

---

# Demenziell veränderte Menschen und ihre Versorgungssettings

# 2

In diesem Kapitel soll der aktuelle Forschungsstand zum Phänomen Demenz sowie die häusliche Versorgungslage von Menschen mit Demenz diskutiert werden. In der Diskussion um Demenz wird augenscheinlich, dass es offensichtlich keinen konsensualen „objektiven“ Standpunkt zum Thema Demenz gibt. Der medizinische Duktus ist zwar nach wie vor hegemonial, allerdings gewinnen andere Perspektiven an Bedeutung. Konsistent scheint dabei die Beobachtung, dass die Erscheinung der Erkrankung – also das Auftreten von Demenzsymptomen – auch von der Qualität der Interaktionen zwischen Menschen mit Demenz und ihrer Umwelt abhängig ist (vgl. Grond 1998, S. 63 ff.). Dementsprechend wird Demenz in dieser Arbeit aus medizinischer, sozialer/kultureller sowie aus zivilgesellschaftlicher Perspektive beleuchtet. Dabei wird der Annahme gefolgt, dass es eine biologische Veränderung im Gehirn geben mag, diese allerdings besonders für das Auftreten der am häufigsten vorkommenden Alzheimer-Erkrankung nicht alleinig als ursächlich betrachtet werden kann. Es wird daher zu zeigen sein, dass das Auftreten speziell von Alzheimer-Erkrankungen so komplex ist, dass es nicht unikausal aufgrund biologischer Veränderungsprozesse erklärbar ist.

Neben der Versorgungslage in der häuslichen Umgebung und ihren strukturellen Rahmungen wird in diesem Kapitel auch auf die Situation der in der überwiegenden Zahl weiblichen Angehörigen eingegangen, die die Unterstützungsarrangements in der häuslichen Umgebung (auf eine mehr oder weniger tragfähige Weise) gestalten. Diese Arrangements sind im fünften Kapitel Gegenstand der eigenen Untersuchung.

## 2.1 Demenz aus medizinischer Perspektive

Demenz wird im öffentlichen und wissenschaftlichen Diskurs aufgrund ihrer Definition als Krankheit vorwiegend aus einer medizinischen Perspektive diskutiert (vgl. Wißmann 2010, S. 339 ff.). Im Demenzdiskurs hat die medizinische Perspektive dementsprechend die Deutungshoheit. Unter einem solchen bio-medizinischen Paradigma ist das Demenzsyndrom kategorisierbar und klassifizierbar (s. u.). Psychosoziale Aspekte oder die Frage nach sozialen Behinderungsfaktoren und kulturellen Konstruktionen spielen – wenn überhaupt – eine marginale Rolle. Für die Angehörigen ist die medizinische Sichtweise diejenige, mit der sie im Alltag am häufigsten konfrontiert werden. Die vorgenommene Einschätzung der MedizinerInnen, die in der Regel in eine Diagnose mündet, ist für den Zugang zu sozialstaatlichen Leistungen wie der Pflegeversicherung bedeutsam. Sie entscheidet letztlich, ob eine Einstufung in eine Pflegestufe erfolgt. Im folgenden Kapitel wird daher zuerst Demenz aus einer medizinischen Perspektive näher beschrieben und anschließend diese um eine soziale und zivilgesellschaftliche Perspektive erweitert.

### 2.1.1 Formen von Demenz

Betrachtet man die Definition von Demenz laut der *Internationalen statistischen Klassifikation der Krankheiten und verwandter Gesundheitsprobleme (ICD-10)*, die in Deutschland zur Verschlüsselung von Diagnosen genutzt wird und weltweit das am weitesten verbreitete und anerkannteste Diagnoseklassifikationssystem der Medizin darstellt, so findet sich im Kapitel fünf *Psychische und Verhaltensstörungen* unter den Schlüsseln F00-F09 *Organische, einschließlich symptomatischer psychischer Störungen* die Demenz als:

ein Syndrom als Folge einer meist chronischen oder fortschreitenden Krankheit des Gehirns mit Störung vieler höherer kortikaler Funktionen, einschließlich Gedächtnis, Denken, Orientierung, Auffassung, Rechnen, Lernfähigkeit, Sprache und Urteilsvermögen. Das Bewusstsein ist nicht getrübt. Die kognitiven Beeinträchtigungen werden gewöhnlich von Veränderungen der emotionalen Kontrolle, des Sozialverhaltens oder der Motivation begleitet, gelegentlich treten diese auch eher auf. Dieses Syndrom kommt bei Alzheimer-Krankheit, bei zerebrovaskulären Störungen und bei anderen Zustandsbildern vor, die primär oder sekundär das Gehirn betreffen. (ICD-10-GM, Version 2013)

Das Demenzsyndrom als Oberbegriff umfasst, so ist der oben genannten Definition zu entnehmen, also diverse unterschiedliche Formen. Üblicherweise werden die verschiedenen Demenzformen in primäre und sekundäre Demenzen unterteilt: Bei

den primären Demenzen bildet die Demenz die Grunderkrankung bzw. Primärerkrankung. Dies ist beispielsweise bei einer Demenz des Alzheimer-Typs der Fall. Primäre Demenzen bilden ca. 80–90 % der diagnostizierten Demenzformen (vgl. Catulli 2007, S. 13 f.). Ihnen liegen degenerative bzw. hirnanorganische Prozesse zugrunde. Gewöhnlich werden diese noch in vaskuläre Demenzen (als Folge von Gefäßerkrankungen), in degenerative Demenzen (als Folge degenerativer, zerebraler Prozesse) und in sogenannte Mischformen unterteilt. Zu letzteren gehört beispielsweise die Pick-Krankheit, auch als fronto-temporale Demenz bekannt. Primäre Demenzen sind in der Regel irreversibel und weisen einen progredienten Verlauf auf.

Im Gegensatz zu diesen ist die Demenz bei den sekundären Formen nicht die Grunderkrankung, sondern tritt als Folge dieser auf. Catulli (2007, S. 13) beziffert den Anteil der sekundären Demenzen mit ca. 10–20 % an der Gesamtheit aller Demenzformen, Ziegler und Doblhammer (2009) hingegen mit „weniger als 10 %“ (282).<sup>1</sup> Zu den sekundären Demenzen zählt beispielsweise die Alkoholdemenz, als Folge langanhaltenden Alkoholmissbrauchs oder die Demenz bei Morbus Parkinson. Teilweise sind sekundäre Demenzen reversibel, d. h. die Symptome können bei Behandlung der Primärerkrankung zurückgehen.

Eine weitere Unterscheidung betrifft den Schweregrad der Erkrankung. Generell wird zwischen einer leichten, mittelschweren und schweren Demenz unterschieden, wobei die Übergänge fließend sind. Bei einer leichten Demenz liegen nach Weyerer (2007, S. 9) bereits kognitive Störungen vor, diese sind aber nicht so ausgeprägt, dass die Betroffenen im Alltag permanent von anderen abhängig sind. Alltägliche, routinierte Tätigkeiten können in diesem Stadium noch selbstständig erledigt werden. Bei einer Demenz im mittleren Stadium sind die kognitiven Störungen so weit fortgeschritten, dass die Betroffenen nun auf fremde Hilfen angewiesen sind und in der Regel eine permanente Beaufsichtigung nötig wird. Wenn Handlungsanleitungen erfolgen, können einfache routinierte Tätigkeiten jedoch (noch) selbstständig erledigt werden. Die Erkrankung kann einer schweren Demenz zugeordnet werden, wenn die Betroffenen auch einfache alltägliche Aufgaben nicht mehr bewältigen können. Jetzt brauchen sie eine ständige, auch grundpflegerische, Versorgung (vgl. ebd.).

Die häufigste Demenzform ist die Alzheimer-Krankheit. Rund zwei Drittel der gegenwärtig 1,4 Mio. Erkrankten in Deutschland sind Bickel (2012, S. 1) zufolge von ihr betroffen. Im ICD-10 wird die Erkrankung kategorisiert als

---

<sup>1</sup> Eine Zusammenschau unterschiedlicher Studienergebnisse liefern Ziegler und Doblhammer (2009, S. 282 f.). Die Autorinnen geben als ein Grund für die Schwankungen in den Prävalenz- und Inzidenzraten u. a. methodologische Unterschiede in den Studiendesigns an (ebd., vgl. 2.1.2.).

eine primär degenerative zerebrale Krankheit mit unbekannter Ätiologie und charakteristischen neuropathologischen und neurochemischen Merkmalen. Sie beginnt meist schleichend und entwickelt sich langsam aber stetig über einen Zeitraum von mehreren Jahren. (ICD-10-GM, Version 2013)

In Bezug auf die Entstehung der Alzheimer-Erkrankung gibt es im medizinischen Diskurs unterschiedliche Erklärungsversuche. Kastner und Löbach (2010, S. 30 ff.) skizzieren besonders zwei bei dieser Erkrankung häufig beobachtbare Veränderungen am Gehirn: zum einen die Ablagerung von Eiweiß an den Nervenzellen, die so genannten amyloiden Plaques, und zum anderen die Bildung von neurofibrillären Bündeln in den Regionen des limbischen Systems, der Hippokampusregion und am Temporallappen (vgl. ebd.), die der Körper offensichtlich nicht mehr abbauen kann. Beide Prozesse führen, so die Annahme, zu einem Absterben von Nervenzellen. Diese degenerativen Prozesse münden dann, folgt man der Argumentation weiter, in den Demenzsymptomen wie sie für die Alzheimer-Erkrankung typisch sind. Allerdings werden auch in den Ausführungen von Kastner und Löbach (ebd.) die Ungewissheiten deutlich, mit der die Medizin sich nach wie vor, und trotz eines enormen Forschungsaufkommens, konfrontiert sieht. So fassen die AutorInnen (ebd.) zusammen:

Ob nun die amyloiden Plaques Krankheitsursache oder eventuell Reaktionen des Gehirns auf die Bildung der neurofibrillären Bündel sind, wird aktuell wissenschaftlich diskutiert, ebenso welche Veränderungen das Ziel kurativer Therapieansätze sein soll. (S. 30)

Zweifel an diesem Erklärungsansatz, mit dem bereits heute eine Vielzahl entsprechender medikamentöser Therapien verbunden sind, lassen u. a. die Ergebnisse der Längsschnittstudie des amerikanischen Wissenschaftlers David Snowdon (2001, S. 39 ff.) aufkommen. In seiner als „nun study“ (ebd.) bekanntgewordenen Untersuchung konnte er anhand eines über 678 Nonnen des Ordens „Sisters of Notre Dame“ (ebd.) umfassenden Samples zeigen, dass die Erklärung von Eiweißablagerungen als alleinige Ursache für die Alzheimer-Demenz unzureichend ist. Entsprechend zeigten die Tests, die mit den Ordensschwestern durchgeführt wurden, bei einigen Nonnen zu Lebzeiten keine kognitiven Einbußen, während ihr post-mortem untersuchtes Gehirn Ablagerungen wie bei einer schweren Demenz aufwies (ebd.).<sup>2</sup> So resümiert auch Beate Grübler (2012), dass nach neusten Erkenntnissen die „Beta-Amyloid-Kaskaden-Hypothese“ (S. 24) überarbeitungsbedürftig ist. So sei der Pathomechanismus, also der Ablauf des Krankheitsprozesses, in über 90 % der Alzheimer-Demenzen weiterhin unbekannt.

---

<sup>2</sup> Die Nonnenstudie ist eine noch laufende Längsschnittstudie am National Institute on Aging an der Universität von Minnesota. Weitere Infos sind unter [www.nunstudy.org](http://www.nunstudy.org) abrufbar.

Mit Rekurs auf die Nonnenstudie kommen dann auch Autoren wie Peter Wißmann und Reimer Gronemeyer (2008) zu dem Schluss, dass es eine „diagnostische Sicherheit“ (S. 28) heute nicht geben kann, und kritisieren, dass in eine durch das bio-medizinische Paradigma geprägte Diagnostik bisher keine sozialen Faktoren einbezogen werden (vgl. ebd., S. 26 ff.). Offensichtlich sind, entgegen bisherigen Annahmen, nicht nur biologische Prozesse für das Auftreten von Demenzen des Alzheimer-Typs verantwortlich und die Theorie von Eiweißablagerungen als alleinige Ursache für die Alzheimer-Demenz ist in dieser Form nicht haltbar. Die Ergebnisse der Nonnenstudie legen vielmehr nahe, dass auch soziale Faktoren, beispielsweise das Eingebundensein in eine Gemeinschaft wie im Falle der Ordensschwwestern, ihr immer gleich rhythmisierter Tagesablauf, die überschaubare Umgebung, ihr gemutmaßter wertschätzender Umgang untereinander etc. eine Rolle im Hinblick auf das Auftreten und Einordnen von Demenzsymptomen spielen (ebd.). Bereits 1998 hat der Internist und Professor für Sozialmedizin Erich Grond (ebd., S. 63 ff.) darauf hingewiesen, dass das Auftreten von typischen Demenzsymptomen auch von der Art der Interaktion abhängig ist.

Während Grond (ebd., S. 12 f.) allerdings soziale Faktoren nicht als ursächlich für eine Demenz ansieht, sondern zu ihrer Entstehung ebenfalls die Plaques-Theorie anführt, geht Wißmann (2010) einen anderen Weg und kritisiert die einseitige Perspektive durch die medizinische „Brille“ auf das Phänomen Demenz, indem er resümiert:

Liest man die mittlerweile zahlreichen (medizinischen) Veröffentlichungen zum Thema Demenz, entsteht unwillkürlich der Eindruck einer breiten Wissensbasis, über die man zu verfügen scheint. Tatsächlich wurde jedoch trotz jahrzehntelanger intensiver Forschung zu den Ursachen der Demenz (Ätiologie) bis heute keine eindeutige Ursache gefunden. (S. 340)

So kann nach Meinung des Autors eine Alzheimer-Diagnose allenfalls eine „Wahrscheinlichkeitsdiagnose“ (ebd.) sein. Als problematisch anzusehen ist, der Argumentation von Wißmann und Gronemeyer (2008) folgend, dass die Medizin die Diagnose meist nicht als wahrscheinlich kommuniziert, sondern als „sichere Feststellung“ (S. 28). So weisen die Autoren zu Recht darauf hin, dass eine Demenzdiagnose zwar wichtig bleibt, aber die Diagnostik realistisch „in ihren Möglichkeiten, Grenzen und Auswirkungen betrachtet werden“ (ebd., S. 29) muss.

Der Anspruch der Medizin als Leitdisziplin im Diskurs hat an vielen Stellen zu einer Hegemonie von medikamentösen Therapien geführt, die häufig allenfalls unerwünschte Verhaltensweisen einschränken können (vgl. Wißmann 2010, S. 340). Obwohl diese oftmals in sozialen Faktoren, wie dem Umgang respektive der Interaktion mit den demenziell veränderten Menschen, begründet sind

(vgl. die Ausführungen zum ganzheitlichen Demenzmodell unter 2.2), ist die Medikamentengabe besonders im mittleren Stadium die bevorzugte Therapie der Begleitsymptome (Kastner und Löbach 2010, S. 65 ff.), während die Kontexte, in denen diese manifestiert werden, unberücksichtigt bleiben. Die fehlende Kontextualisierung von Demenz und die Reduktion auf vermutete biologische Prozesse als Ursache für auftretende Symptome führen insgesamt dazu, dass das soziale Umfeld bei der Diskussion um das Auftreten und Einordnen von Demenzsymptomen bisher keine Rolle spielt. Da die medizinische Perspektive im Diskurs sowie beim Zugang zu sozialstaatlichen Leistungen die vorherrschende ist und wie keine andere das öffentliche Bild von Demenz prägt, scheint es sinnvoll, zunächst das medizinische Wissen im Bereich der Epidemiologie, Diagnostik, Prävention und Therapie zu rekapitulieren (Kap. 2.1.2 und 2.1.3), bevor diese Perspektive um eine soziale und zivilgesellschaftliche Sichtweise auf Demenz (vgl. 2.2 und 2.3) erweitert wird.

