

# **Leben mit dementen Angehörigen im Familiensystem**

Ein Beitrag der professionellen Pflege zur Unterstützung betreuender Angehöriger von dementen Menschen unter Einbezug des systemischen Gleichgewichtes

## **Living with dementia relatives in the family system**

A contribution of professional nursing to support care-giving relatives of demented people with due regard to the systemic balance

### **Masterarbeit**

Zur Erlangung des akademischen Grades

**Master of Science (Msc)**

der

Fachhochschule FH Campus Wien

Masterlehrgang: ANC17

**Vorgelegt von:**

Petra Tockner-Dorfer

**Personenkennzeichen:**

C1530016019

**Erstbegutachterin:**

Mag. a Astrid Austerer

**Zweitbegutachterin:**

Mag. a Dr. in Christina Mogg

**Eingereicht am:** 08.09.2017

## Eigenständigkeitserklärung

Ich erkläre, dass die vorliegende Masterarbeit von mir selbst verfasst wurde und ich keine anderen als die angeführten Behelfe verwendet bzw. mich auch sonst keiner unerlaubter Hilfe bedient habe.

Ich versichere, dass ich dieses Masterarbeitsthema bisher weder im In- noch im Ausland (einer Beurteilerin/einem Beurteiler zur Begutachtung) in irgendeiner Form als Prüfungsarbeit vorgelegt habe.

Weiters versichere ich, dass die von mir eingereichten Exemplare (ausgedruckt und elektronisch) identisch sind.

Datum:

Unterschrift:

## Vorwort

Das Erkenntnisinteresse, diese Arbeit durchzuführen, resultiert aus einer privaten Betroffenheit heraus. Die Großmutter der Autorin erkrankte vor Jahren an vaskulärer Demenz, die rasch progredient auftrat. Durch Unwissenheit über die Erkrankung und eventuelle Unterstützungsmöglichkeiten sowie fehlende professionelle Beratung und Moderation der Gespräche zwischen den Kindern der Dementen, kam es nach einem kurzen Pflegeversuch zu Hause zu einer langzeitstationären Einweisung ins Pflegeheim. Die Autorin ist der Auffassung, dass durch zeitnahe familiensystemische Interventionen wie z. B. Information und Beratung hinsichtlich der Versorgung von und dem Umgang mit dementen Menschen einer Überforderung der pflegenden Angehörigen entgegengewirkt und eine ressourcenorientierte zufriedenstellende Betreuung zu Hause erfolgen hätte können. Wissenschaftlich fundiert und unter familienorientierten Aspekten aufzuzeigen, welchen Belastungen pflegende Angehörige bei der Betreuung nahestehender Demenzkranker ausgesetzt sind und welche fundamentalen Auswirkungen diese innerhalb des Familiensystems haben sowie Möglichkeiten, ihnen entgegenzuwirken, stellt die Hauptintention der folgenden schriftlichen Arbeit dar.

## Kurzfassung

Die vorliegende Arbeit beschäftigt sich mit dem Krankheitsbild der Demenz und den multiplen Belastungen und ihren Auswirkungen, denen pflegende Angehörige von dementen Menschen im Laufe der Pflegeübernahme zuhause ausgesetzt sind und die ihr familiäres System affizieren. Des Weiteren wird erhoben, welche Anforderungen die betreuenden Familienangehörigen hinsichtlich ihrer Unterstützung an die sozialen GesundheitsdienstleistungsanbieterInnen, explizit an die professionelle Gesundheits- und Krankenpflege, haben. Schließlich erfolgt die Darstellung einer systemorientierten Integration von pflegerischen Interventionen in die Praxis anhand des Modells der Familien- und umweltorientierten Pflege nach Friedemann und Köhler.

Damit demente Menschen längerfristig in ihrem gewohnten Umfeld versorgt werden können und auch ihre pflegenden Familien gesund bleiben, ist es erforderlich, die auftretenden psychischen, physischen, sozialen, finanziellen und emotionalen Belastungen so früh und effizient als möglich zu reduzieren. Zu diesem Zweck ist es essentiell, sowohl die Belastungen, die Bedürfnisse und Anliegen, als auch die Ressourcen der Familien individuell zu erheben und zu berücksichtigen. Mit diesen Kenntnissen und Informationen ist eine adäquate individuell gestaltete familienorientierte Betreuung durchführbar.

Die professionelle Gesundheits- und Krankenpflege kann dabei, im multiprofessionellen Team, eine tragende Funktion übernehmen, theoriegeleitet unter Anwendung des konzeptuellen Modells der Familien- und umweltbezogenen Pflege nach Friedemann und Köhler systemorientierte Interventionen anbieten und so zur Belastungs- bzw. Stressminderung der pflegenden Angehörigen von dementen Menschen beitragen.

