnissen und Wünschen von demenzerkrankten Personen und ihren Angehörigen ausgewählt werden müssen, damit sie als Entlastung erlebt werden. Die materielle Unterstützung steht im engen Zusammenhang mit dem Zugang zu Information.

■ durch 24-Stunden-Betreuung, die bestimmte Voraussetzungen erfüllt:

Personenbetreuer\*innen, die eine berufliche Erfahrung bei sozialen Einrichtungen haben, gut deutsch sprechen, selbstständig arbeiten und auf die Bedürfnisse der demenzerkrankten Personen eingehen können, stellen eine wesentliche Entlastung in der Betreuung für die Angehörigen dar (vgl. TI22:90-101, 103-106, 184, 274-278, 288). Die Tätigkeit des Einkaufs durch die Betreuerin empfindet eine Angehörige als sehr große Unterstützung (vgl. TI22:197-200). Die demenzerkrankten Personen bei den Personenbetreuer\*innen gut versorgt zu wissen „*Und bei da R., da bin i ma total sicha, da waß i, das die Mama total guat in ihre Händ is.*“ (vgl. TI22:191-192) und eine gelungene Beziehung zwischen den demenzerkrankten Personen und der Personenbetreuer\*innen wird von den Angehörigen betont, wie folgender Interviewauszug verdeutlicht:

*„Da hot's scho an Schmäh, sog i jetzt amoi, mit dem was die Mama, natirlich a net imma, oba trotzdem es is was ondas hoilt. Und die setzt sie a hi zu ihr und red und sogts zu mir „du, heit is die Mama voi guat drauf gwesn, wir hobn glocht und ollas.“ (vgl. TI22:110-112)*

Diese Aussagen lassen erkennen, dass das Vertrauen in die Betreuer\*innen eine wesentliche Voraussetzung für Angehörige ist. Ein empathischer, zugewandter, personenorientierter, aber auch humorvoller Umgang, den die Betreuer\*innen mit den demenzerkrankten Personen pflegen, führt offenbar zum Vertrauen der Angehörigen. Eine Selbstständigkeit im Alltag wird von den Angehörigen äußerst hilfreich empfunden und trägt somit wesentlich zur Unterstützung bei. Aus diesem Umstand lässt sich eine emotionale Entlastung der Angehörigen ableiten. Eine gelingende Pflege und Betreuung benötigt deshalb ein besonderes Wissen, Fähigkeiten und ethische Haltungen (vgl. Pfabigan 2011:240). Die zentralen Grundvoraussetzungen dafür sind die Empathie und das Mitgefühl für einen würdevollen Umgang mit anderen Menschen (vgl. ebd.:239).

■ durch frühzeitige Diagnosestellung:

Die Angehörigen sind der Meinung, dass die Hausärztinnen/-ärzte zu einer Entlastung beitragen könnten, indem ein Betreuungs- und Versorgungsbedarf der Patient\*innen frühzeitig thematisiert wird (vgl. TI14:665-666). Eine Angehörige hätte sich Hinweise auf mögliche Demenzsymptome und die hausärztliche Anregung zur Diagnostik gewünscht, da sie erst mit der Gewissheit über die Erkrankung den Prozess der Auseinandersetzung und der Akzeptanz durchleben konnte (vgl. TI22:159-162, 408-412). Es kann in diesem Zusammenhang vermutet werden, dass eine frühe niederschwellige Aufklärung diesem Wunsch der Angehörigen nachkommen würde. Durch das Konzept der Primärversorgung, das unter anderem einen proaktiven Zugang, eine erste Anlaufstelle in Gesundheitsfragen, eine Unterstützung bei der Orientierung im Gesundheitssystem und im Sozialbereich sowie die Vernetzung mit anderen Berufsgruppen vorsieht, erscheint diese Entlastungsmöglichkeit realisierbar (vgl. bmasgk 2014c:5-9, 2018d).

■ durch Beratung und Information:

Die beratende und informative Tätigkeit im Rahmen des Entlassungsmanagements im Krankenhaus über staatliche finanzierte Unterstützungsleistungen werden von Angehörigen sehr effizient erlebt (vgl. TI14:264-269). Als hilfreich gelten persönliche Gespräche im Rahmen von Demenzvorträgen, wenn dadurch praktische Hilfestellungen und das Angebot für eine weitere Unterstützung erfolgt (vgl. TI14:406-409, 676-680, TI22:300-301, 303). Daraus kann abgeleitet werden, dass die vorhandenen Beratungsmöglichkeiten genutzt und auch als hilfreich erachtet werden. Allerdings erscheint es sehr wahrscheinlich, dass die regionale Vernetzung der verschiedenen Stellen erforderlich und sinnvoll sein könnte.

■ durch persönliche Beziehungen:

Eine weitere Entlastung findet durch die informative Unterstützung und den emotionalen Beistand durch Freundschaften statt, die eine Angehörige als besonders hilfreich beschreibt (vgl. TI22:44-46, 416-418). Das soziale Umfeld und regelmäßige Treffen werden von Angehörigen als Rückhalt und Stärkung erlebt, insbesondere in der Anfangsphase der Demenzerkrankung (vgl. TI22:345-348, 351-356). Der kommunikative Austausch mit vertrauten Personen und die gegenseitige Anteilnahme sind für Angehörige von Bedeutung (vgl. TI22:359-362). Aus den Forschungsergebnissen ist rückzuschließen, dass die Einbettung in ein soziales Netzwerk und positiv erlebte Freundschaften eine wesentliche Rolle für die Entlastung der Angehörigen spielt.