### **2.1.2 Prävalenz und Inzidenz bei Demenz**

Generell sind die Berechnungen der Prävalenz- und Inzidenzraten von demenziellen Erkrankungen wichtige Größen für Planungsverantwortliche um im Sinne der Daseinsfürsorge ausreichende Angebote und Strukturen vorzuhalten. Die Prävalenz bezeichnet üblicherweise die Anzahl der Erkrankungen zu einem bestimmten Zeitpunkt, während mit der Inzidenz die Anzahl der Neuerkrankungen in einem bestimmten Zeitraum, z. B. in einem Jahr, angegeben wird (vgl. Ziegler und Doblhammer 2009, S. 284 ff.). Angaben zu den Prävalenz- und Inzidenzraten bei Demenz sind sehr heterogen. Die teilweise sehr großen Schwankungen lassen sich zum einen mit methodischen Unterschieden in der Diagnoseerfassung begründen. So weisen Uta Ziegler und Gabriele Doblhammer (2009, S. 288) darauf hin, dass Studien, die mit dem Diagnosesystem DSM-III-R<sup>3</sup> durchgeführt wurden, in der Mehrzahl höhere Prävalenz- und Inzidenzraten aufweisen, da nach Meinung der Autorinnen dem ICD-10 restriktivere Kriterien zugrunde liegen (vgl. ebd.). Ein weiterer Grund liegt in der höchst different vorgenommenen Sampleeinteilung. So finden sich in einigen Studien beispielsweise die höheren Lebensalter in einer Gruppe<sup>4</sup> zusammengefasst, während andere Studien diese noch einmal kleinschrit-

---

<sup>3</sup> Das „Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders“ (DSM) ist ein Klassifikationssystem der American Psychiatric Association.

<sup>4</sup> Bickel (2000) zeigt in einer Rundschau über relevante Studien, dass üblicherweise die Gruppe der sehr hohen Lebensalter mit „90 +“ (S. 213) angegeben wird. Ob die Prävalenz über das 100. Lebensjahr hinaus noch steigt, kann so jedoch nicht festgestellt werden.

tig aufteilen (exemplarisch Ziegler und Doblhammer 2009, S. 286). Aufgrund der bisherigen Samplebildung liegen aktuell auch keine epidemiologischen Studien zu präsenilen Demenzen, also zu Demenzen, die vor dem 65. Lebensjahr auftreten (vgl. Kastner und Lörbach 2010, S. 30), für Deutschland vor (vgl. Weyerer 2007, S. 13).

Hinzu kommen die Schwierigkeiten in der Diagnostik: neben der Tatsache, dass Demenz eine Ausschlussdiagnose ist (vgl. 2.1.3), werden demenzielle Erkrankungen oftmals mit einem höheren Lebensalter assoziiert. Aufgrund von Vergleichszahlen aus anderen europäischen Ländern geht Weyerer (2007, S. 13) allerdings davon aus, dass in Deutschland ca. 20.000 Menschen von einer präsenilen Demenz betroffen sind. Angemerkt sei an dieser Stelle, dass die Dunkelziffer aufgrund der skizzierten diagnostischen Probleme wahrscheinlich deutlich höher ausfällt.

Im Folgenden soll die Prävalenz und Inzidenz von Demenz in Deutschland anhand zweier Berechnungen vorgestellt werden. Die wohl aktuellsten Zahlen veröffentlichte die Deutsche Alzheimer Gesellschaft e. V. in einem Factsheet, welchem Neuberechnungen von Horst Bickel zugrunde liegen<sup>5</sup>. Im Vergleich zu seinen früheren Berechnungen (exemplarisch 2000), in denen wie in dieser Veröffentlichung groß angelegte Feldstudien und Meta-Analysen auf die Altersstruktur in Deutschland übertragen wurden<sup>6</sup>, sind seine aktuellen Zahlen etwas höher, was u. a. mit neueren Berechnungen aus dem europäischen Raum zusammenhängt.

Die Studie von Ziegler und Doblhammer (2009, S. 281 ff.) hingegen basiert auf Daten der gesetzlichen Krankenversicherung von 2002. Ihr liegt damit, im Gegensatz zu vielen anderen Studien, eine Diagnosefeststellung durch Haus- oder FachärztInnen zugrunde. Diese Studie ist eine der wenigen Untersuchungen, die nicht auf Meta-Analysen beruht.

Sie geht von einer Prävalenz von 1,07 Mio. Menschen mit Demenz bei den über 60-Jährigen und einer Inzidenz von 244.000 Personen im Jahr 2007 aus. Die Berechnung ist deshalb von Bedeutung, weil das erste Mal mit Zahlen der gesetzlichen Krankenversicherung in Deutschland gerechnet werden konnte. In der Regel fußen Inzidenz- und Prävalenzraten auf internationalen Meta-Analysen, die auf die deutsche Situation übertragen werden. Aufgrund methodischer Unterschiede in der Diagnosestellung kommt es in diesem Falle allerdings zu einer Erschwernis im Vergleich mit anderen Studien, denn die Grundlage für die o. g. Studie bildet die gestellte Diagnose der ÄrztInnen. Damit erfolgte die Diagnosefeststellung nicht wie

---

<sup>5</sup> Im Folgenden zitiert als Bickel (2012).

<sup>6</sup> Eine Übersicht über die Prävalenz- und Inzidenzstudien, die in diese Meta-Analyse einfließen, findet sich beispielsweise bei Bickel (2000, S. 212). Zum Zeitpunkt der Erstellung dieser Arbeit war die wissenschaftliche Publikation zu der neuen Berechnung noch in Bearbeitung.

in vielen anderen Erhebungen mit speziellen Diagnoseinstrumenten (vgl. ebd.). In über der Hälfte der Fälle waren dies HausärztInnen und nicht entsprechend qualifizierte FachärztInnen. Auch der Anteil der Alzheimer-Demenzen im Sample ist mit 23 % sehr gering. Eine Erklärung dafür könnte nach Angaben der Autorinnen sein, dass zum Zeitpunkt der Datenerhebung 2002, eine sichere Diagnose nur als nach dem Tod feststellbar galt (vgl. ebd., S. 287). Insgesamt resümieren die Autorinnen, dass ihre Ergebnisse sich jedoch nicht wesentlich von den Durchschnittsraten der Prävalenz und Inzidenz von Bickel (vgl. 2000, S. 212 ff.) unterscheiden (vgl. Ziegler und Doblhammer 2009, S. 284). Beachtenswert ist allerdings, dass, wie andere Studien auch, die o. g. Studie leichte Demenzen nicht umfassend berücksichtigt, genauso wenig werden präsenile Demenzen einbezogen. Daher ist an dieser Stelle davon auszugehen, dass die tatsächlichen Zahlen deutlich höher ausfallen.

Interessanterweise verzeichnet die o. g. Studie keinen exponentiellen Anstieg der Prävalenz in der Altersgruppe der über 105-Jährigen. Während die Prävalenz bei den über 100-Jährigen noch 43 % beträgt, beträgt sie bei den 105-Jährigen oder älteren lediglich noch 27 % (ebd., S. 286 f.). Dies könnte ein Indiz gegen die These eines exponentiellen Anstiegs mit dem Alter sein. Angesichts der niedrigen Fallzahlen der über 105-Jährigen im Sample (15 Personen) kann eine Interpretation der Daten allerdings nur vorsichtig erfolgen. Ziegler und Doblhammer (ebd.) interpretieren sie in Anlehnung an Ritchie und Kildea (1995) so, dass Demenz „eher altersbedingt (in einem bestimmten Altersintervall auftritt) und nicht altersbedingt (mit zunehmendem Alter ansteigt)“ (S. 286). Allerdings sind in diesem Punkt weitere Studien mit entsprechender Samplebildung, d. h. einer dezidierten Unterteilung nach Altersgruppen, nötig.

In Bezug auf eine Geschlechterverteilung zeigt die Berechnung von Ziegler und Doblhammer (2009, S. 281 ff.), dass Frauen öfter an einer Demenz erkranken. Ab dem 70. Lebensjahr haben Frauen offensichtlich höhere altersspezifische Prävalenz- und Inzidenzraten. Aktuell sind zwei Drittel der Betroffenen Frauen, allerdings werden sich nach Meinung der Autorinnen sowohl Prävalenz- als auch Inzidenzraten künftig angleichen, da die Lebenserwartung der Männer stärker steigt als die der Frauen – auch da die aktuell älteren männlichen Kohorten durch die Opfer der beiden Weltkriege dezimiert sind (vgl. ebd., S. 287). Interessant an der Studie ist, dass aufgrund des großen Datensatzes für Gesamtdeutschland, der für die Berechnung herangezogen wurde, eine Aufschlüsselung von Demenzvorkommen in Ost- und Westdeutschland möglich ist. Wie Tab. 2.1 illustriert steigen ab ca. 85 Jahren die Prävalenzraten in Ostdeutschland stärker an. Die Autorinnen interpretieren daraus einen regionalen Einfluss auf diese Altersstufen (vgl. ebd., S. 284). So könnten nach ihrer Meinung Aspekte des Lebensstils als Einflussgrößen in Betracht kommen, denn „Menschen in Ostdeutschland ernähren sich ungesünder, treiben weniger



**Tab. 2.1** Demenziell veränderte Menschen nach Alter, Geschlecht und Region (in 1000) im Jahr 2007. (Quelle: Ziegler und Doblhammer (2009, S. 285))

Alter	Westdeutschland		Ostdeutschland	
	Frauen	Männer	Frauen	Männer
60–64	11	14	3	4
65–69	29	31	9	9
70–74	51	45	15	12
75–79	96	57	27	14
80–84	149	59	40	13
85–89	141	41	39	9
90–94	73	16	23	4
95+	27	4	9	1
60+	576	268	164	65

Sport, rauchen häufiger und leiden häufiger unter Übergewicht“ (S. 288). Ob dies als Erklärungsansatz ausreicht und warum ein ungesunder Lebensstil erst ab dem 85. Lebensjahr einen Effekt auf das Demenzvorkommen haben soll, wird allerdings nicht ausführlicher diskutiert.

Im Vergleich zu der Studie von Ziegler und Doblhammer (2009, S. 281 ff.) sind die Zahlen, die die Deutsche Alzheimer Gesellschaft e. V. in einem Informationsblatt auf der Grundlage der Neuberechnung von Bickel (2012) vorlegt, deutlich höher: So wird von aktuell 1,4 Mio. Menschen mit Demenz ausgegangen, wovon ca. zwei Drittel von einer Alzheimer-Demenz betroffen sind (Bickel 2012, S. 1). Die Inzidenz wird auf 300.000 pro Jahr geschätzt. Wie aus Tab. 2.2 hervorgeht, liegt der Berechnung u. a. die 12. koordinierte Bevölkerungsvorausschätzung zugrunde, nach der mit der Anzahl der über 65-Jährigen an der Gesamtbevölkerung auch die Anzahl der demenziell veränderten Menschen bis 2040 auf 2.580.000 steigt. Erst ab 2050 ist die Anzahl der über 65-Jährigen an der Gesamtbevölkerung leicht rückläufig, während die Zahl der demenziell veränderten Menschen weiter auf über drei Millionen steigen wird.

Aktuell liegt Deutschland Bickel (2012, S. 1) zufolge, gemessen an der Gesamtzahl der demenziellen Erkrankungen, international auf dem fünften Platz hinter China, den USA, Indien und Japan (ebd.). Nach dieser Berechnung sind rund 70 % der Erkrankten Frauen, wobei auch hier zumindest die unterschiedlichen Lebenserwartungen als Grund dafür angeführt werden. In Bezug auf regionale Unterschiede wird innerhalb der westlichen Industrieländer von keiner Differenz ausgegangen. Im Gegensatz zu Ziegler und Doblhammer (2009) geht Bickel (2012) in seiner neuen Berechnung nicht von regionalen Unterschieden in Deutschland in Bezug auf die Risikoverteilung aus (ebd., S. 3).

**Tab. 2.2** Geschätzte Zunahme der Krankenzahl für Deutschland bis 2050. (Quelle: Bickel (2012): Schätzungen auf der Basis der 12. koordinierten Bevölkerungsvorausschätzung (Variante 1-W2))

Jahr	Geschätzte Anzahl der über 65-Jährigen in Millionen	Geschätzte Krankenzahl
2010	16,8	1.450.000
2020	18,7	1.820.000
2030	22,3	2.150.000
2040	23,9	2.580.000
2050	23,4	3.020.000

Die Frage, ob die Inzidenzrate ab einem bestimmten Alter sinkt, kann anhand dieser Untersuchung nicht beantwortet werden. Die Studie rekurriert auf eine frühere Berechnung von Bickel (2000), wonach die mittlere Inzidenzrate mit dem Alter steigt, allerdings ist die älteste Gruppe dort als Gruppe 90 + bzw. 95 + (ebd., S. 214) zusammengefasst, so dass keine Aussagen zu einer Zu- respektive Abnahme nach dem 105. Lebensjahr, wie es Ziegler und Doblhammer (2009) berechnet haben, möglich ist.

Insgesamt zeigen die beiden diskutierten Studien einen starken Anstieg der Anzahl demenziell veränderter Menschen, auch wenn beide Untersuchungen in Bezug auf die Frage, wie groß der Anstieg tatsächlich ausfällt, mit Unsicherheiten behaftet sind. Neben den Unsicherheiten von Inzidenzstudien generell (vgl. Bickel 2000, S. 214; Weyerer 2007, S. 13) kommt bei der Berechnung der Demenzinzidenz, wie im Folgenden erörtert wird, erschwerend die Problematik der Diagnosefeststellung hinzu.

### 2.1.3 Diagnostik, Therapie und Prävention

Die Demenzdiagnostik ist ein komplizierter Prozess, der mit großen Unsicherheiten behaftet ist (vgl. die Ausführungen unter 2.1.1 und 2.1.2). Die Diagnose einer Alzheimer-Demenz als die häufigste Demenzform soll in der Regel nur über den Ausschluss aller anderen Krankheiten als mögliche Ursache für auftretende Symptome erfolgen. Wie unsicher die Diagnose ist, solange die Ätiologie und der Pathomechanismus unbekannt bleiben, zeigt ihre Entwicklung: Während man 2004 noch davon ausgegangen ist, dass eine Alzheimer-Demenz lediglich post-mortem mit Sicherheit diagnostiziert werden kann, wird heutzutage verbreitet davon ausgegangen, dass die diagnostischen Instrumente zu Lebzeiten eine sichere Diagnose ermöglichen (vgl. Ziegler und Doblhammer 2009, S. 287). Allerdings ist der Diskurs auch in diesem Punkt heterogen. So weist Philipp-Metzen in ih-

rer veröffentlichten Dissertation aus dem Jahr 2008 noch darauf hin, dass eine Alzheimer-Demenz erst nach dem Tod „vollständig bestätigt werden“ (S. 24) kann. Die unterschiedlichen schwerlich be- oder widerlegbaren Standpunkte lassen es – Peter Wißmann (2010) folgend – nötig erscheinen, bei einer Alzheimer-Diagnose immer von einer „Wahrscheinlichkeitsdiagnose“ (S. 340) auszugehen. Dies sollte gegenüber den Angehörigen, die eine sichere Diagnose als hilfreich empfinden, entsprechend kommuniziert werden.