## Abstract

This paper discusses the clinical picture of dementia as well as the related numerous stresses and their effects, that caring relatives/families of demented people experience. Furthermore, it is ascertained which demands the caring family members have in terms of support to the social health service suppliers, especially to professional nursing.

Finally, by reference to the conceptual model of the family and environmental oriented care from Friedemann and Köhler, it is demonstrated how nursing interventions are put into practice in a system-oriented manner.

To ensure that people suffering from dementia can be cared for for a long time in their familial setting and that their caring families stay healthy, it is necessary to reduce the physical, mental, social, financial and emotional burdens as early and efficiently as possible.

For this purpose it is essential to determine and regard the burdens, requirements and requests as well as the resources of the families individually. In the light of this information and knowledge suitable and individually featured care is possible.

Professional nursing is able to offer theory-driven system-oriented interventions under application of the conceptual model of the family- and environmental-related care designed by Friedemann and Köhler in order to reduce stress of the family caregivers.

## Abkürzungsverzeichnis

Abb.	Abbildung
bzw.	beziehungsweise
DGN	Deutsche Gesellschaft für Neurologie
DGPPN	Deutsche Gesellschaft für Psychiatrie und Psychotherapie, Psychosomatik und Nervenheilkunde
et al.	und andere
ICD	International Classification of Diseases
usw.	und so weiter
vgl.	vergleiche
zit. nach	zitiert nach

## **Schlüsselbegriffe**

Dementielle Erkrankungen

Familiengesundheit

Familiengesundheitspflege

Familien- und umweltbezogene Pflege nach Friedemann und Köhlen

Interventionen der professionellen Gesundheits- und Krankenpflege

Pflegende Familie/Angehörige

Systemisches Gleichgewicht

## **Keywords**

Clinical picture of dementia

Family health

Family health nursing

The family- and environmental-related care designed by Friedemann and Köhlen

Nursing interventions

Caring family/relatives

Systemic balance

# Inhaltsverzeichnis

1. Einleitung .....	1
1.1. Thema der Arbeit und Problemstellung .....	1
1.2 Ziel und Fragestellung .....	4
1.3 Methodisches Vorgehen.....	5
1.3.1 Begriffe/Schlagwörter .....	6
1.3.2 Ex- und Inklusionskriterien .....	7
1.3.3 Grafische Recherchedarstellung anhand des Flussdiagramms.....	8
1.3.4 Beschreibung der verwendeten Studien/Reviews/Artikel.....	9
2. Demenz.....	14
2.1. Definition .....	15
2.2 Symptome .....	16
2.3 Klassifikation .....	19
2.4 Differenzierung .....	20
2.4.1 Alzheimer Demenz.....	22
2.4.2 Vaskuläre Demenzen.....	23
2.4.3 Lewy-Körperchen-Demenz .....	23
2.4.4 Frontotemporale Demenz .....	24
2.5 Prognose.....	25
3. Pflegewissenschaftliche Grundbegriffe .....	29
3.1 Pflegekonzepte .....	30
3.2 Pflegemodelle .....	30
3.3 Konzeptuelle Modelle .....	31
3.4 Pflege-theorien .....	32
3.5 Metaparadigmen der Pflege .....	33
3.5.1 Person .....	35
3.5.2 Umwelt .....	35
3.5.3 Gesundheit.....	35
3.5.4 Pflege.....	39
3.6 Wissenschaftliche Ansätze .....	40
3.6.1 Der entwicklungstheoretische Ansatz .....	40
3.6.2 Der interaktive Ansatz.....	40
4. Familien- und umweltbezogenen Pflege unter Einbezug des systemischen Gleichgewichtes.....	41



4.1	Geschichtliche Entwicklung: Family Nursing .....	42
4.1.1	Community-based-Nursing .....	44
4.1.2	Community Health Nursing .....	45
4.1.3	Family Health Nursing .....	45
4.2	Familie .....	49
4.3	Das Konzept der familien- und umweltbezogenen Pflege.....	52
4.3.1	Die Theorie des systemischen Gleichgewichtes .....	53
	Der systemische Ansatz .....	53
	Allgemeine Systemtheorie .....	54
4.3.2	Metaparadigmen nach Friedemann.....	55
4.3.3	Das systemische Diagramm.....	58
	Kongruenz .....	59
	Zieldimensionen .....	60
	Prozessdimensionen .....	62
4.4.	Pflegeprozess .....	65
5.	Pflegende Angehörigen von dementiell erkrankten Menschen.....	69
5.1	Belastungen von Angehörigen.....	71
5.2	Auswirkungen der Belastungen .....	77
5.2.1	Art der Problemlösung .....	78
5.2.2	Einstellung zur Pflege und Betreuung.....	78
5.2.3	Psychische Auswirkungen.....	79
5.2.4	Physische Auswirkungen .....	80
5.2.5	Soziale Auswirkungen.....	80
5.2.6	Finanzielle Auswirkungen.....	81
5.2.7	Emotionale Auswirkungen .....	82
5.3	Anforderungen an die professionelle Gesundheits- und Krankenpflege .....	84
6.	Integration von systemorientierten Interventionen in die Praxis.....	93
7.	Fazit und Ausblick.....	99
8.	Diskussion .....	102
9.	Literaturverzeichnis .....	104
10.	Abbildungsverzeichnis .....	110
11.	Tabellenverzeichnis .....	110