■ durch Erlernen und Ausüben des persönlichen Umgangs mit Demenz:

Bereits im Kapitel 5.1. wurde anhand der Forschungsergebnisse dargestellt, dass die Angehörigen durch die Erkrankung ihrer Familienmitglieder einen individuellen Entwicklungsprozess durchleben. Die Aussagen lassen erkennen, dass die Angehörigen eine persönliche Erleichterung empfinden, wenn sie für sich einen entsprechenden Umgang mit den demenzerkrankten Personen anwenden können, der es ihnen ermöglicht, dass sie, beispielsweise durch



eine validierende Gesprächsführung oder spezifische Handlungen, mit ihnen in Kontakt bleiben können (vgl. TI13:32-39, 51-56, TI14:606-609, 619-621, TI22:120-122, 127, 132-136, 159-162)

■ **Selbstfürsorge** (durch die Wahrnehmung und Einhaltung der persönlichen Grenzen):

Die Aussagen der Ergotherapeutin deuten darauf hin, dass es für die Angehörigen entlastend sein kann, wenn sich diese über die eigenen Grenzen bewusst sind und Erholung einplanen (vgl. TI13:132-133). Eine Angehörige erwähnt, dass sie die Besuche bei ihrer demenzerkrankten Mutter mit zweimal pro Woche begrenzt, da sie diesen Abstand für sich benötigt (vgl. TI22:167-170). Die Durchführung von Begrüßungs- und Verabschiedungsritualen empfindet die Angehörige dabei als beruhigend. Diese Aussagen verdeutlichen die Dringlichkeit, dass Angehörige ihre Bedürfnisse und Grenzen wahrnehmen, um eine Überforderung zu vermeiden. Die Ergebnisse lassen die Schlussfolgerung zu, dass Beratungen und Informationen sowohl über die vorhandenen, finanziellen Unterstützungsleistungen, als auch für die psychosozialen Aspekte zu einer Entlastung der Angehörigen maßgeblich beitragen können.

#### 5.4.4 Ressourcen

■ **persönliche Beziehungen:**

Die Forschungsergebnisse zeigen, dass positive persönliche Beziehungen in der Familie, in Freundschaften und soziale Kontakte im Umfeld nicht nur eine Entlastung, sondern auch eine wesentliche Ressource für die Angehörigen darstellen (vgl. TI14:50-51, 94-99, 311-312, 368-373, TI22:42-46, 345, 369-372, 401). Wenn im sozialen Umfeld Persönlichkeiten vorhanden sind, die aufmerksam und vielseitig interessiert sind, sowie viele Kontakte, beispielsweise durch die Einbindung in einer Gemeinde bestehen, findet ein wesentlicher Informationsfluss beispielsweise über Unterstützungsleistungen statt (vgl. TI14:52-57, 118-122, 167-170).

Ein gutes Einvernehmen in der Familie und mit nahen Bezugspersonen der demenzerkrankten Person trägt zur effizienten Aufteilung von zu übernehmenden Betreuungstätigkeiten bei (vgl. TI14:94-100, 375). Die Koordination innerhalb der Familie bedarf einer gemeinsamen Strategieentwicklung, um beispielsweise eine einfache Kommunikation und einen Austausch über Besuche beim betroffenen Angehörigen zu ermöglichen (vgl. TI14:340-344).

Die Möglichkeit von Freund\*innen Mitgefühl und Anteilnahme in einer schwierigen Situation zu erfahren, bedeutet Verbindung zu haben, ein wichtiger und wertvoller Mensch für den anderen zu sein (vgl. TI22:391-394). Soziale Unterstützung, auch social support bezeichnet, wird hergestellt, aufrechterhalten und verhandelt, um als „Puffer“ in belastenden Lebensphasen, wie bei der Demenzerkrankung von Familienmitgliedern, zu wirken (vgl. Frewer-Graumann 2014:55-56). Die Familie wird auch als natürliches oder primäres Netzwerk, Nachbar\*innen und Freund\*innen als sekundäres Netzwerk, und professionelle Dienste als künstliches oder tertiäres Netzwerk bezeichnet (vgl. ebd. 2014:52). Diese Unterscheidung ist relevant für die

Erhebung der sozialen Umweltressourcen. Daraus kann abgeleitet werden, dass gerade bei der Betreuung demenzerkrankter Personen die Aufrechterhaltung und Förderung von sozialen Kontakten für die Angehörigen von Bedeutung ist, da dadurch einerseits einer sozialen Isolation entgegengewirkt und andererseits der Zugang zu Informationen erleichtert werden kann. Multiplikator\*innen mit Wissen über Demenz können somit eine wesentliche Funktion ausüben und es ist die Überlegung anzustellen, wie die Angehörigen erreicht werden können.

■ **Selbstfürsorge** (persönliche Einstellung von „sich Hilfe holen/Hilfe annehmen“):

Die persönliche Haltung sich Unterstützung zu holen scheint im Zusammenhang mit Selbstfürsorge zu stehen (vgl. T114:220-223, 534-538, 567-71). „*Weu wenn i mi um mi sölba net umschau, geh i irgendwann unter*“ (vgl. T114:564-565). Unterstützungsleistungen in Anspruch zu nehmen dient der Gesundheitsvorsorge und schützt vor sozialer Isolation (vgl. Frewer-Graumann 2014:91).

■ **Persönliche Weiterentwicklung**

Das Bewusstsein über einen erfüllenden Umgang mit demenzerkrankten Familienmitgliedern wird von Angehörigen als befreiend und sinnstiftend erlebt, wie folgender Interviewauszug wiedergibt: „...*donn wird die Mama munta und dann geh i hoilt hi, begrüß und setz mi hi und jo und geh hoilt wirklich mit ihr den Weg sog i jetzt amoi gemeinsam...wos i a irrsinnig long braucht hab dafia, [...]*“ (vgl. T122:119-121). Diese Aussage lässt darauf schließen, dass, wenn die Angehörigen akzeptiert haben, dass die Demenzerkrankung ein fortschreitender Prozess ist, der mit einer Veränderung der Beziehung zwischen Betroffenen und Angehörigen einhergeht, kann sich die Beziehung neu gestalten und aufrecht erhalten werden kann. Philipp-Metzen bestätigt, dass Beziehungsaspekte und das Erleben einer sinnvollen Tätigkeit für Angehörige von Demenzerkrankten einen hohen Stellenwert einnehmen (vgl. 2015:110).