Häufig erfolgt die Diagnosestellung in Deutschland durch niedergelassene ÄrztInnen nach dem ICD-10. Demnach müssen für das Vorliegen einer allgemeinen Demenzdiagnose zum einen eine Abnahme des Gedächtnisses und des Denkvermögens vorliegen und zum anderen erhebliche Einschränkungen in den Aktivitäten des täglichen Lebens, z. B. Essen, Ankleiden etc. vorhanden sein (vgl. Weyerer 2007, S. 8; Philipp-Metzen 2008, S. 23 f.). Die Beeinträchtigung muss mindestens über einen Zeitraum von sechs Monaten beobachtbar und differentialdiagnostisch müssen eine Depression, ein Delir, eine Intelligenzminderung, eine kognitive Schwäche mit anderer Ursache etc. auszuschließen sein (Weyerer 2007, S. 8; Catulli 2007, S. 16 f.). Zusätzlich zu diesen Kriterien gilt als Indikator für eine Alzheimer-Diagnose eine schleichende Verstärkung der Symptome. Zudem müssen andere Ursachen für die Demenz sowie neurologische Befunde wie eine Halbseitenlähmung oder Gesichtsfeldausfälle ausgeschlossen werden können (vgl. Weyerer 2007, S. 8; Philipp-Metzen 2008, S. 24 f.).

Aus den aufgelisteten Kriterien wird bereits deutlich, dass eine Diagnose nur auf der Grundlage einer gründlichen Anamneseerhebung erfolgen kann, zu der neben der Befragung des mutmaßlich Betroffenen auch die Befragung der Angehörigen (Fremdanamnese) und ggf. weiterer Personen gehört (vgl. Catulli 2007, S. 15 f.; Weyerer 2007, S. 9). In diesem Rahmen werden Fragen nach der Merkfähigkeit und dem Gedächtnis, nach der zeitlichen, situativen und örtlichen Orientierung gestellt sowie die Alltagsaktivitäten in den Blick genommen (vgl. Weyerer 2007, S. 9). Zu dem Procedere gehören darüber hinaus Laboruntersuchungen, bildgebende Verfahren und kognitive Leistungstest (vgl. ebd., Philipp-Metzen 2008, S. 25; Kastner und Lörbach 2010, S. 45 ff.).

Erst wenn all diese Ergebnisse keinen anderen Schluss zulassen, also alle anderen Erkrankungen als Erklärung der vorliegenden Befunde ausgeschlossen werden können, kann eine Alzheimer-Demenz infrage kommen. Da das Verfahren zur Diagnosestellung sehr aufwendig ist, erfolgt diese im besten Falle in einer Spezialklinik, beispielsweise in einer sogenannten Memory-Klinik oder in einer Gedächtnisambulanz (vgl. Haupt 2012, S. 1). Die dortigen diagnostischen Möglichkeiten gehen weit über die von niedergelassenen Haus- und auch FachärztInnen hinaus. Viele Hauptbezugspersonen scheuen sich jedoch davor, ihre Angehörigen über einen längeren

Zeitraum in eine solche Klinik zu geben, so dass weiterhin 90 % der demenziell veränderten Menschen von HausärztInnen behandelt werden (Philipp-Metzen 2008, S. 31). Diese sind jedoch, wie bereits angemerkt, häufig nicht ausreichend fortgebildet (ebd.).

Eine Demenzdiagnose wird heute häufig noch sehr spät gestellt, wenn die Symptome schon virulent und der Leidensdruck für die Betroffenen und die Angehörigen bereits enorm hoch ist. Mittlerweile gibt es jedoch diverse Verbesserungen in der Frühdiagnostik mit Biomarkern und bildgebenden Verfahren. Innerhalb des medizinischen Diskurses werden diese Möglichkeiten allerdings kontrovers diskutiert, führen sie doch dazu, dass die Kosten zur Diagnosestellung weiter immens steigen (werden) (Grübler 2012, S. 24), ohne dass sich dadurch verbesserte therapeutische Behandlungsmöglichkeiten eröffnen.

Neben den bestehenden Unsicherheiten in der Diagnosestellung gibt es aufgrund der nicht sicheren Pathogenese und Ätiologie höchst divergente Meinungen bezüglich geeigneter Therapiemöglichkeiten. Weyerer (2007, S. 17) gibt drei unterschiedliche Therapieansätze an: Die medikamentöse Therapie, die psychologische Intervention und die ökologische respektive soziale Intervention. Wie bereits angedeutet, zielen viele pharmakologische Therapieansätze auf eine Verminderung der Begleitsymptome einer Demenz, um auf diese Weise zu einer Verbesserung der Lebensqualität der Betroffenen beizutragen (vgl. ebd.). Insgesamt scheint sich die medizinische Therapie auf eine medikamentöse Behandlung zu beschränken (vgl. Wißmann 2010, S. 340). Doch auch von ÄrztInnen kommt Kritik an diesem Verfahren: So kommt Grübler (2012) zu dem Schluss, dass die pharmakologische Forschung so viele Rückschläge erlitten habe, weil die „genetischen und molekularbiologischen Zusammenhänge viel komplexer“ (S. 24) seien als bisher vermutet. Da nach Auffassung der Autorin in naher Zukunft nicht mit bahnbrechenden Erfolgen in der Therapie des Morbus-Alzheimers zu rechnen sei, wird neue Grundlagenforschung nötig werden. Kritisch sieht Grübler (2012, S. 23), dass trotz der Infragestellung der Amyloid-Hypothese weiterhin vermehrt Beta-Amyloide verschrieben werden. In der Zusammenschau zeigen sich die medikamentösen Möglichkeiten, obwohl stark verbreitet, ziemlich begrenzt. Im besten Fall können Abbauprozesse für einen begrenzten Zeitraum verlangsamt werden (Wißmann 2010, S. 340), allerdings ist dies mit starken Nebenwirkungen verbunden, die u. U. eine weitere Medikamentierung nötig machen. Bei einigen PatientInnen zeigen die Medikamente keine oder nicht die gewünschte Wirkung, ohne dass die Ursache dafür geklärt wäre. Um die Begleitscheinungen der Demenz zu mildern, werden in der Regel diverse Psychopharmaka verschrieben, die allerdings keinen direkten Einfluss auf den Krankheitsverlauf haben. Immer mehr Fachleute weisen in diesem Zusammenhang darauf hin, dass Demenz auch eine soziale Komponente beinhaltet und dementsprechend vermehrt „humanorientierte Therapien“ (ebd.) einbezogen werden müssen.

Zu den psychologischen Interventionsmöglichkeiten zählen nach Weyerer (2007, S. 18) Kompetenztrainings, Validation, biographische Methoden, Tanz- und Musiktherapie etc. Für die Betroffenen und ihre Angehörigen haben diese Therapieformen häufig einen positiven Effekt auf das Wohlbefinden und die Lebensqualität und tragen damit mittelbar zu einer besseren Krankheitsbewältigung bei (ebd.). Wenn nach dem aktuellen Stand der Forschung soziale Faktoren für die Entwicklung und Manifestation von Demenzsymptomen wichtiger sind als bisher angenommen, dann bekommen nicht-medikamentöse Therapien einen höheren Stellenwert. So betont Wißmann (2010):

dass nicht (allein) der Verlust von Nervenzellen, sondern vor allem die Art der Zuwendung, die Beschaffenheit der Umwelt und die Form der Kommunikation und Interaktion zwischen Menschen mit und ohne Demenz von Bedeutung sind. (S. 342)

Allerdings sei an dieser Stelle angemerkt, dass für diese Formen der Intervention häufig die von einem bio-medizinischen Forschungsparadigma aus geforderten wissenschaftlichen Belege der Wirksamkeit fehlen, auch wenn durch die Praxis für bestimmte Interventionen – beispielsweise für eine verbindliche Tagesstruktur – positive Wirkungen belegt werden können (Weyerer 2007, S. 18; Wißmann 2010, S. 342).

Ökologische und soziale Interventionen als dritte von Weyerer (2007, S. 18) aufgeführte Form der Intervention beziehen sich überwiegend auf Umgebungsfaktoren, wie die Gestaltung der Umwelt (ebd.). Besonders im stationären Kontext hat sich hier in den letzten Jahren konzeptionell einiges verändert. So lässt sich ein Trend hin zu Hausgemeinschaften, kleineren Wohngruppen, Pflegeoasen etc. als Alternative zu traditionellen (stationären) Pflegesettings beobachten (vgl. Radzey 2008, S. 87 ff.; Weyerer 2007, S. 18 f.). Auch die Außenanlagen werden den Bedürfnissen von demenziell veränderten Menschen angepasst. Ein Beispiel dafür sind die sogenannten Demenzgärten, die in der Regel als Rundgang angelegt werden. Insgesamt besteht Einigkeit darüber, dass die Umwelt demenziell veränderter Menschen sowohl stimulieren und anregen als auch einen beschützenden Charakter haben sollte (Weyerer 2007, S. 18 f.).

Da bahnbrechende Erfolge in der Therapie besonders der Alzheimer-Erkrankung bisher ausgeblieben sind, richtet sich Grübler (2012, S. 24) zufolge der „bange Blick“ (ebd.) auf die Prävention. Allerdings sind auch hier die Befunde äußerst heterogen. Ziegler und Doblhammer (2009, S. 288) zufolge erhöht ein ungesunder Lebensstil das Demenzrisiko. Mit einem gesunden Lebensstil geht den Autorinnen zufolge ein gesenktes Risiko an Herz-Kreislauf Beschwerden und/oder Diabetes einher, welches wiederum das Risiko einer vaskulären Demenz vermindert (vgl. ebd.). Auch Grübler (2012, S. 24 f.) rezipiert Meta-Analysen, wonach

im Bereich der Alzheimer-Demenz Risikofaktoren wie Diabetes, Rauchen, körperliche Inaktivität sowie Adipositas (besonders in der Lebensmitte) gefunden wurden, jedoch erklären diese Faktoren höchstens die Hälfte aller Erkrankungen (ebd.). Weyerer (2007, S. 10) nennt darüber hinaus eine niedrige Schulbildung als Risikofaktor für eine demenzielle Erkrankung, wobei hier zum einen eher bildungsassoziierte Unterschiedlichkeiten im Gesundheitsverhalten und bezüglich des Arbeitsplatzrisikos diskutiert werden. Zum anderen impliziert eine hohe Schulbildung in der Regel vermehrt die Möglichkeit einer Stärkung der kognitiven Reservekapazität durch geistige Stimulation, was ein weiterer Erklärungsansatz für die in einigen Studien festgestellten bildungsassoziierten Unterschiede sein könnte (vgl. ebd.). Der Autor verweist außerdem darauf, dass Menschen mit leichten kognitiven Störungen ein bis zu 20-fach höheres Risiko haben, an einer Demenz zu erkranken (ebd.). Insgesamt scheinen jedoch die Ursachen für die am häufigsten auftretende Alzheimer-Demenz „im Wesentlichen noch unbekannt“ (ebd., S. 10), so dass es schwierig sein dürfte, verlässliche Risikofaktoren zu benennen. Aus den zitierten Prävalenz- und Inzidenzstudien (vgl. 2.1.2) ergibt sich allerdings relativ eindeutig, dass das Alter der Hauptrisikofaktor für eine Demenzerkrankung zu sein scheint. Als alleinige Ursache reicht dieser Erklärungsansatz allerdings nicht (mehr) aus. Grübler (2012, S. 24) verweist in diesem Zusammenhang auf den Studienautor der Nonnenstudie David Snowdon, der mittlerweile davon ausgeht, dass Schlaganfälle bei der Entstehung von einer Alzheimer-Erkrankung eine wichtige Rolle spielen. Zu dieser Annahme passt, dass viele Studien nachweisen konnten, dass Bluthochdruck einen entscheidenden Risikofaktor darstellt (Weyerer 2007, S. 11).

Insgesamt konzentriert sich die Prävention besonders von vaskulären Demenzen heute auf die Minimierung von identifizierten Risikofaktoren (ebd.). In Bezug auf die Alzheimer-Demenz ist vieles unsicher. Aktuell werden hier international auch Faktoren, wie sie aus der Resilienzforschung bekannt sind (beispielsweise eine hohe Widerstandsfähigkeit gegen Stress, Angst und Depression), als protektiv diskutiert (vgl. Grübler 2012, S. 25).

---

## **2.2 Demenz aus sozialer und kultureller Perspektive**

Unter dem herrschenden bio-medizinischen Paradigma wird Demenz vor allem als „neurologisch-neuropathologisches Problem“ (Wißmann 2010, S. 242) verstanden. Für die Betroffenen hat dies häufig zur Folge, dass sie auf dieses Problem reduziert werden und damit nicht mehr als Subjekte mit eigenen Wünschen und

Vorstellungen, sondern vielmehr als Objekte von Pflege- und Versorgungshandlungen wahrgenommen werden. Dass Demenz ausschließlich als Krankheit mit biologischen Ursachen gilt, ist mittlerweile auch unter MedizinerInnen nicht mehr unumstritten (vgl. 2.1). Für die Alzheimer-Demenzen wird besonders stark diskutiert, ob diese nicht auch als zwangsläufige Begleiterscheinung der Zunahme hochaltriger Menschen generell gedeutet werden können. So scheint vieles, was noch vor einigen Jahren als eher regelhaft vorkommender altersbedingter Abbauprozess galt, heute als Demenz definiert zu werden (vgl. zur Diskussion Wißmann und Gronemeyer 2008, S. 34 ff.).

Ohne die Diskussion vollständig abzubilden, soll an dieser Stelle darauf aufmerksam gemacht werden, dass das, was als gesund oder krank eingestuft wird, immer auch eine soziale und kulturelle Konstruktion ist, die sich im Laufe der Zeit verändern kann. Begreift man die Kategorien Gesundheit und Krankheit als soziale und kulturelle Konstruktionen, unterliegen ihre Definitionen immer auch Macht- und Herrschaftsverhältnissen. Im Diskurs um die Demenz hat, wie bereits skizziert, die Medizin die Deutungshoheit. Sie gibt an, was als gesund und was als krank gilt. In Bezug auf Demenzen – und hier besonders der Alzheimer-Demenz – bleibt festzustellen, dass die Medizin diese erstens als Krankheit definiert und zweitens trotz eines enormen Forschungsaufkommens<sup>7</sup> bisher weder den genauen Pathomechanismus noch eine gesicherte Ätiologie aufzeigen kann (vgl. 2.1). Daher treten immer mehr Fachleute für ein ganzheitliches Bild von Demenz ein. Sowohl in der Betrachtung der Ursachen als auch im Umgang mit Betroffenen sollen neben biologischen auch verstärkt andere Faktoren in den Blick genommen werden. Ein bekannter Vertreter dieser Sichtweise ist Peter Wißmann (2010, S. 342). Folgt man dem Autor, dann wird im ganzheitlichen Demenzmodell nicht der Einfluss von biologischen Prozessen per se negiert (Wißmann 2004, S. 17), sondern dieser wird als ein Faktor von vielen begriffen. Ein weiterer großer Einflussfaktor ist in diesem Modell

das sozialpsychologische Umfeld. Gemeint ist damit die Art und Weise, wie das Umfeld, in dem der Mensch mit Demenz lebt, (inter)agiert, kommuniziert, reagiert und handelt. Gemeint ist, wie das ihn umgebende Milieu gestaltet ist, fördernd oder verhindernd, aktivierend oder hospitalisierend, stimulierend oder reizlos. (ebd.)

