

Inhalt

Zusammenfassung	13
Dank	17
Vorwort	19
Einleitung	21
1. Pflege im Kontext der Familie	22
2. „Keine Zeit zu verlieren“	27
2.1 Demographische und epidemiologische Entwicklung	27
2.2 Hoher Pflegebedarf bei Menschen mit Demenz	28
2.3 Veränderte gesellschaftliche Voraussetzungen	29
Literatur	30
Elisabeth Seidl, Ilsemarie Walter, Sigrid Labenbacher	
Studie I – Belastungen und Entlastungsstrategien pflegender Angehöriger	33
1. Methode	33
1.1 Zielsetzung und Fragestellung	33
1.2 Datenerhebung	34
1.2.1 Erhebungsinstrument	34
1.2.2 Ablauf der Interviews	35
1.3 Feldzugang	36
1.4 Stichprobe	36
1.5 Datenanalyse	37
1.5.1 Deskriptives Auswertungsverfahren	37
1.5.2 Prozessstrukturanalyse nach Uta Gerhardt	37
2. Der Pflegekompass	42
2.1 Objektive Last vs. subjektive Belastung	43
2.2 Beeinflussender Faktor – Handhabung	44
2.3 Beeinflussender Faktor – Akzeptanz	44
2.4 Beeinflussender Faktor – Motivation	45

3. Hintergründe der Belastung	46
3.1 Verhaltensoriginalitäten	46
3.2 Angebunden-Sein	47
3.3 Soziale Ausgrenzung	47
3.4 Beeinträchtigung der Gesundheit	48
3.5 Mangelnde Freizeit	50
3.6 Finanzielle Belastungen und Wohnraumanpassung ..	52
3.7 Inadäquate professionelle Unterstützung	53
3.8 Veränderung der zwischenmenschlichen Beziehungen	55
4. Entlastungsstrategien pflegender Angehöriger ..	57
4.1 Handlungskontrolltheorie von Kuhl	57
4.2 Bedeutung der Handlungskontrolltheorie für pflegende Angehörige	60
4.2.1 Selektive Aufmerksamkeit und Enkodierkontrolle	60
4.2.2 Emotions- und Motivationskontrolle	61
4.2.3 Umweltkontrolle	61
4.2.4 Sparsame Intentionsverarbeitung	62
4.2.5 Misserfolgsbewältigung	62
4.3 Wahrnehmung der Ressourcen bzw. der Defizite ...	63
4.4 Interpretation anhand von Fallbeispielen	64
4.4.1 Ressourcen- und Handlungsorientierung ...	65
4.4.2 Defizit- und Lageorientierung	67
5. Zusammenfassende Ergebnisdarstellung	68
Literatur	73
Elisabeth Seidl, Sigrid Labenbacher, Petra Ganaus	
Studie II – Bedürfnisse pflegender Angehöriger ...	73
1. Methode	73
1.1 Zielsetzung und Fragestellung	73
1.2 Datenerhebung – Fokus Groups	74
1.3 Feldzugang	75

1.4	Stichprobe	76
1.5	Themenanalyse	78
1.5.1	Aufbereitung der Daten	78
1.5.2	Analyseschritte	80
2.	Durchführung der Gruppendiskussionen	81
2.1	Orientierung	82
2.2	Thematischer Einstieg	84
2.3	Hauptdiskussion	85
2.4	Abschluss	87
2.5	Beobachtungen während der Gruppendiskussionen	88
3.	Anliegen der pflegenden Angehörigen	90
3.1	Gesellschaftliche Anerkennung	90
3.1.1	Wertewandel	91
3.1.2	Entstigmatisierung	91
3.1.3	Enttabuisierung	92
3.2	Familie und Freunde	93
3.2.1	Bereitschaft zu Gesprächen	94
3.2.2	Hinwendung	94
3.2.3	Übernahme der Pflege	95
3.3	Sozialleistungen	95
3.3.1	Soziale und finanzielle Absicherung	96
3.3.2	Pflegegeld	97
3.3.3	Heilbehelfe und Hilfsmittel	98
3.4	Mobile Dienste	100
3.4.1	Funktion mobiler Dienste	100
3.4.2	Organisatorische Anliegen an die mobilen Dienste	102
3.4.3	Qualifiziertes Pflege- und Betreuungspersonal	106
3.4.4	Kostensenkung	107
3.5	Weitere Aspekte der häuslichen Betreuung	108
3.5.1	24-Stunden-Betreuung	108
3.5.2	Private, nachbarschaftliche und ehrenamtliche Unterstützung	109
3.5.3	Tageszentren	111

3.6	Ärztliche Betreuung	113
3.6.1	Pflegende Angehörige als GesprächspartnerInnen	113
3.6.2	Zusammenarbeit mit anderen Berufsgruppen	114
4.	Zusammenfassende Ergebnisdarstellung	115
	Literatur	116
Elisabeth Seidl, Ilsemarie Walter, Sigrid Labenbacher, Martina Rossa		
	Studie III – Interventionen aus internationaler Sicht	119
1.	Einleitung	119
2.	Case Management	121
2.1	Begriffsdefinition Case Management	122
2.2	Abgrenzung zu den Begriffen Care Management und Managed Care	125
2.3	Konzeptionelle Ausrichtung des Case Managements	127
2.4	Kernfunktionen des Case Managements	130
2.5	Der Case-Management-Regelkreis	131
2.6	Beispiele für nationale Case-Management- Programme	134
2.7	Ursachen für die Nicht-Nutzung von Angeboten	144
	Literatur	146
3.	Interventionen für pflegende Angehörige	150
3.1	Zusammenfassende Auswertungen von Interventionen	150
3.1.1	Arten von Interventionen	152
3.1.2	Komponenten der Belastung	156
3.1.3	Trends und neue Sichtweisen	158
3.1.4	Weiterer Forschungsbedarf	162
3.2	Verschiedene Arten von Interventionen mit exemplarischer Darstellung einzelner Maßnahmen	163