Eine Angehörige führt aus, dass sie sich durch die Weiterbildung in Form eines Lebens-, Trauer- und Sterbebegleitungs-Lehrganges persönlich weiterentwickelte und unter anderem die Kommunikationsmethode der Validation kennenlernte, die ihren Umgang mit demenzerkrankten Personen bekräftigte (vgl. T114:179-180, 606-608). Die Ergotherapeutin erklärt, dass die Verhaltensweisen und Aktivitäten von Demenzerkrankten mit deren früheren Rollen zusammenhängen und es wichtig ist, diese in die Betreuung zu integrieren (vgl. T113:32-38). Dafür ist die persönliche Lebensgeschichte der Erkrankten, wie bei Validation, zu berücksichtigen, da sie das Verhalten als Ausdruck der individuellen Vergangenheitsbewältigung begreift (vgl. Philipp-Metzen 2015:63). Nach diesen Ausführungen kann vermutet werden, dass dem Umgang mit Demenz ein Lernprozess vorausgeht. Empathie und das Eingehen auf die Bedürfnisse der demenzerkrankten Personen sind die Voraussetzungen für eine neue Beziehungsgestaltung. Es ist daher davon auszugehen, dass die Einführung der Angehörigen in die Biographiearbeit und validierende Grundhaltung eine wesentliche Unterstützung für sie darstellen kann.

■ **Schnittstelle Soziale Arbeit**

Als wesentliche Ressource für die Angehörigen können sich die Ergotherapeutin und der befragte Arzt die bereits erwähnte Schnittstelle durch die Soziale Arbeit, in Form von Beratung, Information und Begleitung vorstellen (vgl. T112:34-43, T113:234-238). Das Wissen über die Krankheit ermöglicht den Angehörigen, damit umzugehen (vgl. Frewer-Graumann 2014:144). Angehörige benötigen darüber hinaus für die Begleitung und Betreuung von demenzerkrankten Personen auch emotionale Unterstützung (vgl. ebd.:24, 90). Diese Darstellung lässt darauf schließen, dass eine Schnittstellenfunktion von Sozialer Arbeit als Ressource betrachtet wird, wenn das Berufsbild und die damit verbundenen Tätigkeitsbereiche bekannt sind. Es kann gesagt werden, dass offensichtlich eine umfassende Aufklärung und Öffentlichkeitsarbeit durch die Soziale Arbeit notwendig ist, damit die relevanten Träger den Stellenwert Sozialer Arbeit erkennen können.

## 5.5 Soziale Arbeit im Kontext von Demenz und Angehörigen

Das Ziel von Sozialer Arbeit im Handlungsfeld „Alte Menschen“ umfasst die Aufrechterhaltung von selbstbestimmtem Leben alter Menschen auch bei Pflegebedarf (vgl. obds 2004:4). Das Positionspapier der Arbeitsgemeinschaft „Altern und Soziale Arbeit“ der Österreichischen Gesellschaft für Soziale Arbeit, kurz „ogsa“, definiert die Angehörigenarbeit unter anderem als eine der Kompetenzen Sozialer Arbeit und betont den Bedarf, insbesondere im ländlichen extramuralen Bereich (vgl. Neuer 2019:18). Soziale Arbeit hat die Aufgabe, einen gelingenden Alltag, die Förderung von Solidarisierungsprozessen und die Pflege von persönlichen Ressourcen zu unterstützen. Dafür bedient sie sich der Auswahl und Anwendung geeigneter Methoden, wie beispielsweise eine klient\*innenzentrierte Gesprächsführung, Erinnerungsarbeit, Validation sowie Beratung und methodische Begleitung von Sozial- und Pflegediensten, (vgl. obds 2004:5). Der gelingende Alltag als Ziel muss den individuellen Unterstützungsbedarf und dessen Prioritäten berücksichtigen (vgl. Philipp-Metzen 2015:170)., Ein lebensweltorientierter Ansatz ermöglicht die Entwicklung und Stützung der funktionierenden sozialen Zusammenhänge der Lebenswelt, indem die vorhandenen Ressourcen aktiviert und durch geeignete Hilfeangebote ergänzt werden (vgl. ebd.:171). Die Erstellung einer Sozialanamnese, Unterstützung bei der Inanspruchnahme von Sozialleistungen, psychosoziale Beratung, Begleitung und Stärkung bei Entscheidungen, Netzwerkarbeit, Beratung und Information, Konfliktbearbeitung, sowie Schutz vor Gewalt und Diskriminierung werden als die Hauptaufgaben von Sozialer Arbeit in Pflegeeinrichtungen beschrieben (vgl. Neuer 2019:17-18). Aus den Forschungsergebnissen lässt sich ableiten, dass sich der Aufgaben- und Handlungsbereich im Tätigkeitsfeld Sozialer Arbeit mit den dargestellten Resultaten deckt. Zusammenführend wird im letzten Teil dieser Arbeit der Bezug dazu hergestellt.

## 6 Resümee

Die Erkenntnisse dieser Bachelorarbeit, die Beantwortung der Forschungsfrage und diesbezüglichen Unterfragen zeigen den Mehrwert von Sozialer Arbeit in der Demenzberatung auf und werden nach einer Zusammenfassung konkret dargestellt.

Wie im Kapitel 5.1. präsentiert, ist für die Angehörigen das Erkennen von Demenzmerkmalen ein wesentlicher Faktor. Die Angehörigen nehmen im Alltag Verhaltensveränderungen der demenzerkrankten Familienmitglieder wahr und führen diese oftmals auf eine Alterserscheinung zurück. Das Wissen und eine Aufklärung darüber, dass eine Demenzerkrankung eine häufige Alterserkrankung darstellt, kann die Bewusstseinsbildung bei den Angehörigen fördern, womit sie bereits in einem beginnenden Entwicklungsprozess unterstützt werden können. Den Ergebnissen zufolge umfasst der angesprochene Entwicklungsprozess der Angehörigen die persönliche, emotionale Verarbeitung, um die Krankheit und die Veränderung der Beziehungsform zu akzeptieren, sowie den individuellen Umgang mit den demenzerkrankten Familienmitgliedern. Zusätzlich sind von den Angehörigen Bewältigungsstrategien für belastende Situationen, die mit der Erkrankung auftreten, zu entwickeln.