Des Weiteren werden die Persönlichkeit, biographische Erlebnisse und der Gesundheitszustand (vgl. Wißmann 2010, S. 342) als Einflussgrößen auf demenzielle Prozesse genannt. In der Forschung hätte die Annahme eines ganzheitlichen Demenzmodells eine Ausweitung des Fokus auf nicht-medizinische Bereiche zur

---

<sup>7</sup> Grübler (2012, S. 23) spricht von weltweit 25.000 ForscherInnen, die sich mit dem Thema Demenz befassen.

Folge. Gemessen an Forschungsstudien und -geldern wurde dieser Bereich in den letzten Jahren kaum beachtet, auch in der (Fach-) Öffentlichkeit haben es solche Ansätze unter einem medizinischen Duktus aktuell schwer, wahrgenommen zu werden (ebd.).

Für die Betroffenen bietet ein ganzheitliches Demenzmodell die Chance, weiterhin als Subjekt wahrgenommen zu werden. Wißmann (2010, S. 242) verweist in diesem Zusammenhang auf den personenzentrierten Ansatz von Tom Kitwood (2008). Folgt man diesem Modell, so stellt Wißmann (ebd.) heraus, besteht eine wichtige Aufgabe informeller und formeller Unterstützungsangebote darin, das „Person-Sein“ (ebd., S. 343) demenziell veränderter Menschen zu erhalten und zu stärken. Damit, so argumentiert der Autor, ergeben sich gänzlich neue Aufgaben für die Versorgung demenziell veränderter Menschen (ebd.).

In einem ganzheitlichen Demenzmodell kommt der Sozialen Arbeit eine wichtige Rolle zu. Eine ihrer zentralen Aufgaben ist dabei, die soziale Teilhabe von Menschen mit Demenz zu sichern – beispielsweise durch die Ermöglichung von zwischenmenschlichen Begegnungen in der Kommune, welche gleichzeitig einen Beitrag zur Anerkennung des Subjektstatus leisten könnte (Wißmann 2010, S. 345; vgl. 2.3). Denn eine Möglichkeit, dem defizitären Bild von demenziell veränderten Menschen als Objekte von Versorgungshandlungen ein anderes, umfassenderes Bild vom Menschen mit Demenz entgegenzusetzen, stellt die persönliche Begegnung dar (ebd.).

Ein Ansatz, der in diesem Zusammenhang Demenz nicht nur als soziale und kulturelle Konstruktion versteht, sondern darüber hinaus eine Kontextualisierung der Demenz im Bereich der Zivilgesellschaft vornimmt, ist das Leitbild der „demenzfreundlichen Kommune“ (Wißmann und Gronemyer 2008, S. 146 ff.). Dieses soll im Folgenden in Form eines Exkurses und anhand eines Modellprojektes, der „Arnsberger ‚Lern-Werkstatt‘ Demenz“<sup>8</sup> verdeutlicht werden.

---

## 2.3 Demenz aus zivilgesellschaftlicher Perspektive

Von der Initiative der Robert Bosch Stiftung ausgehend, hat der 2006 gegründete und deutschlandweit agierende Verein *Aktion Demenz e. V.* die Leitidee der demenzfreundlichen Kommune in die Diskussion um die Versorgung von Menschen

---

<sup>8</sup> Am Ende der dreijährigen Projektphase hat die Stadt Arnsberg ein Handbuch für andere Kommunen zusammengestellt, in dem ein Teil der dortigen Erfahrungen aus der Sicht der Kommune zusammengefasst wurden. Dieses ist online abrufbar unter: [http://www.projekt-demenz-arnsberg.de/cms/upload/docs/PDA\\_Hand-buch\\_weblinksDS.pdf](http://www.projekt-demenz-arnsberg.de/cms/upload/docs/PDA_Hand-buch_weblinksDS.pdf).



mit Demenz eingebracht. Peter Wißmann und Reimer Gronemeyer (2008), zwei der Gründungsmitglieder des Vereins, definieren diese als „ein Gemeinwesen, in dem es sich für Menschen und Familien mit Demenz gut leben lässt und in dem Teilhabe gelebte Wirklichkeit ist“ (S. 146). In diesem Ansatz werden Menschen mit Demenz nicht in ihren Defiziten gesehen, sondern als BürgerInnen der Kommune mit einem Recht auf soziale Teilhabe begriffen (vgl. Wißmann 2010, S. 344 f.). Mit ihnen und für sie muss der soziale Nahraum gestaltet und an ihre Bedürfnisse angepasst werden. Zu dem Leitbild der demenzfreundlichen Kommune gehört des Weiteren der Versuch, die Entstigmatisierung der Demenz durch eine breite Öffentlichkeitsarbeit voranzutreiben und so die BürgerInnen über das Leben mit Demenz zu informieren. Ein Ziel dieser Öffentlichkeitsarbeit soll es sein, der gängigen Praxis der vielerorts vorgenommenen reduktionistischen Sichtweise auf Menschen mit Demenz als Objekte von Versorgungs- und Pflegehandlungen eine subjektorientierte Perspektive auf die Betroffenen entgegenzusetzen. Das durch den medizinischen Duktus geprägte defizitorientierte Bild von Demenz soll im Gemeinwesen sukzessive durch einen ganzheitlichen Blick auf Demenz ersetzt werden. Dabei geht es besonders um die Frage der Gestaltung einer „Gesellschaft der Verschiedenheit“ (Wißmann 2010, S. 345), insofern weist der Ansatz eine gewisse Nähe zu Ideen auf, die beispielsweise in Konzepten des Diversity Managements<sup>9</sup> Einzug gefunden haben. Demenz wird im Konzept der demenzfreundlichen Kommune als eine (nicht frei gewählte) Form der Lebensführung betrachtet (Wißmann und Gronemeyer 2008, S. 148 f.). Die Zivilgesellschaft als Leitbild einer Gesellschaft zeichnet sich nach Wißmann (2010) dadurch aus, dass sie auf den zentralen Prinzipien „Verantwortungsübernahme, Demokratie und Partizipation“ (S. 345) fußt.

Anfang 2008 wurde dann erstmals versucht, das Leitmotiv der demenzfreundlichen Kommune konkret im Rahmen eines Modellprojektes umzusetzen. Ausgesucht wurde die Stadt Arnsberg. Die Ergebnisse aus Sicht der Kommune wurden, wie bereits dargestellt, in einem Handbuch veröffentlicht. Das Modellprojekt wurde wissenschaftlich von der Westfälischen Wilhelms-Universität Münster begleitet. Die Ergebnisse der wissenschaftlichen Begleitung zeigen deutlich, dass demenzfreundliche Kommunen nicht nur – wie in Arnsberg forciert – durch eine breite Öffentlichkeitsarbeit (zur Entstigmatisierung der Erkrankung) und eine Aktivierung bürgerschaftlichen Engagements (zur Sicherung von Teilhabechancen) zu

---

<sup>9</sup> Diversity Management bzw. Managing Diversity kommt als Konzept aus den USA und betrachtet den angemessenen Umgang mit Verschiedenartigkeit (in Organisationen). Bestimmte Kategorien werden dabei besonders in den Blick genommen, weil sie die Gefahr von Ungleichheit markieren. Dazu gehören beispielsweise Geschlecht, Migration, Alter, Behinderung (vgl. Baer 2011, S. 197).

verwirklichen sind, sondern darüber hinaus und zuallererst alle Bemühungen an der Frage gemessen werden müssen, was von den initiierten Maßnahmen konkret bei den Betroffenen und ihren Familien, also den Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen, ankommt und wie ihnen die Bewältigung alltäglicher Lebenssituationen erleichtert werden kann. Damit rückt die Frage nach der passenden Gestaltung, Mitwirkung bzw. Mithilfe ihres Umfeldes in den Fokus der Betrachtung (vgl. Mair und Graumann 2011, S. 49 ff.).

So kann Peter Wißmann (2010, S. 345) zwar zugestimmt werden, dass im Rahmen des Ansatzes der demenzfreundlichen Kommune nicht ausschließlich die Forderung eines Ausbaus von institutionellen und finanziellen Hilfen zentral ist. Die Erfahrungen in Arnsberg zeigen jedoch auch, dass das Thema der Entlastung und die Möglichkeit des Fortführens eines eigenen Lebensrhythmus jenseits der Pflegeverantwortung für die Angehörigen ein zentraler Aspekt ist, der sehr ernst genommen werden muss. Eine demenzfreundliche Kommune muss nicht nur, aber zuerst entsprechende Beratungs- und Unterstützungsstrukturen aufbauen, die sowohl für die Menschen mit Demenz als auch für die Angehörigen überhaupt erst die Voraussetzung schaffen am sozialen Leben teilzuhaben. Zweifellos stellt die Gewährleistung ihrer alltäglichen Teilhabe am sozialen und kulturellen Leben eine enorme Herausforderung für die Zivilgesellschaft dar.

---

## **2.4 Zur Versorgungslage demenziell veränderter Menschen in der häuslichen Umgebung**

Angehörige, die demenziell erkrankte Menschen in der häuslichen Umgebung betreuen und/oder pflegen, sind auf entsprechende Informations-, Beratungs- sowie Entlastungsangebote angewiesen, um tragfähige Unterstützungsarrangements herstellen zu können. In diesem Abschnitt werden die Versorgungslage demenziell veränderter Menschen in der häuslichen Umgebung, inhaltliche Anforderungen und strukturelle Rahmenbedingungen näher betrachtet. Vorhandene Angebotsstrukturen, und hier besonders die Entlastungsmöglichkeiten im Rahmen der Pflegeversicherung, sind, für Angehörige von demenziell veränderten Menschen aufgrund der immer noch überwiegend auf somatischen Kriterien beruhenden Ausrichtung des Pflegebedürftigkeitsbegriffs schwer zugänglich. Zum besseren Verständnis wird daher im folgenden Kapitel eine nähere Betrachtung des Pflegebedürftigkeitsbegriffs vorgenommen, bevor der Aufbau der Pflegeversicherung und die daraus für die Angehörigen abrufbaren Leistungen erörtert werden. Das Abschn. 2.4.3.2 betrachtet abschließend die neben der Pflegeversicherung zugänglichen Leistungen der sozialen Sicherung überblicksartig.

### **2.4.1 Die häusliche Umgebung – eine faktische Annäherung**

Die Pflegestatistik für das Jahr 2009 berichtet von insgesamt 2,34 Mio. pflegebedürftigen Menschen im Sinne des Pflegeversicherungsgesetzes, davon wurden 1,62 Mio. Menschen, also rund 69 %, zu Hause versorgt. Von diesen 1,62 Mio. Menschen erhielten 1,07 Mio. ausschließlich Pflegegeld, d. h. sie wurden in der Regel hauptsächlich von Angehörigen versorgt (vgl. Statistisches Bundesamt 2011, S. 4 ff.). Hinzu kommen knapp drei Millionen hilfebedürftige Menschen in Privathaushalten, die nach den Bestimmungen der Pflegeversicherung nicht leistungsberechtigt, aber dennoch auf Unterstützung angewiesen sind (Schneekloth und Wahl 2008, S. 63 ff.). Im Vergleich zur Pflegestatistik 2002 hat sich der prozentuale Anteil der pflegenden Angehörigen damit lediglich um einen Prozentpunkt von 70 % auf 69 % reduziert (vgl. Philipp-Metzen 2008, S. 34).

Die exakte Zahl aller demenziell veränderten Menschen in Privathaushalten zu ermitteln, gestaltet sich hingegen schwierig. Als eine Orientierungsgröße kann Weyerer (2007, S. 7 f.) folgend davon ausgegangen werden, dass fast die Hälfte der Pflegebedürftigen in Privathaushalten eine demenzielle Erkrankung aufweist, wobei der Autor damit von niedrigeren Zahlen ausgeht, als dies aktuelle Berechnungen tun (vgl. 2.1.2). Allerdings ist davon auszugehen, dass viele Menschen mit Demenz aufgrund der verrichtungsbezogenen Ausrichtung des Pflegebedürftigkeitsbegriffs in keine Pflegestufe eingestuft sind (vgl. 2.4.2). Die häusliche Versorgung hat – gemessen an Zahlen – also immer noch einen enorm hohen Stellenwert. In Zahlen der Pflegestatistik sind jedoch lediglich die Personen inbegriffen, die im Sinne des Pflegeversicherungsgesetzes pflegebedürftig sind. Es wird zu zeigen sein, dass es besonders für Menschen mit leichten bis mittelschweren demenziellen Veränderungen häufig schwer ist, eine Pflegestufe zuerkannt zu bekommen, obwohl die Angehörigen einen enormen Betreuungsaufwand betreiben. Daher soll im Folgenden zunächst der aktuelle Pflegebedürftigkeitsbegriff als Entscheidungsgrundlage für die Einstufung in eine Pflegestufe erläutert und die daraus resultierenden problematischen Auswirkungen für demenziell veränderte Menschen diskutiert werden, bevor darauf aufbauend das aktuelle Leistungsspektrum der Pflegeversicherung vorgestellt wird.

### **2.4.2 Pflegebedürftigkeit – eine begriffliche Klärung**

Der Begriff der Pflegebedürftigkeit ist im ersten Absatz des Paragraphen vierzehn des elften Sozialgesetzbuches festgeschrieben. Demnach gilt als pflegebedürftig, wer

wegen einer körperlichen, geistigen oder seelischen Krankheit oder Behinderung für die gewöhnlichen und regelmäßig wiederkehrenden Verrichtungen im Ablauf des täglichen Lebens auf Dauer, voraussichtlich für mindestens sechs Monate, in erheblichem oder höherem Maße (§ 15) der Hilfe [...] [bedarf]. (Absatz1, § 14; SGB XI; Auslassung und Einfügung: S.F.-G.)

Rixen (2010, S. 268) weist bei seiner Interpretation des Gesetzestextes darauf hin, dass im Vergleich zur Begrifflichkeit in der Krankenversicherung in der Pflegeversicherung eine rein defizitäre Beschreibung erfolgt. Denn im SGB XI umfasst „der Krankheitsbegriff [...] nicht die Elemente der Behandlungsbedürftigkeit und Behandlungsfähigkeit“ (S. 268; Auslassung: S.F.-G.).<sup>10</sup> Der Autor vertritt die These einer Medikalisierung des Alter(n)s<sup>11</sup> und betont, dass die in Rechtsvorschriften eingelassenen Alter(n)sbilder die Diskurse um das Thema Alter(n) prägen und schließlich reproduzieren (ebd., S. 267). Es ist also davon auszugehen, dass die im Rahmen der Pflegeversicherung grundgelegte defizitäre Vorstellung sich im gesellschaftlichen Diskurs um das Alter(n) widerspiegelt und umgekehrt.

Eine Autorin, die sich mit stereotypen Alter(n)sbildern befasst, ist Barabara Pichler (2010, S. 415 ff.). Sie geht in ihren Ausführungen davon aus, dass besonders zwei Pole die Bandbreite vorhandener Altersbilder markieren, die „jungen Alten“ (ebd., S. 417) und das Bild vom „alten Alter“ (ebd., S. 424).<sup>12</sup>

Um die somatische und an Verrichtungen orientierte Ausrichtung der Pflegeversicherung zu verdeutlichen, reicht ein Blick auf die weiteren Absätze des § 14: Legt der Behinderungsbegriff im ersten Absatz aus einer heilpädagogischen oder sozialarbeiterischen Perspektive nahe, dass es hier um die Sicherung von sozialer Teilhabe geht (vgl. Rixen 2010, S. 269), erfolgt in den darauffolgenden Absätzen eine „Auflistung von Handlungsdefiziten [...], die krankheits- bzw. behinderungsbedingt auftreten und durch die Interventionsmöglichkeiten der Pflegeversicherung kompensiert werden“ (ebd., S. 269; Auslassung: S.F.-G.) sollen. So werden im Absatz vier des Paragraphen vierzehn wiederkehrende Verrichtungen in den Bereichen Körperpflege (Waschen, Duschen, Zahnpflege etc.), Ernährung (mundgerechte Zubereitung der Speisen etc.), Mobilität (An- und Auskleiden, Treppensteigen etc.)