3.2.1	Psychoedukative Interventionen	164
3.2.2	Unterstützende Angebote („support groups“)	172
3.2.3	Pflegeentlastende Angebote („respite care“)	176
3.2.4	Psychotherapeutische Interventionen	182
3.2.5	Trainingsprogramme zur Erhöhung der Kompetenz der Pflegebedürftigen	183
3.2.6	Multimodale Angebote	184
3.2.7	Angebote gemeinsamer Aktivitäten für Angehörige und Kranke	186
3.3	Zusammenfassung und Implikationen	189
	Literatur	191
4.	Spezielle Fragestellungen	202
4.1	Diagnose der Demenz	202
4.1.1	Mitteilung der Diagnose	206
4.1.2	Memory-Kliniken	207
4.2	Risikomanagement bei Demenzkranken	210
4.2.1	Die Sturzprophylaxe	210
4.2.2	Eingeschränkte Fahrtauglichkeit	212
4.2.3	Elektronische Sicherheitsunterstützung	213
4.3	Angehörige Demenzkranker aus verschiedenen Bevölkerungsgruppen	214
4.3.1	Pflege durch Angehörige verschiedener ethnischer Herkunft	215
4.3.2	Interventionen für pflegende Angehörige aus verschiedenen Ethnien	217
4.3.3	Geschlechtsunterschiede und pflegende Angehörige	223
4.4	Unterstützungsbedarf der Angehörigen über die Heimaufnahme hinaus	225
4.4.1	Die Übersiedlung ins Pflegeheim und die Zeit danach	226
4.4.2	Wunsch nach Einbeziehung in die Pflege	229
	Literatur	236

Elisabeth Seidl, Ilsemarie Walter, Sigrid Labenbacher

Multiprofessionelle Pflegebegleitung demenzkranker Menschen und ihrer Familien	245
1. Einleitung	245
2. Methode	247
2.1 Zielssetzung und Fragestellung	247
2.2 Empirische Basis der Konzeptentwicklung	248
2.2.1 Befragung pflegender Angehöriger	248
2.2.2 Expertinnenbefragung	248
2.2.3 Literaturrecherche	249
3. Kernelemente einer multiprofessionellen Pflegebegleitung	250
4. Qualifikation der MitarbeiterInnen	257
4.1 Advanced Nursing Practice	257
4.2 Family Health Nurse	258
4.3 ModeratorInnen von Angehörigengruppen	259
5. Angebote einer multiprofessionellen Pflegebegleitung	261
5.1 Pflege	262
5.2 Medizinische und psychologische/ psychotherapeutische Betreuung	263
5.3 Sozialarbeit	263
5.4 Angehörigengruppen	265
5.5 Zusammenarbeit	265
6. Struktur	268
6.1 Städtische Region	269
6.2 Ländliche Region	270
7. Dringender Handlungsbedarf	271
7.1 Umsetzung einer multiprofessionellen Pflegebegleitung	272
7.2 Stärkung der mobilen Pflege und Betreuung	273

7.3	Ausbau von Tages- und Nachtzentren	274
7.4	Wohnformen für Menschen mit Demenz	275
7.4.1	Stationäre Einrichtungen	276
7.4.2	Wohngemeinschaften für demenzkranke Menschen	276
7.5	Kultursensible Pflege	280
7.6	Ausbau des Ehrenamts	281
7.6.1	Senioren-genossenschaft	281
7.6.2	Ausbildung und Begleitung	282
7.7	Möglichkeiten des Urlaubs ausweiten	285
7.7.1	Ausbau von Kurzzeitpflege	285
7.7.2	Gemeinsamen Urlaub ermöglichen	286
8.	Zusammenfassung	287
	Literatur	289
	Abbildungsverzeichnis	293
	Tabellenverzeichnis	293

Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Theoretischer Bezugsrahmen der Belastung von pflegenden Angehörigen demenzkranker Menschen	43
Abbildung 2: Berufliche Verpflichtung	77
Abbildung 3: Verwandtschaftsgrad zum Pflegling	78
Abbildung 4: Datenblatt und Einverständniserklärung	82
Abbildung 5: Leitfaden der Einführungsphase	84
Abbildung 6: Darstellung des Konzepts einer multiprofessionellen Pflegebegleitung	261

Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: Zusammenfassende tabellarische Darstellung der Prozessstrukturanalyse nach Uta Gerhardt.	39
Tabelle 2: Beeinflussende Faktoren im Belastungserleben nach Duijnsteer	44
Tabelle 3: Verknüpfung der Vergleichsdimensionen Handlungskontrolle und Personenwahrnehmung	64
Tabelle 4: Themenkatalog	86