### 6.1 Erleben vorhandener Unterstützungsangebote aus Sicht der Angehörigen

Das individuelle Familiensystem, die finanziellen Ressourcen und die Bekanntheit bzw. die Information über vorhandene Unterstützungsleistungen spielen eine wesentliche Rolle für die Nutzung von Unterstützungsangeboten in Bezug auf die Versorgung, Betreuung und Pflege von demenzerkrankten Menschen im häuslichen Umfeld. Regionale Unterstützung durch mobile soziale Dienste, wie Heimhilfe, Essen auf Rädern etc., werden in Anspruch genommen und als hilfreich erlebt, wenn Angehörige eine positive persönliche Erfahrung damit gemacht haben und das Wohlbefinden der demenzerkrankten Personen durch diese Form der Unterstützung erkennen.

Die 24-Stunden-Betreuung durch selbstständige Personenbetreuung ist für berufstätige Angehörigen eine Notwendigkeit, die jedoch auf die finanziellen Ressourcen abgestimmt wird. Das bedeutet auch, dass 24-Stunden-Betreuungskräfte ohne Vermittlung über eine soziale Einrichtung bevorzugt werden, da die Kosten geringer sind. Eine wesentliche Erkenntnis dieser Forschungsarbeit in diesem Zusammenhang ist die erforderliche Anleitung der Betreuungskräfte, aus Gründen mangelnder Deutschkenntnisse und fehlendem Wissen über den Umgang mit demenzerkrankten Personen.

Eine Bereicherung stellen regionale Demenzvorträge für die Angehörigen dar, wenn es den Vortragenden gelingt, die Informationen praxisorientiert zu vermitteln und durch ein proaktives

Zugehen auf die Angehörigen persönliche Gespräche zu ermöglichen, sowie eine weitere Unterstützung anzubieten.

Die Nutzung von materieller Unterstützung in Form von Pflegegeld und Zuschüssen durch das Land NÖ bei Demenz wird von den Angehörigen initiiert, sofern kein Entlassungsmanagement vom Krankenhaus oder ein sozialer Dienst eingebunden ist. Im Kapitel 5.3.6 Vorhandene, nicht genutzte Unterstützungsangebote wurde dargestellt, dass ein Potenzial an weiteren nutzbaren Hilfsleistungen besteht. Daraus ergibt sich die Notwendigkeit einer Schnittstellenfunktion, die Angehörige über vorhandene und mögliche Unterstützungsleistungen informiert, und diese bei Bedarf koordiniert, damit sie in Anspruch genommen werden können. Hier ist der gesamtgesellschaftliche wirtschaftliche Nutzen hervorzuheben, den der häusliche Verbleib von demenzerkrankten Personen bewirkt im Vergleich zur finanziellen Belastung bei einer stationären Versorgung, wodurch eine effiziente Unterstützung der Angehörigen zu argumentieren ist.

## 6.2 Bedeutende Faktoren für Angehörige in der Unterstützung

Zusammenfassend ist erkennbar, dass für die Angehörigen der Zugang zu Informationen, die hausärztliche Ordination, Erleben von Entlastung und die Ressourcen für die Unterstützung wesentlich sind.

In ländlichen Gebieten findet der Informationsfluss über Unterstützungsangebote und ein Kommunikationsaustausch über den persönlichen Umgang mit Demenz im sozialen Umfeld statt. Die persönlichen Beziehungen werden als stärkend und hilfreich empfunden und tragen dazu bei, dass belastende Situationen besser bewältigt werden können. Die Selbstfürsorge, die auch die persönliche Einstellung zu „Hilfe holen/annehmen“ umfasst, und die persönliche Weiterentwicklung der Angehörigen, stellen eine wesentliche Ressource dar.

Die Stärkung und der Ausbau des sozialen Netzwerks könnten somit zur Entlastung der Angehörigen beitragen. Multiplikator\*innen, beispielsweise in Vereinen, würden daher eine wichtige Rolle einnehmen. Eine Empfehlung für den Ausbau der Information über Demenz wird im Wirkungsziel 2 der österreichischen Demenzstrategie über niederschwellige Informationsangebote formuliert (vgl. Demenzstrategie 2019).

Eine Entlastung durch regionale Unterstützungsleistungen findet statt, wenn die Angehörigen den Vorteil für sich und die demenzerkrankten Personen erkennen. In Bezug auf eine 24-Stunden-Betreuung ist für die Angehörigen die Vertrauensbeziehung zu den Pflegekräften von Bedeutung. Die Gewissheit zu haben, dass die demenzerkrankten Familienmitglieder durch einen bedürfnisorientierten Umgang gut versorgt sind, stellt eine wesentliche Unterstützung für die Angehörigen dar.

Eine wesentliche Erkenntnis dieser Forschungsarbeit bezieht sich auf die Rolle der Hausärztinnen/-ärzte. Die Angehörigen wünschen sich von diesen die Hinweise auf Demenzmerkmale sowie eine Früherkennung von Demenz, wodurch sie eine Entlastung für ihren persönlichen Entwicklungsprozess und frühere Interventionen vermuten. Da diese Erwartungen den Ergebnissen nach nicht erfüllt werden, wird erneut der Bedarf an einer Schnittstellen-Funktion zwischen Betroffenen, Angehörigen, Hausärztinnen/-ärzten, sozialen Diensten und Krankenhäusern sichtbar, die eine beratende, informierende, koordinierende Tätigkeit übernimmt und dadurch zur Unterstützung sowie Entlastung der Angehörigen beiträgt. Die regionale Vernetzung stellt damit eine Notwendigkeit dar.