<sup>10</sup> Vgl. dazu auch die Ausführungen zum Krankheitsverständnis in SGB V unter 2.4.3.2.

<sup>11</sup> Medikalisierung als Begrifflichkeit meint im Allgemeinen die Tatsache, dass immer mehr Bereiche, die genuin nicht zum medizinischen Feld gehören, in den Fokus medizinischer Bemühungen rücken. Dazu zählt das Altern(n) wie Rixen (2010, S. 268) hervorhebt. Darunter fällt des Weiteren, dass immer mehr Phänomene medizinisch behandelt werden, die auch mit sozialen Ursachen erklärbar und dementsprechend auch als solche bearbeitbar wären.

<sup>12</sup> Vgl. die weiteren Ausführungen bei Pichler (2010, S. 415 ff.). Die doppelt defizitäre Sichtweise auf Menschen mit Demenz als „alt“ und „hilfe- und/oder pflegebedürftig“ thematisieren Graumann und Offergeld (2013, S. 185 ff.).

und hauswirtschaftliche Versorgung (Kochen, Waschen etc.) definiert. Gerade bei Demenzerkrankungen steht aber nicht zwangsläufig die verrichtungsbezogene Unterstützung im Vordergrund. So steigt, einer Untersuchung von Schäufele et al. (2008, S. 113 ff.) zufolge, mit dem progredienten Verlauf der Demenzerkrankung die Anzahl der neuropsychiatrischen Begleitsymptome. Diese manifestieren sich in Halluzinationen, Depressionen, Wahnvorstellungen, enthemmtem Verhalten, Reizbarkeit etc. Die Begleitsymptome ihrerseits haben einen erheblichen Einfluss auf das subjektive Belastungsempfinden der Hauptbezugspersonen (vgl. ebd.), ohne dass zwangsläufig eine verrichtungsbezogene Unterstützung im Sinne der Pflegeversicherung nötig sein muss. Menschen mit Demenz benötigen gerade zu Beginn der Erkrankung Unterstützung und dauerhafte Anleitung, um nicht gänzlich aus Kommunikationsbezügen herauszufallen (vgl. Rixen 2010, S. 273). Das Verständnis von Pflegebedürftigkeit – wie es im Rahmen des Pflegeversicherungsgesetzes grundgelegt wird – sieht aufgrund seiner somatischen, verrichtungsfixierten Ausrichtung für diese Erkrankungen wenig Unterstützungsbedarf. Daran hat, Rixen (ebd.) folgend, auch das Pflege-Weiterentwicklungsgesetz 2008 nichts geändert. Auch das im Oktober 2012 vom Bundestag beschlossene und am 1.01.2013 in Kraft getretene Pflege-Neuausrichtungs-Gesetz (PNG) behält ebenfalls den somatisch orientierten Pflegebedürftigkeitsbegriff im Grundsatz bei (vgl. hierzu 2.4.3.1). Zwar werden hier erste Verbesserungen in der Versorgung demenziell veränderter Menschen in der häuslichen Umgebung erzielt, diese sind allerdings bei weitem nicht ausreichend und erscheinen eher als der sprichwörtliche „Tropfen auf dem heißen Stein“.<sup>13</sup> Beispiele für die inhaltlichen Mängel der Novellierung sind die weiterhin bestehende fehlende Bereitstellung von Unterstützungsressourcen bei der alltäglichen Lebensführung und Begleitung von Menschen mit Demenz, um auf diese Weise ihre soziale Teilhabe sichern zu können, sowie die zu großen Teilen immer noch fehlenden Entlastungsmöglichkeiten im Alltag für ihre Angehörigen.<sup>14</sup> Hauptbezugspersonen von demenziell veränderten Menschen werden also auch künftig lediglich begrenzte Möglichkeiten haben, Leistungen zur Entlastung in Anspruch zu nehmen. Bereits jetzt berichten Hauptbezugspersonen immer wieder, dass sie es als ungerecht empfinden, wenn eine Pflegestufe abgelehnt wird, obwohl ihre

---

<sup>13</sup> Vgl. hierzu die Stellungnahme des Deutschen Vereins für öffentliche und private Fürsorge e. V. zum Entwurf eines Pflege-Neuausrichtungs-Gesetzes, online abrufbar unter: [http://www.deutscher-verein.de/05-empfehlungen/empfehlungen\\_archiv/2012/DV%2017-12.pdf](http://www.deutscher-verein.de/05-empfehlungen/empfehlungen_archiv/2012/DV%2017-12.pdf) und die Stellungnahme der Deutschen Alzheimer Gesellschaft zum Gesetzentwurf eines Pflege-Neuausrichtungs-Gesetzes (Stand 23.04.2012); online abrufbar unter: <http://www.deutsche-alzheimer.de/index.php?id=364>.

<sup>14</sup> Eine Zusammenfassung der relevanten Änderungen aus Sicht von Menschen mit Demenz und ihrer Angehörigen findet sich unter 1.4.3.1.

demenziell veränderten Menschen insgesamt einer 24-Stunden Beaufsichtigung, Anleitung und Pflege bedürfen, während überwiegend somatisch Pflegebedürftige eine (hohe) Pflegestufe bekommen, ohne dass sie 24-Stunden beaufsichtigt werden müssen (vgl. Deutsche Alzheimergesellschaft 2007, S. 3 ff.; Catulli 2007, S. 40 f.). Gerade der häufig bei einer Demenz auftretende Bewegungsdrang erfordert Catulli (2007, S. 40) zufolge eine permanente Anwesenheit der Hauptbezugsperson. Denn so genannte freiheitsentziehende Maßnahmen stellen aus ethisch-moralischer und fachlicher Perspektive genauso wenig eine Alternative dar wie die Sedierung, also die Gabe von Beruhigungsmitteln.

Wie genau die Einstufung in eine Pflegestufe erfolgt und welche Leistungen bei erfolgter Einstufung aktuell abrufbar sind, soll im Folgenden skizziert werden.

### 2.4.3 Strukturelle Rahmung

#### 2.4.3.1 Leistungen der Pflegeversicherung

Die Begutachtung, ob eine Pflegebedürftigkeit vorliegt, obliegt dem Medizinischen Dienst der Krankenkassen (MDK). Die Begutachtung findet in der Regel im Wohnumfeld des potentiell pflegebedürftigen Menschen statt. Gerade bei demenziellen Erkrankungen wird immer wieder bemängelt, dass die bestellten GutachterInnen des Medizinischen Dienstes der Krankenkassen ähnlich wie viele HausärztInnen (noch) unzureichend über das Krankheitsbild informiert sind.

Grundsätzlich unterscheidet die Pflegeversicherung im Paragraph 15 zwischen drei Pflegestufen. Pflegestufe eins umfasst die sogenannten *erheblich Pflegebedürftigen*. Der täglich notwendige Zeitaufwand in Minuten muss in der Pflegestufe eins 90 min betragen, wovon 45 min einem rein pflegerischen Aufwand unterliegen müssen. In der Pflegestufe zwei sind alle *Schwerpflegebedürftigen* eingeordnet. Hier muss der täglich anfallende Zeitaufwand insgesamt drei Stunden zu drei unterschiedlichen Tageszeiten, insgesamt jedoch mindestens 120 min Pflgetätigkeiten betragen und zusätzlich mehrfach in der Woche eine hauswirtschaftliche Versorgung nötig sein. Zu den *Schwerstpflegebedürftigen* in Pflegestufe drei wird gezählt, wer „rund um die Uhr, auch nachts“ (Absatz 3, § 15, SGB XI) mindestens fünf Stunden Hilfe benötigt. Davon müssen mindestens vier Stunden am Tag auf pflegerische Tätigkeiten entfallen (vgl. § 15 SGB XI, Catulli 2007, S. 37 ff.; Deutsche Alzheimer Gesellschaft 2012c, S. 35 ff.).

Die im vorangegangenen Abschnitt erörterte Ausrichtung der Pflegeversicherung an notwendigen körperbezogenen Verrichtungen für den Leistungszugang wird bereits anhand dieser kurzen Darstellung deutlich. Anzumerken ist in diesem Kontext noch, dass die Zeitangaben nicht am Zeitaufwand von professionellen

Pflegeschkräften gemessen werden sollen, sondern an der Zeit, die „ein Familienangehöriger oder eine andere nicht als Pflegekraft ausgebildete Pflegeperson für die erforderlichen Leistungen benötigt“ (Absatz 3, § 15, SGB XI). Seit 2008 können Personen, die nicht die Voraussetzungen für die Pflegestufe eins erfüllen und dennoch in ihrer Alltagskompetenz erheblich eingeschränkt sind, gerontopsychiatrische Zusatzangebote in Anspruch nehmen, wenn ihnen eine eingeschränkte Alltagskompetenz durch den Gutachter/die Gutachterin des Medizinischen Dienstes der Krankenkassen oder durch andere von den Pflegekassen bestellte GutachterInnen bescheinigt wurde. Dementsprechend können monatlich 100 € (Grundbetrag) für zusätzliche Betreuungsleistungen oder 200 € (erhöhter Betrag) erstattet werden. Der Betrag ist allerdings zweckgebunden. Das bedeutet, es ist im Paragraph 45b, § 1 exakt geregelt, wofür die zusätzlichen Beträge ausgezahlt werden können: Dazu zählen Leistungen der Tages- bzw. Nachtpflege, der Kurzzeitpflege, Leistungen, die durch zugelassene Pflegedienste erbracht werden,<sup>15</sup> oder niedrigschwellige nach § 45c förderungsfähige Betreuungsangebote (vgl. Absatz 1, § 45b, SGB XI). Dies hat zur Folge, dass die NachbarInnen oder ehrenamtlich Tätigen in der Regel für diese Leistungen nicht eingesetzt bzw. entlohnt werden können, obwohl häufig die informellen außerfamilialen Netzwerke solche Leistungen erbringen (vgl. 3.1).

Generell wird innerhalb der Pflegeversicherung zwischen dem Pflegegeld und der Pflegesachleistung unterschieden (vgl. § 36 und 37§, SGB XI). Es besteht auch die Möglichkeit beides zu kombinieren. Pflegegeld wird gezahlt, wenn in der Regel Angehörige die Versorgungs- und Pflegeaufgaben übernehmen, also keine professionell Tätigen in das häusliche Unterstützungsarrangement eingebunden sind. Das Geld wird an den Versicherten/die Versicherte direkt überwiesen, die dann ihrerseits die nötige Unterstützung einkaufen soll. Die Pflegesachleistung als „häusliche Pflegehilfe“ (Absatz 1, § 36, SGB XI) kann direkt mit den jeweiligen Diensten, die eine Zulassung zur Abrechnung mit der Pflegekasse haben, abgerechnet werden. Darunter fallen beispielsweise in der Regel ambulante Pflegedienste. Am Angebotsspektrum der Pflegeversicherungsleistungen macht sich Catulli (2007, S. 39 ff.) folgend ebenfalls der Grundsatz der Subsidiarität bemerkbar. So stellt die Autorin (ebd.) fest, dass die Pflegeversicherung „einen ganzen Katalog von Leistungen“ (S. 39) beinhaltet, mit dem „primär und gezielt die häusliche Pflege [...] solange wir (sic!) irgend möglich“ (ebd.; Auslassung: S.F.-G.) gesichert werden soll. Dazu zählen Beratungsangebote, Schulungsangebote und Pflegekurse, Pflegegeld- und Pflegesachleistungen, Verhinderungspflege, Pflegehilfsmittel respektive technische Hilfsmittel, Tages- und Nachtpflege, Kurzzeitpflegeangebote etc. (vgl. ebd., S. 39 f.).

---

<sup>15</sup> Wenn es sich um besondere Angebote der allgemeinen Anleitung und Betreuung handelt. Leistungen der Grundpflege und hauswirtschaftlichen Versorgung fallen nicht darunter.

Auch mit dem am 29. Juni 2012 im Bundestag beschlossenen Gesetz zur Reform der Pflegeversicherung, das am 1. Januar 2013 in Kraft getreten ist, bleibt der aktuelle Pflegebedürftigkeitsbegriff bestehen. Immerhin gibt es eine Reihe von „kleineren Verbesserungen“ für Menschen mit eingeschränkter Alltagskompetenz, zu denen auch Menschen mit Demenz zählen. Allerdings wurde auch hier die Chance vertan, die grundsätzliche Ausrichtung an grundpflegerischen Tätigkeiten und damit an somatischen Beeinträchtigungen aufzuheben. Die Deutsche Alzheimergesellschaft e. V. fasst die wichtigsten Neuerungen zusammen. Dazu zählen (vgl. Deutsche Alzheimer Gesellschaft 2012b, S. 1 ff.; sowie Tab. 2.3):

- Menschen mit Demenz ohne Pflegestufe, aber mit erheblichem anerkannten Betreuungsaufwand (nach § 45b), haben Anspruch auf Pflegegeld (120 €/Monat) oder Pflegesachleistungen (max. 225 €/Monat) und sie können künftig den vollen Betrag für eine Verhinderungspflege zuerkannt bekommen (1150 €/Jahr).
- Auch das Pflegegeld wird, wenn ein erheblicher Betreuungsaufwand festgestellt wurde, bei der Pflegestufe eins um 70 € und bei der Pflegestufe zwei um 85 € erhöht. Entsprechend erhöht sich auch die Sachleistung um 150 € (Pflegestufe 1) respektive 215 € (Pflegestufe 2).
- Künftig können Kurzzeitpflegeplätze auch in Reha-Kliniken angeboten werden, wenn pflegende Angehörige eine Reha-Maßnahme machen, können die demenziell veränderten Menschen dort vor Ort betreut und versorgt werden.
- Auf Wunsch der Haupt Bezugsperson bzw. der Antragstellerin/des Antragstellers muss das ausführliche schriftliche Gutachten zur Pflegeeinstufung jederzeit zugesandt werden.

In Tab. 2.3 sind die wesentlichen Veränderungen in den Leistungsbeiträgen für Menschen mit Demenz (in Anlehnung an die Deutsche Alzheimer Gesellschaft 2012b, S. 2) vor und nach der Reform als Übersicht gegenübergestellt. Die Änderungen für das Jahr 2013 befinden sich jeweils in der rechten Spalte:

Aus den vorangegangenen Ausführungen wird deutlich, dass die aktuelle Konzeption der Pflegeversicherung mit der darin enthaltenen Auslegung von Pflegebedürftigkeit demenziell erkrankte Menschen immer noch nicht ausreichend berücksichtigt, und das, obwohl ExpertInnen davon ausgehen, dass jede zweite/jeder zweite Pflegebedürftige in der häuslichen Umgebung demenzielle Veränderungen aufweist (vgl. Weyerer 2007, S. 7 f.). Die Angehörigen haben dadurch weniger Möglichkeiten Entlastungsangebote in Anspruch zu nehmen als Pflegebedürftige, die aus somatischen Gründen Unterstützung benötigen.





Nachdem im folgenden Abschnitt weitere Möglichkeiten der Inanspruchnahme von Leistungen der sozialen Sicherung überblicksartig skizziert werden, wird anschließend in 1.5 die Situation von pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz thematisiert.

#### **2.4.3.2 Soziale Sicherungsleistungen jenseits der Pflegeversicherung**

**Gesetzliche Krankenversicherung** Neben den Leistungen der Pflegeversicherung, die, wie bereits dargelegt, keine Vollversorgung sicherstellt, gibt es eine Reihe anderer Leistungen der Sicherungssysteme, die für Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen infrage kommen können (Krankenversicherung, Sozialversicherung, Rentenversicherung, Betreuungsrecht).<sup>16</sup> Wenn es um ärztliche Behandlungen, häusliche Krankenpflege oder die Versorgung mit Arznei-, Heil-, Verbands- und Hilfsmittel geht, ist die Krankenversicherung zuständig. Die Grundlagen für diese Leistungsansprüche sind genauso wie der Anspruch auf medizinische Rehabilitation im SGB V geregelt. Diese Leistungsarten werden laut dem zweiten Absatz im Paragraph 11 erbracht,

um eine Behinderung oder Pflegebedürftigkeit abzuwenden, zu beseitigen, zu mindern, auszugleichen, ihre Verschlimmerung zu verhüten oder ihre Folgen zu mildern. (Absatz 2, § 11, SGB V)

HausärztInnen nehmen mit Blick auf den Zugang zu den im SGB V grundgelegten Leistungsarten in der Primärversorgung eine Schlüsselrolle ein (vgl. § 73, SGB V). Für Menschen mit Demenz ist diese Regelung dann nachteilig, wenn HausärztInnen im Bereich der Demenzdiagnostik und/oder deren Therapiemöglichkeiten unzureichend fortgebildet sind (vgl. dazu die Ausführungen unter 2.1). Denn neben den medizinischen Maßnahmen können HausärztInnen auch Maßnahmen wie Physiotherapie, Sprachtherapie, Ergotherapie oder häusliche Krankenpflege (§ 37, SGB V) zur Vermeidung eines Krankenhausaufenthaltes anordnen. Um Leistungen der gesetzlichen Krankenversicherung in Anspruch nehmen zu können, muss eine behandlungsbedürftige und behandlungsfähige Krankheit vorliegen (vgl. Rixen 2010, S. 269 f.). Mit Rixen (ebd.) soll an dieser Stelle der Krankheitsbegriff kritisch beleuchtet werden: Denn wenn lediglich als Krankheit gilt, was behandlungsfähig und behandlungsbedürftig ist, ist die Kategorisierung abhängig vom aktuellen

---

<sup>16</sup> Im Folgenden werden besonders die Leistungen thematisiert, die für die vorliegende Untersuchung interessant sind. Einen guten Überblick über Leistungen der sozialen Sicherung findet sich beispielsweise bei Witterstätter (2006).

medizinischen Fortschritt (ebd., S. 268 ff.). Damit folgt der im SGB V verankerte Krankheitsbegriff einem verengten Krankheitsverständnis und einem

medikalisierten Verständnis von Alter [. . .], das in konzeptionell diffuser Weise Regelwidrigkeiten, mithin Abweichungen von einem vage konturierten Normalzustand, zum Referenzpunkt des Verständnisses von Altern bzw. Alter macht. (ebd., S. 268; Auslassung: S.F.-G.)

Auf diese Weise werden im SGB V Differenzkategorien von Alter und auch von Krankheit aufgemacht, deren Referenzpunkte letztlich unterschiedlich bestimmbar sind. Die Aufteilung in SGB XI und SGB V schreibt dabei die Unterscheidung zwischen altersbedingten Abbauprozessen (die defizitorientiert sind und eine Pflegebedürftigkeit nach sich ziehen) und Erkrankungen (die prinzipiell behandelbar sind und als heilbar gelten) fest, mit der Folge, dass die Zuschreibung bei einer Demenz negativ konnotiert bleibt.

An dieser Stelle sei noch auf einen weiteren Leistungskomplex im SGB V verwiesen, der für das Thema der vorliegenden Arbeit von Interesse ist: Im Paragraph 140 und folgenden wird die integrierte Versorgung geregelt. Diese besondere Versorgungsform ermöglicht parallel zur Regelversorgung auf die Bedürfnisse von bestimmten Versichertengruppen – beispielsweise ältere Menschen – zugeschnittene Versorgungsformen zu installieren (vgl. Rixen 2010, S. 271). Gerade für die Versorgung von Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen, die auf eine gut funktionierende, interdisziplinär ausgerichtete Infrastruktur angewiesen sind, ist dieses Konzept vielversprechend.<sup>17</sup>

**Gesetzliche Rentenversicherung** Die gesetzliche Rentenversicherung regelt die finanziellen Grundlagen zur Bestreitung ihres Lebensunterhaltes für die meisten nicht mehr erwerbstätigen älteren Menschen. Diese gliedert sich in zwei Bereiche: den Bereich der Rehabilitation (§ 9 ff., SGB VI) und den Bereich der Renten (§ 33 ff. SGB VI). Rehabilitationsleistungen haben grundsätzlich Vorrang vor Rentenleistungen (vgl. Weth 2010, S. 251). Neben diesen Leistungen gehören zum Leistungsspektrum der Rentenversicherung die Zahlung von Hinterbliebenenrenten, die Zahlung von Zuschüssen zur Krankenversicherung sowie Serviceleistungen, beispielsweise in Form von Beratungsangeboten zu unterschiedlichen Themen (ebd.). Erwähnenswert ist in diesem Zusammenhang die Tatsache, dass die gesetzliche Rentenversicherung keine expliziten Mechanismen zur Vermeidung von Altersarmut beinhaltet (ebd., S. 248 f.). Vielmehr setzt die Konstruktion

---

<sup>17</sup> Vgl. für eine tiefergehende Information zum Thema „Soziale Arbeit in der Integrierten Versorgung“ das gleichnamige Buch von Greuß und Mennemann (2006).

der gesetzlichen Rentenversicherung auf das Prinzip „der Lohn- und Beitragsbezogenheit der Rente: je länger und höher die Beitragszahlungen, desto höher die Rente“ (ebd., S. 248).

**Grundsicherung** Personen, die zu niedrige oder zum Teil, besonders in der Personengruppe der älteren Frauen, überhaupt keine Rentenansprüche erworben haben, können auf Antrag Leistungen der Grundsicherung erhalten (vgl. Meyer 2006, S. 47 f.; Spindler 2010, S. 259). Dies setzt eine sogenannte Bedürftigkeitsprüfung voraus, in der alle relevanten Bestandteile des eigenen und des Haushaltseinkommens abgeprüft und auf eventuelle Leistungsansprüche angerechnet werden (Spindler 2010, S. 260). Wobei die Anrechnung von privater Vorsorge (bspw. in Form der sogenannten Riester-Renten) immer wieder für Diskussionen sorgt.

Der Regelsatz in der Grundsicherung entspricht dem Satz der Sozialhilfe (§ 42, SGB XII) und kann in bestimmten Fällen, zum Beispiel bei Vorliegen eines Schwerbehindertenausweises, aufgestockt werden (Absatz 3, § 42, SGB XII). Insgesamt scheint die Beantragung von Leistungen der Grundsicherung bei vielen SeniorInnen schambesetzt zu sein und die zur Bedingung gestellte Offenlegung sämtlicher Finanzen wirkt häufig abschreckend (vgl. Spindler 2010, S. 259 ff.).

Pflegende Angehörige haben darüber hinaus einen Anspruch auf Leistungen der Sozialhilfe, wenn die täglichen Pflegezeiten einen bestimmten Umfang überschreiten (vgl. Meyer 2006, S. 47 f., § 61 ff., SGB XII).

**Betreuungsrecht** Bei Menschen mit Demenz ist es häufig mit dem progressiven Verlauf der Erkrankung angezeigt, eine rechtliche Betreuung einzurichten. Generell wird diese als staatliche Fürsorge für Menschen aufgefasst, die ihre eigenen Angelegenheiten aufgrund einer körperlichen, seelischen oder geistigen Behinderung oder einer psychischen Krankheit nicht mehr eigenständig besorgen können (vgl. § 1896 BGB). Eine Betreuung ist nur einzurichten, wenn keine Bevollmächtigten die Angelegenheiten übernehmen können. Generell wird die Unterscheidung zwischen Totalbetreuung (die Betreuung aller Angelegenheiten) und Teilbetreuung getroffen. Bei letzterer ist genau festzulegen, für welche Lebensbereiche die Betreuung gilt (vgl. Fieseler und Raack 2010, S. 277 f.). Der Betreuer/die Betreuerin wird vom Gericht bestellt und soll vorrangig eine natürliche Person sein, die von den zu betreuenden Personen vorgeschlagen werden kann (vgl. ebd.). Der Betreuer/die Betreuerin kann auch eine Person von einem Betreuungsverein sein oder zur Gruppe der BerufsbetreuerInnen gehören. Generell erfolgt eine Betreuung auf dem Grundsatz des Ehrenamtes und hat damit unentgeltlich zu erfolgen. Eine Ausnahme bilden die BerufsbetreuerInnen, deren Tätigkeiten einer eigenen Vergütungsregelung fol-

gen (vgl. § 1836, BGB). Höchstpersönliche Rechtsgeschäfte, wie Religionswechsel, eine Organspende, eine PatientInnenverfügung oder das Ausüben des Wahlrechts etc. sind betreuungsfremde Tätigkeiten und dürfen nicht von den rechtlichen BetreuerInnen ausgeübt werden (vgl. Fieseler und Raack 2010, S. 279).

Insgesamt zeigt die Zusammenschau, dass es eine Vielzahl relevanter Sicherungssysteme für Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen gibt (vgl. auch die Ausführungen zum Familienpflegezeitgesetz in 2.5.3). Um diese bedarfsgerecht auf den individuellen Fall anzupassen, empfiehlt sich in jedem Fall die Inanspruchnahme entsprechender Beratungsangebote.

---

## 2.5 Pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz

Laut dem Vierten Bericht zur Lage der älteren Generation „ist die Familie nach wie vor für die häusliche Pflege zuständig“ (BMFSFJ 2002, S. 193). Zahlreiche Studien in Deutschland belegen, dass die Pflege und Versorgung älterer Familienangehöriger zum Großteil eine weibliche Domäne ist (vgl. Philipp-Metzen 2008, S. 44 ff.; Schäufele et al. 2008, S. 124 ff.; BMFSFJ 2002, S. 194 ff.). So sind es in erster Linie (Ehe-)Partnerinnen und Töchter, die Versorgungs- und Pflegeaufgaben übernehmen. Der Vierte Bericht zur Lage der älteren Generation (vgl. BMFSFJ 2002, S. 195) beruft sich in seiner Darstellung zur Beschreibung von Hauptbezugspersonen von pflegebedürftigen Menschen auf Zahlen von Schneekloth und Müller (2000) in Bezug auf Geschlecht, Alter Verwandtschaftsbeziehung und Wohnort. Tabelle 2.4 illustriert die wichtigsten Ergebnisse: Demnach sind 80 % der Hauptbezugspersonen weiblich. In Bezug auf das Alter der Hauptbezugspersonen lässt sich nach diesen Zahlen feststellen, dass die größte Gruppe mit 53 % im Alter zwischen 40 und 64 Jahren ist, und es sind mit 23 % meistens die Töchter, die Unterstützungs- und/oder Pflegeaufgaben übernehmen, gefolgt von (Ehe-)Partnerinnen mit 20 %. Der Großteil der Hauptbezugsperson (73 %) wohnt gemeinsam mit dem zu pflegenden Angehörigen in einem Haushalt.

Eine Untersuchung, die explizit Merkmale der Hauptbezugspersonen von Menschen mit Demenz beschreibt, ist die Studie von Schäufele et al. (2008, S. 124 ff.), die im Rahmen der „Studie über die Möglichkeiten einer selbstständigen Lebensführung hilfe- und pflegebedürftiger Menschen‘ (MuGIII)“ (vgl. Schneekloth und Wahl 2008, S. 13 ff.) durchgeführt wurde. In der Zusammenschau geben Schäufele et al. (2008, S. 124 ff.) für Hauptbezugspersonen von demenziell veränderten Menschen ähnliche Zahlen wie der Vierte Bericht zur Lage der älteren Generation (vgl.

**Tab. 2.4** Charakteristika von Hauptbezugspersonen. (Quelle: BMFSFJ 2002, S. 195 (in Anlehnung an Schneekloth und Müller 2000))

Merkmal der Hauptbezugsperson	Anteil (in %)
Geschlecht	
weiblich	80
männlich	20
Alter (in Jahren)	
unter 40	15
40–64	53
65–79	27
80 und älter	5
Verwandtschaftsbeziehung zur pflegebedürftigen Person	
(Ehe-)Partnerin	20
(Ehe-)Partner	12
Mutter	11
Vater	2
Tochter	23
Sohn	5
Schwiegertochter	10
Schwiegersohn	0
Sonstige Verwandte	10
NachbarInnen/Bekannte	7
Wohnort	
Gleicher Haushalt wie pflegebedürftige Person	73
Getrennter Haushalt	27

BMFSFJ 2002, S. 195) an. Einige Ergebnisse sind im Folgenden zusammengefasst (vgl. Schäufele et al. 2008, S. 124 ff.):

- 73,6 % der Hauptbezugspersonen wohnen mit den leicht, mittelschwer oder schwer demenziell erkrankten Menschen in einem Haushalt
- Insgesamt beträgt der Frauenanteil bei den Hauptbezugspersonen, die ein demenziell verändertes Familienmitglied betreuen, 73 %. Es sind auch in dieser Untersuchung mehrheitlich die (Ehe-)Partnerinnen und Töchter, die die Unterstützungs- und Pflegeaufgaben übernehmen
- Die Hauptbezugspersonen sind hier im Durchschnitt 61 Jahre alt

- Erwerbstätig sind lediglich 26,9 %, wobei bei den Hauptbezugspersonen, die ein Familienmitglied mit einer mittelschweren oder schweren Demenz versorgen, der Anteil auf 21,7 % fällt

Deutlich wird, dass auch Hauptbezugspersonen von Menschen mit Demenz zum Großteil mit ihren Angehörigen in einem Haushalt wohnen und überwiegend weiblich sind. Zusätzlich zu diesen Parametern gibt die oben genannte Studie auch Hinweise auf den geleisteten wöchentlichen Betreuungs- und/oder Pflegeaufwand. Hauptbezugspersonen von demenziell veränderten Menschen haben demzufolge im Durchschnitt einen höheren Betreuungsaufwand. Demnach hatten Hauptbezugspersonen von einem nicht an Demenz erkrankten Menschen einen wöchentlichen Zeitaufwand von durchschnittlich 25 h, während dieser bei Hauptbezugspersonen von mittelschwer und schwer demenziell erkrankten Menschen durchschnittlich 35 h betrug (ebd.). Auch die Inanspruchnahme von professionellen Diensten war bei Hauptbezugspersonen mit einem demenziell veränderten Familienmitglied mit 43,5 % im Vergleich zu 36,5 % bei jenen ohne Demenzerkrankung höher. Allerdings zeigt sich auch hier, dass bei der Mehrzahl demenziell veränderter Menschen mit 56,5 % „Pflege, hauswirtschaftliche Versorgung und Betreuung ausschließlich von privaten und unbezahlten HelferInnen erbracht“ (ebd., S. 126) wurden. Offensichtlich gelingt es nach wie vor nicht, dem Großteil der pflegenden Angehörigen bei Demenz professionelle Entlastungsdienste so zur Verfügung zu stellen, dass sie auch angenommen werden (können).<sup>18</sup> Diese Feststellung wiegt besonders schwer, weil Hauptbezugspersonen von demenziell veränderten Menschen häufig belasteter sind als andere Gruppen pflegender Angehöriger (vgl. Weyerer 2007, S. 17). Weyerer (ebd.) nennt in diesem Zusammenhang besonders zwischenmenschliche Konflikte, länger andauernde Perioden fehlenden Schlafes und die Einschränkung der zur Verfügung stehenden Zeit für persönliche Dinge als Gründe für die stärkere subjektive Belastung. Philipp-Metzen (2008, S. 49 f.) schätzt darüber hinaus die mit einer Demenz oftmals einhergehende Persönlichkeitsveränderung des demenziell erkrankten Familienmitglieds als ursächlich für die Überbelastung der Angehörigen und als einen der Gründe dafür ein, warum häusliche

---

<sup>18</sup> Die Gründe dafür sind hinreichend bekannt: Angehörige sehen aufgrund hegemonialer Familienvorstellungen (vgl. 3.3) häufig die Aufgabe von Pflege in der Familie. Eine Inanspruchnahme von professionellen Diensten wird dementsprechend oftmals als Versagen oder persönliches Scheitern interpretiert. Auch werden die engen Zeitkorridore der Pflegedienste oder die erwerbsunfreundlichen Öffnungszeiten von Tagespflegeangeboten bemängelt. Besonders im ländlichen Raum fehlt es an vielen Stellen grundsätzlich an einer ausgebauten Infrastruktur in Bezug auf Entlastungsangebote (vgl. zur Diskussion: Catulli 2007, S. 54 ff.; Philipp-Metzen 2008, S. 53 ff.).