### 6.3 Unterstützung von Angehörigen demenzerkrankter Personen durch Soziale Arbeit

Die Erkenntnisse dieser Bachelorarbeit belegen den Bedarf an Sozialer Arbeit für Angehörige im Kontext Demenz. Wie im Kapitel 5.6. Handlungsfeld „Alte Menschen“ ausführlich wurde, definiert sich Soziale Arbeit unter anderem durch Unterstützung und Tätigkeiten, die einen gelingenden Alltag und die persönliche Ressourcen fördern und setzt Methoden zur sozialen Diagnostik ein, die den individuellen Unterstützungsbedarf und deren Prioritäten berücksichtigen.

Die Unterstützung im persönlichen Entwicklungsprozess und die Förderung der Bewusstseinsbildung der Angehörigen für Demenz, kann durch die aufklärende, beratende und begleitende Funktion, die die Soziale Arbeit aufgrund ihrer Kompetenzen einnimmt, einen Mehrwert in der Demenzberatung darstellen. Zu erwähnen sind hier die psychosoziale Beratung, die klient\*innenzentrierte Gesprächsführung oder beispielsweise die Methode der Validation für den Umgang mit den demenzerkrankten Personen.

Soziale Arbeit verfügt über einen universellen Zugang zu allen Zielgruppen, weshalb ein allgemeines und je nach Handlungsfeld spezialisiertes, angeeignetes Wissen über rechtliche und gesetzliche Unterstützungsleistungen besteht. In Bezug auf regionale, materielle Unterstützungsleistungen, sowie weitere Entlastungsangebote kann Soziale Arbeit deshalb einen umfangreichen Beitrag in der Demenzberatung leisten, indem sie den Angehörigen einen Überblick ermöglicht, sie darüber aufklärt, berät und informiert. Dadurch ergibt sich ein Mehrwert, da sichergestellt wird, dass die Angehörigen über alle Unterstützungsangebote informiert werden.

Die Ergebnisdarstellung im Punkt 5.5.2 „Ressourcen als bedeutender Faktor für die Angehörigen in der Unterstützung“ bezeichnet die Soziale Arbeit als Schnittstelle, die durch Information, Beratung und Begleitung tätig sein kann. Diese Schnittstellen-Funktion der Sozialen Arbeit zwischen Betroffenen, Angehörigen, Hausärztinnen/-ärzten, Pflegediensten und dem Demenzservice NÖ könnte die derzeitige Lücke, die diese Arbeit aufzeigt, schließen und einen niederschweligen Zugang ermöglichen. Der Mehrwert der Sozialen Arbeit als Schnittstelle,

wäre darin ersichtlich, dass die Angehörige von einem proaktiven Zugang profitieren könnten und eine Information und eine Koordination von Unterstützungsangeboten erfolgen könnte.

## 7 Ausblick

Im Handlungsfeld von Sozialer Arbeit im Bereich „Alte Menschen“ ist die Zusammenarbeit und Auseinandersetzung mit anderen Sozial- und Gesundheitsberufen vorgesehen (vgl. obds 2004:4). Ein zentrales Ergebnis dieser Bachelorarbeit, das die Schnittstellen-Funktion von Sozialer Arbeit betont, könnte sowohl in einer hausärztlichen Ordination, in einer sozialen Einrichtung, in Form von Gemeindesozialarbeit oder nach entsprechender Ausweitung der bestehenden Regionen in Niederösterreich im Demenz-Service NÖ stattfinden. Im Rahmen von Gemeinwesenarbeit könnte die Soziale Arbeit die gemeindenahe soziale Vernetzung fördern.

Die Überlegungen hinsichtlich einer niederschweligen Demenzberatung würden für den möglichen Einsatz von Sozialer Arbeit im Rahmen des Konzeptes der multiprofessionellen und interdisziplinären Primärversorgung sprechen. Eine Zusammenarbeit zwischen Sozialer Arbeit, als definierte primärversorgungsrelevante Berufsgruppe, dem Primärversorgungskern-team, aber auch bestehenden niedergelassenen Hausärztinnen/-ärzten wäre vorstellbar und könnte in Anlehnung an die Methode von Case Management Anwendung finden.

## Literatur

bmasgk – Bundesministerium für Arbeit, Soziales, Gesundheit und Konsumentenschutz (o.A. a): Pflege und Betreuung. Betreuende und pflegende Angehörige. Attraktivierung der Pflege und Betreuung zu Hause. [https://www.sozialministerium.at/cms/site/attachments/5/2/8/CH3434/CMS1545207647457/attraktivierung\\_der\\_pflege\\_und\\_betreuung\\_zu\\_hause.pdf](https://www.sozialministerium.at/cms/site/attachments/5/2/8/CH3434/CMS1545207647457/attraktivierung_der_pflege_und_betreuung_zu_hause.pdf) [Zugriff: 10.04.2019].

bmasgk - Bundesministerium für Arbeit, Soziales, Gesundheit und Konsumentenschutz (o.A.b): Pflege und Betreuung. Demenz. Demenzstrategie – Angebote für pflegende Angehörige. [https://www.sozialministerium.at/cms/site/attachments/9/9/7/CH3434/CMS1513878649424/demenzstrategie\\_-\\_angebote\\_fuer\\_pflegende\\_angehoerige\\_dez17.pdf](https://www.sozialministerium.at/cms/site/attachments/9/9/7/CH3434/CMS1513878649424/demenzstrategie_-_angebote_fuer_pflegende_angehoerige_dez17.pdf) [Zugriff: 20.04.2019].

bmasgk – Bundesministerium für Arbeit, Soziales, Gesundheit und Konsumentenschutz (2014c): Gesundheitsreform – Zielsteuerung Gesundheit. Das Konzept der Primärversorgung. „Das Team rund um den Hausarzt“ – Konzept zur multiprofessionellen und interdisziplinären Primärversorgung in Österreich. <https://www.sozialministerium.at/cms/site/attachments/1/2/6/CH3973/CMS1404305722379/primaerversorgung.pdf> [Zugriff: 20.04.2019].