Pflegesettings beendet werden (müssen). Ein besonders belastendes Merkmal der Unterstützung und Pflege von demenziell veränderten Menschen beschreiben Angehörige laut dem Vierten Bericht zur Lage der älteren Generation als „Auslöschen“ der gemeinsamen Biografie“ (BMFSFJ 2002, S. 201). Damit wird das Phänomen beschrieben, dass mit dem Voranschreiten des demenziellen Prozesses einerseits etablierte Beziehungs-, Familien- und Kommunikationsregeln nicht mehr aufrechterhalten werden können (vgl. ebd.) ohne dass neue Regeln etabliert werden könnten. Andererseits kann der meist nahestehende Angehörige sich an viele gemeinsame Erlebnisse im Laufe des Demenzprozesses nicht mehr erinnern. Dieses „Vergessen“ geht soweit, dass irgendwann die Hauptbezugspersonen nicht mehr erkannt werden. Für die betreuenden Angehörigen stellt dies eine äußerst belastende Situation dar. In der Zusammenschau all dieser Faktoren kann konstatiert werden, dass

pflegende Angehörige von Demenzkranken [...] eine Hochrisikogruppe für Erschöpfung, Schlaf- und Appetitstörungen, Nervosität sowie für vermehrte Einnahmen von Psychopharmaka, vor allem gegen Anspannung [bilden]. (BMFSFJ 2002, S. 202; Auslassung und Einfügung: S.F.-G.)

Insgesamt berichten pflegende Angehörige häufig über eigene physische und psychische Beschwerden. Hinzu kommt bei pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz ein höheres Risiko an einer Depression zu erkranken (vgl. Philipp-Metzen 2008, S. 51). Gräfel hat 1998 die Auswirkung der Betreuung und Pflege eines demenziell veränderten Angehörigen auf die Hauptbezugsperson untersucht. Demnach beschreiben viele Angehörige es als äußerst belastend, nicht mehr selbstbestimmt eigenen Interessen nachgehen zu können, auch emotionale Faktoren und die Pflegeaufgaben an sich werden als sehr belastend empfunden. Tabelle 2.5 fasst die wesentlichen Ergebnisse zusammen (vgl. Gräfel 1998b, S. 46 ff.):

Aus den vorangegangenen Ausführungen wird ersichtlich, dass häusliche Pflege und Unterstützung bereits unabhängig von den hinzukommenden körperbezogenen Begleiterscheinungen der zu pflegenden Person per se eine Belastung darstellt. Laut einer repräsentativen Studie von Schneekloth und Wahl (2008, S. 88 f.) fühlen sich demnach auch 42 % der Hauptbezugspersonen eher stark und 41 % sogar sehr stark belastet. Im Rahmen dieser Studie wurden allgemeine Belastungsindikatoren ermittelt. Demnach gilt eine psychische Veränderung mit nächtlichem Hilfebedarf als sehr belastender Faktor, genauso wie das Fortsetzen der Erwerbstätigkeit der Hauptbezugsperson (vgl. 2.5.3). Interessant ist das Ergebnis der Studie, dass das Haushaltseinkommen nicht als ein signifikanter Belastungsfaktor gilt (vgl. ebd.), zeigen doch andere Studien, dass als Gründe für die Nichtinanspruchnahme von Entlastungsangeboten von Hauptbezugspersonen u. a. des Öfteren ein zu niedriges Haushaltseinkommen angeführt wird (vgl. Catulli 2007, S. 54 ff.; Grond 1998,



**Tab. 2.5** Belastungen von Hauptbezugspersonen. (Quelle: Tabelle erstellt nach: Gräßel (1998b, S. 46 ff.))

Items, in denen sich bei mehr als der Hälfte der Hauptbezugspersonen von demenziell veränderten Menschen Belastung ausdrückt	
Items	In %
Zu wenig Zeit für eigene Interessen	84,6
Pflege kostet viel Kraft	84,1
Traurigkeit über das Schicksal der gepflegten Person	79,3
Wunsch nach Ausspannung	76,4
Körperliche Erschöpfung	65,3
Außerhalb der Pflegesituation nicht abschalten können	65,8
Morgendliche Unausgeschlafenheit	63,2
Erschwerte Bewältigung pflegeunabhängiger Aufgaben	63,2
Aufgabe von eigenen Zukunftsplänen aufgrund der Pflege	58,3
Wunsch aus der Pflegesituation auszubrechen	57,2
Konflikt zwischen Pflege und sonstigen Anforderungen	54,9
Pflegebedingte Abnahme der Zufriedenheit mit dem Leben	53,9

S. 97 f.; sowie die Ausführungen unter 3.5). Die wesentlichen Ergebnisse sind in der folgenden Abb. 2.1 zusammengefasst:

Das Ausmaß der subjektiven Belastung der Hauptbezugsperson kann als ein wichtiger, wenn nicht sogar als der bedeutendste Indikator für die Beurteilung der Tragfähigkeit von Unterstützungsarrangements angesehen werden (vgl. Schäufele et al. 2008, S. 139). Ausbleibende Unterstützung aus dem sozialen, besonders dem familialen Umfeld verstärkt das subjektive Belastungsempfinden zusätzlich (vgl. 3.1). Besonders häufig auftretende nicht-kognitive Symptome (wie Aggression, umgekehrter Tag-Nacht-Rhythmus etc.) gepaart mit erheblichen Einschränkungen in Alltagsaktivitäten der Hauptbezugsperson lassen das subjektive Belastungsempfinden steigen, während die Unterstützung durch FreundInnen und NachbarInnen dieses tendenziell senken kann (vgl. Schäufele et al. 2008, S. 139). Neben dem Ausmaß der subjektiven Belastung und einer nicht ausreichenden oder als nicht ausreichend wahrgenommenen Unterstützung geben die AutorInnen (ebd.)

**Signifikante Prädikatoren**

- Betreuung von kognitiv beeinträchtigten Pflegebedürftigen mit nächtlichem Hilfebedarf
- Hohe Pflegestufe (Stufe 3)
- Defizite in der Hilfsmittelversorgung
- „Rund um die Uhr“-Verfügbarkeit der Hauptbezugsperson
- Fortsetzung der Erwerbstätigkeit der Hauptbezugsperson

**Nicht signifikant sind hingegen**

- Alter und Geschlecht der pflegebedürftigen Person
- Haushaltseinkommen, soziale Schicht und „Bildungsmilieu“
- Regionale Faktoren (Ost/West bzw. Stadt/Land)

**Abb. 2.1** Belastungsfaktoren von Pflegearrangements. (Quelle: Schneekloth und Wahl (2008, S. 89))

noch das männliche Geschlecht der Hauptbezugsperson als dritten Indikator für die Instabilität von Versorgungsarrangements an. Der letztere Umstand ist besonders beachtenswert, wenn man bedenkt, dass in der rezipierten Untersuchung männliche Hauptbezugspersonen im Schnitt subjektiv deutlich weniger belastet waren als weibliche Hauptbezugspersonen (vgl. ebd.).

Ein Modellprojekt, das sich mit der Reduktion der subjektiven Belastung pflegender Angehöriger von Menschen mit Demenz durch eine zugehende Beratungs- und Interventionsstrategie beschäftigt hat, ist das Projekt „Optimierung der Unterstützung für Demenzkranke und ihre Angehörige im Kreis Minden-Lübbecke mit besonderer Berücksichtigung pflegepräventiver Ansätze“ kurz *Entlastungsprogramm bei Demenz – EDe* (Emme von der Ahe et al. 2010, S. 10 ff.). Ausgangspunkt für das Forschungsprojekt war u. a. die Feststellung, dass pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz durch die Pflege und Betreuung sowie eine Vernachlässigung ihres Gesundheitsverhaltens (Ernährung, ausreichender Schlaf etc.) einem hohen Risiko ausgesetzt sind, selber krank zu werden, gepaart mit der Feststellung, dass sie Entlastungsangebote zu spät oder gar nicht in Anspruch nehmen (vgl. ebd., S. 9 ff.). Damit ist – an vorangegangene Ausführungen anknüpfend – das häusliche Unterstützungsarrangement stark gefährdet. Dem Modellprojekt liegt ein Gesamtkonzept zugrunde, in dem die Belastungsprävention eine besondere Rolle spielt. Eigens dafür qualifizierte GesundheitsberaterInnen verfolgten assessment-basierte zugehende proaktive Beratungsstrategien bei betroffenen Familien in der Region und ermittelten mit ihnen gemeinsam den individuellen Hilfe- und Unterstützungsbedarf. Dabei wurde ein besonderer Schwerpunkt auf die Schaffung

von Freiräumen – den so genannten Pflegemotorien – der Hauptbezugsperson gelegt. Die Ergebnisse des Modellvorhabens zeigen deutlich, dass individuelle, auf die Bedürfnisse der einzelnen Familien zugeschnittene Strukturkomponenten (dazu gehörten das Assessment, Beratungs- und Fallkonferenzen, Qualifizierungskonzepte, Professionalität der BeraterInnen, das regionale Angebotsspektrum etc.) und Prozesskomponenten (dazu gehörten die proaktiven Interventionsansätze, das auf die Familien zugeschnittene Unterstützungsprogramm etc.) ineinandergreifen müssen, um Effekte in der Stabilisierung des Unterstützungsarrangements und eine Belastungsreduktion der Hauptbezugsperson erzielen zu können.

### 2.5.1 Pflegende Angehörige unter einer gender-Perspektive

Demenz kann insofern als Familienkrankheit beschrieben werden, als die ganze Familie davon betroffen ist (Knauf 2004, S. 20). Dennoch sind es heutzutage (noch) überwiegend Frauen, die Pflege- bzw. Careaufgaben übernehmen. Betrachtet man den Begriff *Pflege* im Vergleich zu *Care*, wird deutlich, dass ersterer eine sprachliche Verengung auf eher verrichtungsbezogene Tätigkeiten vornimmt, während *Care* den Blick insofern weitet, als dass Aspekte der Fürsorge und Beziehungsarbeit hier einbezogen werden.<sup>19</sup> Gerade bei Menschen mit Demenz im Anfangsstadium sind es oftmals eher Careaufgaben, die die Angehörigen bewältigen müssen. Verrichtungsbezogene Pflegetätigkeiten werden in der Regel erst im Verlauf der Erkrankung verstärkt nötig. Care markiert dabei in der Diskussion aus einer feministischen Perspektive häufig weiblich konnotierte Fürsorgearbeit sowie die Betreuung und Pflege hilfe- und pflegebedürftiger Menschen (vgl. Stiegler 2009, S. 6), die allzu oft unentgeltlich erfolgt und eine geringe gesellschaftliche Anerkennung für diese Tätigkeiten mit sich bringt. Dabei wird der Umfang genauso wie die inhaltliche Ausrichtung der Tätigkeit politisch gesteuert (vgl. ebd.) und folgt man der Autorin weiter (ebd.), so kann festgestellt werden, dass „im Gegensatz

---

<sup>19</sup> Wenn in dieser Arbeit von pflegebedürftigen Menschen die Rede ist, meint dies die Verwendung des Begriffs in seiner weiten Interpretation. Bereits im wissenschaftlichen Diskurs fällt eine begriffliche Unschärfe an dieser Stelle auf: Denn wenn von pflegenden Angehörigen die Rede ist, meint dies keinesfalls lediglich Angehörige, die verrichtungsbezogene Tätigkeiten übernehmen, sondern vielmehr all jene, die ein Unterstützungsarrangement für ein hilfebedürftiges Familienmitglied arrangieren und dafür die Hauptverantwortung tragen. Daher wird in dieser Arbeit der Begriff der Hauptbezugsperson bevorzugt (vgl. zur Definition der Hauptbezugsperson Fußnote 3). Care eignet sich Backes et al. (2008, S. 26) folgend für diese Analyse nicht, da Care „im Sinne eines Halo-Effekts nicht von ihrer spezifischen Bewertung und von der Qualität des Warmen und Liebenden zu lösen sei“ (ebd.).

zur ‚Care-Arbeit für Kinder‘ [...] die politische Diskussion um die ‚Care-Arbeit für Pflegebedürftige‘ unterbelichtet [ist]“ (ebd.; Auslassung und Einfügung: S.F.-G.). Backes et al. (2008, S. 25 f.) weisen in diesem Zusammenhang darauf hin, dass Care genauso wie Pflege keine geschlechtsgebundene Eigenschaft darstellt, sondern eine Kompetenz, die sowohl beruflich als auch privat angewendet wird und die entlohnt werden sollte. Sowohl Care als auch Pflege sind allerdings bislang überwiegend weiblich konnotierte unbezahlte Arbeitsfelder, ohne dass im Diskurs hinterfragt wird, wie bzw. wodurch diese Attribuierungen hergestellt und im alltäglichen Handeln der beteiligten AkteurInnen permanent reproduziert werden. Nach den vorangegangenen Ausführungen mag es wenig überraschen, dass auch im Bereich der Betreuung von demenziell erkrankten Menschen 73 % der Hauptbezugspersonen weiblich sind (vgl. Schäufle et al. 2008, S. 124 ff.).