bmasgk – Bundesministerium für Arbeit, Soziales, Gesundheit und Konsumentenschutz (2018d): Gesundheitsreform – Zielsteuerung Gesundheit. Zielsteuerungsvertrag 2017 bis 2021. [https://www.sozialministerium.at/site/Gesundheit/Gesundheitssystem/Gesundheitsreform/Zielsteuerungsvertrag\\_2017\\_bis\\_2021](https://www.sozialministerium.at/site/Gesundheit/Gesundheitssystem/Gesundheitsreform/Zielsteuerungsvertrag_2017_bis_2021) [Zugriff: 20.04.2019].

bmasgk (2019e) - Bundesministerium für Arbeit, Soziales, Gesundheit und Konsumentenschutz Bundesministerium für Arbeit, Soziales, Gesundheit und Konsumentenschutz: Ärztin/Arzt für Allgemeinmedizin. <https://www.gesundheit.gv.at/gesundheitsleistungen/berufe/aerzte/allgemeinmediziner> [Zugriff: 20.04.2019].

Caritas (2019): Caritas 24-Stunden-Betreuung. <https://www.caritas-rundumbetreut.at/fileadmin/storage/global/image/Inland/Seniorinnen/rundumbetreut/KundInnenmappe-Preisliste.pdf> [Zugriff: 20.04.2019]

Croy, Antonia / Natlacen, Monika (2015): Betroffenenperspektive. Demenz-Erkrankte und Angehörige. In: Höfler, Sabine; Bengough, Theresa; Winkler, Petra; Griebler, Robert (Hg.) (2015): Österreichischer Demenzbericht 2014. Bundesministerium für Gesundheit und Sozialministerium, Wien. S. 128 – 129, <https://www.bmgf.gv.at/cms/home/attachments/6/4/5/CH1513/CMS1436868155908/demenzbericht2014.pdf> [Zugriff: 03.01.2019].

duden (2019a): Unterstützung. Bibliographisches Institut GmbH. <https://www.duden.de/rechtschreibung/Unterstuetzung> [Zugriff: 20.04.2019].

duden (2019b): Mehrwert. Bibliographisches Institut GmbH. <https://www.duden.de/rechtschreibung/Mehrwert> [Zugriff: 20.04.2019].

duden (2019c): Faktoren. Bibliographisches Institut GmbH. <https://www.duden.de/rechtschreibung/Faktor> [Zugriff: 20.04.2019].

duden (2019d): Schnittstellen-Funktion. Bibliographisches Institut GmbH. <https://www.duden.de/rechtschreibung/Schnittstelle> [Zugriff: 20.04.2019].

duden (2019e): niederschwellig. Bibliographisches Institut GmbH. <https://www.duden.de/rechtschreibung/niedrigschwellig> [Zugriff: 20.04.2019].

Fenninger, Erich (2015): Betroffenenperspektive. Coaching pflegender Angehöriger zu Hause. In: Höfler, Sabine; Bengough, Theresa; Winkler, Petra; Griebler, Robert (Hg.) (2015): Österreichischer Demenzbericht 2014. Bundesministerium für Gesundheit und Sozialministerium, Wien. S. 132 – 134. <https://www.bmgf.gv.at/cms/home/attachments/6/4/5/CH1513/CMS1436868155908/demenzbericht2014.pdf> [Zugriff: 03.01.2019].



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

Frewer-Graumann, Susanne (2014): Zwischen Fremdfürsorge und Selbstfürsorge. Familiäre Unterstützungsarrangements von Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen. Wiesbaden: Springer Fachmedien

Galuske, Michael (2013): Methoden der Sozialen Arbeit. Eine Einführung. 10. Auflage. Weinheim und Basel: Beltz Juventa

GÖG – Gesundheit Österreich GmbH (2019): Gut leben mit Demenz. Demenzstrategie. <https://www.demenzstrategie.at/index.php?lang=de&acceptCookies=1> [Zugriff: 03.01.2019]

Grasser, Margarethe / Kunar, Elke (2015): Betroffenenperspektive. Das Angehörigengespräch. In: Höfler, Sabine; Bengough, Theresa; Winkler, Petra; Griebler, Robert (Hg.) (2015): Österreichischer Demenzbericht 2014. Bundesministerium für Gesundheit und Sozialministerium, Wien. S. 135 – 136. <https://www.bmgf.gv.at/cms/home/attachments/6/4/5/CH1513/CMS1436868155908/demenzbericht2014.pdf> [Zugriff: 03.01.2019].

Harm, Andrea / Hoschek, Monika (2015): Versorgung von Menschen mit Demenz. Pflege und Betreuung von Menschen mit Demenz. Betreuung durch Familie und Vertraute. In: Höfler, Sabine; Bengough, Theresa; Winkler, Petra; Griebler, Robert (Hg.) (2015): Österreichischer Demenzbericht 2014. Bundesministerium für Gesundheit und Sozialministerium, Wien. S. 56 - 57. <https://www.bmgf.gv.at/cms/home/attachments/6/4/5/CH1513/CMS1436868155908/demenzbericht2014.pdf> [Zugriff: 03.04.2019].

Hilfswerk (o.A.): 24-Stunden-Betreuung. <https://www.hilfswerk.at/oesterreich/24-stunden-betreuung/angebot/kurzzeitbetreuung/> [Zugriff: 20.04.2019].

Kelle, Udo / Kluge, Susanne (2010): Vom Einzelfall zum Typus. Fallvergleich und Fallkontrastierung in der qualitativen Sozialforschung. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.

Kumpfmüller, Magdalena (2015): Versorgung von Menschen mit Demenz. Pflege und Betreuung von Menschen mit Demenz. Die 24-Stunden-Betreuung. In: Höfler, Sabine; Bengough, Theresa; Winkler, Petra; Griebler, Robert (Hg.) (2015): Österreichischer Demenzbericht 2014. Bundesministerium für Gesundheit und Sozialministerium, Wien. S. 60 - 62. <https://www.bmgf.gv.at/cms/home/attachments/6/4/5/CH1513/CMS1436868155908/demenzbericht2014.pdf> [Zugriff: 03.04.2019].