Immer noch wird eher anhand von Rollenzuschreibungen entschieden, wer die Pflegeaufgaben innerhalb der Familie übernimmt (vgl. Grond 1998, S. 85). Diese sind auf die häufig noch bestehende tradierte Arbeitsteilung zurückzuführen, wonach der Haushalt und die Versorgung der Kinder ein weiblich dominiertes Arbeitsgebiet darstellen. Die mit diesem – immer noch nicht überall anerkannten – Arbeitsfeld verknüpften Anforderungen und die dafür erforderlichen Fähigkeiten und Verhaltensweisen werden bereits im geschlechtsspezifischen Sozialisationsprozess erworben (vgl. Beck-Gernsheim 1980, S. 21 ff.). Dass Care- und Pflegeaufgaben überwiegend durch permanent unreflektiert reproduzierte Rollenverteilungen dem weiblichen Geschlecht zugeschrieben und häufig als nicht wirkliche Arbeit marginalisiert werden, lässt sich auch an der fehlenden gesellschaftlichen Anerkennung dieser Tätigkeiten festmachen. So kommen Blinkert und Klie (2008, S. 26 ff.) zu dem Schluss, dass sich die Erhaltung konservativer Milieus (mit einer konservativ interpretierten Frauenrolle) auf das familiäre Pflegepotential positiv auswirken würde. Besonders durch steigende Erwerbsquoten von Frauen und durch die weiterhin bestehenden schlechten strukturellen Rahmenbedingungen in Bezug auf eine Vereinbarkeit von Erwerbstätigkeit und Pflegeaufgaben ist in Zukunft nicht mehr davon auszugehen, dass Frauen in gleichem Umfang wie heute diese Aufgaben übernehmen werden, insbesondere dann, wenn dies wie bisher dazu führt, dass sie gesellschaftlich schlechter gestellt werden. Denn aktuell wird die häusliche Angehörigenpflege in der Privatheit der Familie verortet. Dadurch fehlt es ihr an gesellschaftlicher, sozialer und nicht zuletzt auch finanzieller Anerkennung. Wie sich die Übernahme von Pflegeaufgaben auf aktuelle Kostenrechnungen auswirken, wird im folgenden Abschnitt näher betrachtet.

### **2.5.2 Der Beitrag pflegender Angehöriger aus einer volkswirtschaftlichen Perspektive**

Der Gesetzgeber favorisiert aktuell die ambulante Pflege vor einer stationären Versorgung (vgl. § 3, SGB XI; Philipp-Metzen 2008, S. 43 f.). Dies entspricht ebenso dem Wunsch der meisten hilfe- und pflegebedürftigen Menschen (vgl. Philipp-Metzen 2008, S. 43). Demenziell veränderte Menschen bilden darin keine Ausnahme. Nach einer Studie von Hauser und Schneider-Schelte (2008, S. 1 ff.) wollen auch die meisten allein lebenden demenziell veränderten Menschen in der häuslichen Umgebung wohnen bleiben. Ob dies möglich ist, scheint besonders vom sozialen und infrastrukturellen Umfeld abzuhängen (vgl. ebd.). Die Gruppe der Angehörigen favorisiert ebenfalls mehrheitlich die ambulante Versorgungsform (vgl. Philipp-Metzen 2008, S. 43 f.). Trotz der in Abschn 3.3 skizzierten Transformationsprozesse von Familienleitbildern kann davon ausgegangen werden, dass der Großteil der Angehörigen weiterhin die Verantwortung für Versorgung und Pflege vorrangig in der Familie sieht (vgl. Meyer 2006, S. 42). Allerdings scheinen die älteren Hauptbezugspersonen (> als 70 Jahre) mit zwei Dritteln der moralischen Verpflichtung häufiger zuzustimmen als die Gruppe der 30- bis 49-Jährigen, deren Zustimmung hierfür um rund 10 % niedriger ausfällt (vgl. Runde et al. 2003, S. 9 f.).

Neben den Wünschen der beteiligten Personengruppen sprechen auch oder vor allem volkswirtschaftliche Überlegungen für einen Primat der ambulanten Versorgung: Weyerer (2007, S. 22 f.) berichtet mit Rekurs auf Statistiken zur Krankenkostenrechnung, dass für das Jahr 2002 bereits 5,6 Mrd. € auf demenzielle Veränderungen entfallen sind, wobei der größte Betrag für Kosten der teilstationären und stationären Pflege (3,6 Mrd.) aufgewendet werden musste. Dementsprechend gehörte Demenz damit bereits im Jahr 2002 zu den teuersten Erkrankungen im Alter (vgl. ebd.). Hallauer et al. (2000, S. 73 ff.) haben die direkten und indirekten Kosten<sup>20</sup> für eine Alzheimer-Demenz pro Person und Jahr berechnet.<sup>21</sup> Demnach fallen im Jahr im Durchschnitt Kosten von 43.767 € pro Person an. Davon trägt die gesetzliche Krankenversicherung Weyerer (ebd.) zufolge 2,5 % in Form von Medikamenten, Klinikaufenthalten und ÄrztInnenbesuchen,

---

<sup>20</sup> Unter direkte Kosten werden Kosten für die professionell erbrachten medizinischen und/oder pflegerischen Hilfen subsummiert, während zu den indirekten Kosten besonders der unbezahlte Betreuungsaufwand der Angehörigen, aber auch mögliche aus der Pflegebelastung resultierende Folgeerkrankungen der Angehörigen zählen (vgl. Weyerer 2007, S. 22 ff.; Philipp-Metzen 2008, S. 43 f.).

<sup>21</sup> Weyerer (2007, S. 22 ff.) hat die ursprünglichen DM-Angaben in Euro-Angaben umgerechnet, die im Folgenden angegeben werden.

während 29,6 % die gesetzliche Pflegeversicherung bspw. in Form von Pflegehilfsmitteln oder Pflegesachleistungen trägt. Den mit Abstand größten Anteil tragen jedoch mit 67,9 % die Familienangehörigen. Diese Leistungen der Angehörigen werden bisher nicht in Kosten- und Leistungsrechnungen aufgeführt (vgl. Weyerer 2007, S. 25). Wenn informelle Hilfen künftig stärker durch professionelle ersetzt werden müssen, weil durch sozialstaatliche Leistungsangebote eine Gleichzeitigkeit von Erwerbstätigkeit und Übernahme von Betreuungs- und Pflegeaufgaben ermöglicht werden soll, werden die sozialen Sicherungssysteme, das macht die Berechnung von Hallauer et al. (2000, S. 73 ff.; Weyerer 2007, S. 22 ff.) sehr deutlich, vor enormen – kaum zu bewältigenden – Belastungen stehen. Dennoch liegt der Schwerpunkt der aktuellen Forschungsaktivitäten trotz dürftiger Erfolge in Diagnostik und Therapie weiterhin auf medizinischer Grundlagenforschung. Auch die Forschungsschwerpunkte des 2002 gegründeten und vom Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) geförderten „Kompetenznetz Demenz“ betrachtet beinahe ausschließlich das Phänomen Demenz aus medizinischer Perspektive (vgl. 2.1–2.3; Weyerer 2007, S. 24 f.).

Die Auswirkungen der Fürsorgeübernahme für einen demenziell erkrankten Angehörigen auf die eigene Erwerbstätigkeit wird im Folgenden diskutiert.

### **2.5.3 Die Vereinbarkeit einer Erwerbstätigkeit mit Pflegeaufgaben**

Die Erwerbstätigkeit nimmt nach einer Untersuchung von Schäufele et al. (2008, S. 124 f.) mit zunehmendem Schweregrad der Demenz bei den Angehörigen ab. So waren unter den Hauptbezugspersonen, die einen Angehörigen mit einer mittelschweren bis schweren Demenz betreuten, lediglich 22 % berufstätig (vgl. ebd., S. 124). Auch Blinkert und Klie (2008) kommen zu dem Schluss, dass

wenn häusliche Pflege – auch in veränderter Form – überhaupt eine Chance haben soll, sind [...] arbeitsmarktpolitische Regelungen und lokale Infrastrukturen erforderlich, die eine bessere Vereinbarkeit von Erwerbsarbeit und Pflege ermöglichen. (ebd., S. 32; Auslassung: S.F.-G.)

Der Vierte Bericht zur Lage der älteren Generation (BMFSFJ 2002, S. 199 ff.) ist auch in dieser Hinsicht instruktiv: Demnach sind in der Gruppe der 30- bis 64-jährigen Hauptbezugspersonen lediglich 34 % der Frauen erwerbstätig, während es in der Gesamtbevölkerung zumindest 62 % sind. Verheiratete Hauptbezugspersonen sind häufiger nicht erwerbstätig als nicht verheiratete und durch die verschiedenen Anforderungen ist die Belastung für allein stehende erwerbstätige Frauen am höchsten (vgl. ebd.).

Eine Erwerbstätigkeit bei gleichzeitigen Pflegeaufgaben hat zwei Seiten: Zum einen wird die Erwerbstätigkeit häufig als Entlastung erlebt. Soziale Kontakte bleiben bestehen, Gespräche über Themen jenseits des häuslichen Unterstützungsarrangements bleiben im Arbeitskontext von Bedeutung und nicht zuletzt wird so die finanzielle Situation aufge bessert und dadurch bei Bedarf die Inanspruchnahme von professionellen Diensten eher möglich (BMFSFJ 2002, vgl. S. 200 f.; Philipp-Metzen 2008, S. 58). Zum anderen treffen hier aber auch unterschiedliche Zeitregime aufeinander, was u. a. von ArbeitgeberInnen und ArbeitskollegInnen Verständnis für die Situation von Hauptbezugspersonen voraussetzt (ebd.). Insgesamt kommt der Vierte Bericht zur Lage der älteren Generation zu dem Schluss, dass

die Belastungen bei mangelnder Vereinbarkeit [...] am Arbeitsplatz zu Abwesenheit, abnehmender Leistungsfähigkeit, verminderten Chancen für Karriere und Weiterbildung, erzwungener Arbeitszeitreduzierung und Einkommenseinbußen bis hin zur Berufsaufgabe [führen]“ (BMFSFJ 2002, S. 200; Auslassung und Einfügung: S.F.-G.).

Am 1. Januar 2012 ist das so genannte Familienpflegezeitgesetz (FPfZG) in Kraft getreten. Es soll zur besseren Vereinbarkeit einer Erwerbstätigkeit mit Pflegeaufgaben beitragen. Konkret sieht das Gesetz im Überblick folgende Leistungen vor: Die Arbeitszeit kann für einen Zeitraum von maximal 24 Monaten bis zu 15 h pro Woche verringert werden, wenn ein naher Angehörige zu Hause gepflegt wird (vgl. § 2, FPfZG). Durch einen Entgeltvorschuss können die ArbeitgeberInnen das reduzierte Einkommen aufstocken. Nach Beendigung der Pflegezeit bekommen die ArbeitnehmerInnen weiterhin das niedrigere Einkommen, während sie wieder in Vollzeit arbeiten, bis die durch den Vorschuss vorab vergütete Arbeitszeit nachgearbeitet wurde (vgl. ebd.). ArbeitgeberInnen können zur Finanzierung ein zinsloses Darlehen abrufen (vgl. § 3, FPfZG). Die ArbeitnehmerInnen müssen für die Zeit der Familienpflege selbstständig eine Versicherung zur Berufsunfähigkeit und zur Absicherung im Todesfall abschließen (vgl. § 4, FPfZG).

In dieser Form wurde das Gesetz noch in der Entwurfsfassung bereits von Vereinen und Wohlfahrtsverbänden stark kritisiert und Nachbesserungen wurden gefordert (DV 2011b, S. 148 ff.; Jäger 2011, S. 9 ff.). Kritisch gesehen wird vor allem, dass es keinen Rechtsanspruch auf Familienpflegezeit gibt. Vielmehr ist die Bereitstellung der Möglichkeit der temporären Arbeitszeitreduzierung – wie bisher – von der Kooperationsbereitschaft der ArbeitgeberInnen abhängig (vgl. ebd.). Betrachtet man das Gesetz aus der Perspektive von Hauptbezugspersonen von Menschen mit Demenz, so muss kritisiert werden, dass, um die Leistung überhaupt in Anspruch nehmen zu können, eine Pflegebedürftigkeit im Sinne des SGB XI bestehen muss. So wird das Darlehen nur gewährt, wenn der Arbeitnehmer/die Arbeitnehmerin:

die Pflegebedürftigkeit des nahen Angehörigen der oder des Beschäftigten durch Vorlage einer Bescheinigung der Pflegekasse oder des Medizinischen Dienstes der Krankenversicherung nachweist; bei in der privaten Pflegepflichtversicherung versicherten Pflegebedürftigen muss ein entsprechender Nachweis erbracht werden. (Absatz 2, § 3, FPfZG)

Gerade zu Beginn von demenziellen Erkrankungen, wo häufig noch keine Pflegebedürftigkeit im Sinne des SGB XI vorliegt, die Angehörigen aber einen hohen Anleitungs- und Beaufsichtigungsaufwand haben, kann die Familienpflegezeit folglich nicht in Anspruch genommen werden. Vorschläge u. a. von Wohlfahrtsverbänden, die bestehende Regelung auch für Angehörige von Menschen mit eingeschränkter Alltagskompetenz nach § 45a SGB XI auszuweiten, sind bisher allerdings nicht berücksichtigt worden (vgl. Jäger 2011, S. 10). Auch die zeitliche Begrenzung der Inanspruchnahme auf 24 Monate wird in diesem Zusammenhang kritisiert, denn die Pflege von Angehörigen erstreckt sich ab den ersten Beeinträchtigungen häufig über einen sehr viel längeren Zeitraum. So heißt es im Abschlussbericht der repräsentativen Erhebung zu Möglichkeiten und Grenzen selbständiger Lebensführung in privaten Haushalten (MuG III) von Ulrich Schneekloth und Hans Werner Wahl (2005):

Eine pflegerische Versorgung im Privathaushalt ist in der Regel keine kurzfristige Episode, sondern eine zum Teil jahrelang andauernde Form der Lebensführung. Im Schnitt sind bei Pflegebedürftigen die ersten relevanten Beeinträchtigungen bereits vor 8,2 Jahren und bei sonstigen Hilfebedürftigen vor 9,7 Jahren aufgetreten. (S. 73)

Ob das Familienpflegezeitgesetz in dieser Form überhaupt eine Verbesserung für erwerbstätige Hauptbezugspersonen von Menschen mit Demenz darstellt, kann den vorangegangenen Ausführungen folgend, angezweifelt werden.

Eine faktische Erleichterung der Vereinbarkeit von Erwerbstätigkeit mit Pflegeaufgaben bedarf darüber hinaus auch oder sogar besonders eine Ausweitung entsprechender infrastruktureller Angebote der „Beratung, Bildung und Betreuung“ (DV 2011b, S. 159).

Insgesamt wird aus den vorangegangenen Ausführungen deutlich, dass die aktuelle Konzeption der sozialen Sicherungssysteme nicht ausreichend Spielraum dafür bietet, neben einer Erwerbstätigkeit in Vollzeit Pflegeaufgaben in einem größeren Umfang zu übernehmen – schon gar nicht, wenn die hilfebedürftige Person primär kognitive Einbußen aufweist. Im Zuge des demographischen Wandels wird jedoch davon auszugehen sein, dass die Zahl der pflegebedürftigen Menschen weiter steigen wird, ohne dass aktuell flächendeckend angemessene Versorgungskonzepte einschließlich ihrer Finanzierung vorlägen.



---

Die vorliegende Untersuchung fokussiert eine wachsende Anzahl von Personen innerhalb der Gruppe der Pflegebedürftigen: Menschen mit Demenz und ihre Versorgungssettings. Im folgenden Kapitel erfolgt eine Zusammenschau über theoretische Konzepte und empirische Befunde, die für eine Beschreibung der häuslichen Situation bei Demenz relevant sein könnten.

Zwischen Fremdfürsorge und Selbstfürsorge  
Familiale Unterstützungsarrangements von Menschen  
mit Demenz und ihren Angehörigen

Frewer-Graumann, S.

2014, XIII, 205 S. 7 Abb., 3 Abb. in Farbe., Softcover

ISBN: 978-3-658-05272-0