Land NÖ – Amt der NÖ Landesregierung (2019): NÖ Modell zur 24-Stunden-Betreuung. [http://www.noe.gv.at/noe/Pflege/NOe\\_Modell\\_zur\\_24-Stunden-Betreuung.html](http://www.noe.gv.at/noe/Pflege/NOe_Modell_zur_24-Stunden-Betreuung.html) [Zugriff: 03.04.2019].

Land NÖ - Amt der NÖ Landesregierung (2019): Soziale Dienste & Beratung. Soziale Betreuungsdienste. [http://www.noe.gv.at/noe/SozialeDienste-Beratung/Sozmed\\_Betreuungsdienste.html](http://www.noe.gv.at/noe/SozialeDienste-Beratung/Sozmed_Betreuungsdienste.html) [Zugriff: 13.04.2019].

Nagl-Cupal, Martin / Kolland, Franz / Zartler Ulrike / Mayer, Hanna / Bittner, Marc / Koller, Martina Maria / Parisot, Viktoria / Stöhr, Doreen - Bundesministerium für Arbeit, Soziales, Gesundheit und Konsumentenschutz (Hg.) (2018): Angehörigenpflege in Österreich. Einsicht in die Situation pflegender Angehöriger und in die Entwicklung informeller Pflegenetzwerke. Universität Wien. Wien: BMASGK. <https://broschuerenservice.sozialministerium.at/Home/Download?publicationId=664> [Zugriff: 04.01.2019]

Neuer, Angelika (2019): Soziale Arbeit in Pflegeeinrichtungen. In: SIO, Fachzeitschrift für Soziale Arbeit in Österreich. 01/2019, 16-18.

obds (2019): Österreichischer Berufsverband der Sozialen Arbeit. Basisdokumente der Sozialen Arbeit. Handlungsfelder der Sozialen Arbeit. [https://www.obds.at/wp/wp-content/uploads/2018/04/handlungsfelder-fh-campus\\_wien.pdf](https://www.obds.at/wp/wp-content/uploads/2018/04/handlungsfelder-fh-campus_wien.pdf) [Zugriff: 21.04.2019]

oesterreich.gv – oesterreich.gv.at (2019): Allgemeines zum Pflegegeld. <https://www.oesterreich.gv.at/themen/soziales/pflege/4/Seite.360511.html> [Zugriff: 04.04.2019]

ogsa – Österreichische Gesellschaft für Soziale Arbeit (2018): Zur Zukunft der Sozialen Altenarbeit in Österreich. Positionspapier der Arbeitsgemeinschaft „Altern und Soziale Arbeit“ der Österreichischen Gesellschaft für Soziale Arbeit (ogsa). E-campus.

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

Rossa, Martina (2015): Versorgung von Menschen mit Demenz. Ort der Versorgung. Versorgung im niedergelassenen Bereich. In: Höfler, Sabine; Bengough, Theresa; Winkler, Petra; Griebler, Robert (Hg.) (2015): Österreichischer Demenzbericht 2014. Bundesministerium für Gesundheit und Sozialministerium, Wien. S. 86 - 90. <https://www.bmgf.gv.at/cms/home/attachments/6/4/5/CH1513/CMS1436868155908/demenzbericht2014.pdf> [Zugriff: 10.04.2019].

Resümee Studie zur Situation pflegender Angehöriger. [https://www.ig-pflege.at/news/2018/08/studie\\_pflgendeangehoerige\\_2018.php](https://www.ig-pflege.at/news/2018/08/studie_pflgendeangehoerige_2018.php) [Zugriff: 04.01.2019]

Sepandj, Asita (2015): Krankheitsbild Demenz. Definition. Klassifikation. Symptome und Verlauf / Versorgung von Menschen mit Demenz. Diagnostik. Therapie. In: Höfler, Sabine; Bengough, Theresa; Winkler, Petra; Griebler, Robert (Hg.) (2015): Österreichischer Demenzbericht 2014. Bundesministerium für Gesundheit und Sozialministerium, Wien. S. 4 – 6, S. 32 –

48. <https://www.bmgf.gv.at/cms/home/attachments/6/4/5/CH1513/CMS1436868155908/demenzbericht2014.pdf> [Zugriff: 10.01.2019].

Stein, Claudius (2016): Krisen pflegender Angehöriger „Sie sind nicht allein“. Kriseninterventionszentrum. Wien: Onlineprinters GmbH.

Trukeschitz, Birigt / Schneider, Ulrike (2015): Konsequenzen. Ökonomische Folgen von Demenz. In: Höfler, Sabine; Bengough, Theresa; Winkler, Petra; Griebler, Robert (Hg.) (2015): Österreichischer Demenzbericht 2014. Bundesministerium für Gesundheit und Sozialministerium, Wien. S. 143. <https://www.bmgf.gv.at/cms/home/attachments/6/4/5/CH1513/CMS1436868155908/demenzbericht2014.pdf> [Zugriff: 10.01.2019].

Weber-Schigutt, Elisabeth (2018): Skriptum Spezielle Rechtsmaterien. Zwangskontexte. Wintersemester 2018.

Witzel, Andreas (2000): Das problemzentrierte Interview. In: Forum Qualitative Sozialforschung / Forum: Qualitative Social Research, Volume 1, No. 1, Art. 22, January 2000. <http://www.qualitative-research.net/index.php/fqs/article/view/1132/2520> [Zugriff: 20.01.2019].

## Daten

GP1, Gedächtnisprotokoll zu ITV13 – ITV22, erstellt von Marion Kuhaupt, Jänner bis März 2019

ITV13, Interview 13, geführt von Marion Kuhaupt mit einer selbstständigen mobilen Ergotherapeutin, 4.1.2019, Audiodatei

ITV14, Interview 14, geführt von Marion Kuhaupt mit einer Angehörigen einer demenzerkrankten Person, 11.2.2019, Audiodatei

ITV22, Interview 22, geführt von Marion Kuhaupt mit einer Angehörigen einer demenzerkrankten Person, 13.2.2019, Audiodatei

TI12, Transkript Interview ITV12, erstellt von Karin Wieseneder, Februar 2019, Zeilen durchgehend nummeriert. (geführt mit einem Arzt am 28.11.2018)

TI13, Transkript zu Interview ITV13, erstellt von Marion Kuhaupt, Februar 2019, Zeilen durchgehend nummeriert. (geführt mit Ergotherapeutin/Gruppe Mehrwert Sozialer Arbeit/Fokus Angehörige)

TI14, Transkript zu Interview ITV14, erstellt von Marion Kuhaupt, Februar 2019, Zeilen durchgehend nummeriert. (geführt mit einer Angehörigen einer demenzerkrankten Person/Gruppe Mehrwert Sozialer Arbeit/Fokus Angehörige)

TI22, Transkript zu Interview ITV22, erstellt von Marion Kuhaupt, März 2019, Zeilen durchgehend nummeriert. (geführt mit ANGEHÖRIGER (Eva Maria Höfler) einer demenzerkrankten Mutter/Gruppe Mehrwert Sozialer Arbeit/Fokus Angehörige)

## Anhang

### **Leitfadengestütztes Interview mit der mobilen Ergotherapeutin**

#### Einstiegsfrage:

Soweit mir bekannt ist, behandelst du seit 1 Jahr als selbstständige, mobile Ergotherapeutin eine demenzerkrankte Frau, die von einer 24h-Pflegerin sowie ihrer Tochter gepflegt wird. Ich bitte dich, mir von deinen Erfahrungen im Zusammenhang mit der Tochter im Rahmen von Angehörigenarbeit zu berichten, insbesondere, welche Unterstützungen die Tochter aus deiner Sicht in Anspruch nimmt, wie sie zu diesen Hilfestellungen gekommen ist und welcher Bedarf an weiterer Angehörigenarbeit nach deiner Wahrnehmung besteht.

#### Hauptteil:

##### Beratungsangebote:

- Inwieweit waren Unterstützungsangebote für die Tochter bekannt?
- Welche Form von Beratung würde deiner Meinung nach wichtig sein für Angehörige?
- Wann würde deiner Meinung nach eine Beratung Sinn machen, bei Diagnosestellung oder schon früher?
- Worüber müsste eine Beratung deiner Meinung nach informieren?
- Inwieweit findet Angehörigenberatung durch dich als Ergotherapeutin statt?
- Speziell würde mich noch die Rolle bzw. Funktion der/s Hausärztin/-arztes interessieren?

##### Unterstützungsangebote:

- Welche (auch finanziellen) Unterstützungsangebote werden in Anspruch genommen?
- Wie kann sich die Tochter entlasten? Welche Ressourcen hat sie?
- Wie sieht die Vernetzung mit sozialen Diensten und dir als Ergo aus?

##### Persönlicher Umgang mit Demenz:

- Wie hat die Tochter deiner Erfahrung nach auf die Erkrankung ihrer Mutter reagiert?
- Welche Veränderungen haben sich dadurch für sie ergeben?
- Inwieweit spielt die Demenz für die Beziehung zwischen Mutter und pflegender Tochter eine Rolle?

#### Zusammenarbeit mit Sozialer Arbeit:

- Wie müsste für dich eine Unterstützung bzw. Zusammenarbeit mit Sozialarbeiter\*innen aussehen?
- Welche Rahmenbedingungen würde es dafür brauchen?
- Welcher Mehrwert könnte sich durch die Zusammenarbeit mit Sozialarbeiter\*innen für deinen Tätigkeitsbereich, für die Klient\*innen und deren Angehörige ergeben?

#### Abschlussfrage:

- Gibt es noch etwas, das du gerne zu diesem Thema äußern möchtest?

### **Leitfadengestütztes Interview mit Angehörigen demenzerkrankter Personen**

#### Einstiegsfrage:

Bitte erzähle mir von deinen bisherigen Erfahrungen, die du als Angehörige einer demenzerkrankten Person gemacht haben, ausgehend von der Anfangssituation, insbesondere wie und welche Informationen sowie Hilfestellungen du erhalten hast und wie du zu diesen gekommen bist. Besonders interessiert bin ich an deiner Wahrnehmung über die persönlichen Veränderungen, die sich mit der Demenz-Erkrankung ergeben haben und welche Hilfestellungen für dich nützlich waren bzw. welche du benötigt hättest.

#### Hauptteil:

##### Erleben der Anfangsphase:

- Wie war die Anfangsphase und wie hast du die Zeit bis zur Diagnosestellung erlebt?
- Welche Demenzmerkmale hast du bemerkt?
- Wie haben sie sich geäußert?
- Wie bist du bzw. die Familie mit der veränderten Situation umgegangen?

##### Unterstützung:

- Welche Unterstützungsangebote waren bekannt und wie bist du dazu gekommen?
- Welche Unterstützungen waren besonders hilfreich?
- Inwieweit warst du bei dem Erlangen von Unterstützungsleistungen involviert oder hast dabei eine Rolle gespielt?
- Wie hast du die Demenzvorträge erlebt?
- Welche Form von Unterstützung findest du hilfreich und entlastend?
- Welche Rolle/Funktion haben Hausärzt\*innen?

#### Abschlussfrage:

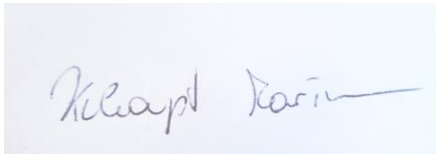
- Gibt es noch etwas in diesem Zusammenhang, dass für dich wichtig wäre zu erwähnen?

## Eidesstattliche Erklärung

Ich, **Marion Kuhaupt**, geboren am **06.01.1977** in **Wien**, erkläre,

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

**Zitternberg**, am **28.04.2019**



Kuhaupt Marion