Im ersten Kapitel findet die Einleitung zum Thema der Arbeit statt. Es wird ein Überblick über die Thematik der dementiellen Erkrankungen inklusive Problemstellung gegeben, Ziel und Fragestellungen werden erläutert, das methodische Vorgehen zur Bearbeitung aufgeschlüsselt und die zur Beantwortung der Forschungsfragen relevanten Studien (qualitative, quantitative), Reviews sowie Artikel beschrieben.

## **1. Einleitung**

### **1.1. Thema der Arbeit und Problemstellung**

Die Prognosen für die kommenden Jahre sprechen von einem weiteren demografischen Wandel in Österreich. Die Zahl jener, die im Jahr 2016 über 65 Jahre und älter sind, wird von 1.614.733, das sind 18,5 Prozent der Gesamtbevölkerung, bis zum Jahr 2030 auf prognostizierte 2.154.266, das entspricht 22,8 Prozent der Gesamtbevölkerung, steigen (vgl. Statistik Austria 2016,

[http://www.statistik.at/web\\_de/statistiken/menschen\\_und\\_gesellschaft/bevoelkerung/demographische\\_prognosen/bevoelkerungsprognosen/027308.html](http://www.statistik.at/web_de/statistiken/menschen_und_gesellschaft/bevoelkerung/demographische_prognosen/bevoelkerungsprognosen/027308.html), 26.06.2017).

Mit dieser Entwicklung gehen Veränderungen in der Gesellschaftsstruktur und eine Zunahme im Bereich der Entstehung und Versorgung von altersbedingten Krankheiten einher. Eine dieser Erkrankungen, die in der vorliegenden Arbeit näher dargestellt werden soll, stellt die Demenz dar und die daraus resultierenden Anforderungen und Konsequenzen für Angehörige, die ihre erkrankten Familienmitglieder weiter zuhause versorgen bzw. pflegen möchten. Laut Bundesministerium für Frauen und Gesundheit ist in Österreich ca. 1,15 bis 1,27 Prozent der Bevölkerung von Demenz betroffen, das sind derzeit ungefähr 100.000 Personen (vgl. Österreichische Demenzstrategie, [http://www.bmgf.gv.at/home/Gesundheit/Krankheiten/Demenz/Entwicklung\\_der\\_Oesterreichischen\\_Demenzstrategie\\_Gut\\_leben\\_mit\\_Demenz#f0](http://www.bmgf.gv.at/home/Gesundheit/Krankheiten/Demenz/Entwicklung_der_Oesterreichischen_Demenzstrategie_Gut_leben_mit_Demenz#f0),

19.10.2016). Mit zunehmendem Alter steigt in der Folge auch die Prävalenz an dementen Menschen weiter an. Zahlen aus Deutschland sprechen derzeit sogar von mehr als einer Million Demenzkranken und von einer zukünftigen Erhöhung der Inzidenz um 200.000 Erkrankte pro Jahr (vgl. Dreier und Hoffmann, 2013, S. 1398).

Betrachtet man diese Daten, scheint es offensichtlich, dass als Konsequenz daraus ein gesteigerter, sowie langdauernder Aufwand im Bereich der Pflege und in weiterer Folge steigende Ausgaben im öffentlichen Gesundheitsbereich zu erwarten sein werden. Laut Österreichischen Pflegevorsorgebericht des Sozialministeriums 2014 zählt die Demenz zu den „teuersten Krankheitsgruppen im Alter“. Je weiter dementielle Erkrankungen in ihrem Stadium fortschreiten, desto höher steigen demnach auch die Kosten. Schätzungen gehen davon aus, dass jährlich 10.000 bis 11.000 € für PatientInnen, die zuhause betreut werden und 25.000 bis 43.000 € für stationär betreute demenzkranke Personen aufgewendet werden (vgl. Österreichischer Pflegevorsorgebericht 2014, S. 64, <https://broschuerenservice.sozialministerium.at/Home/Download?publicationId=327>, 18.10.2016). Somit ist es aus ökonomischer Sicht künftig unumgänglich, die Betreuung dementer Menschen durch ihre Angehörigen zuhause zu forcieren und zu unterstützen und dementsprechende Versorgungsstrukturen und -systeme weiter auszubauen.

Der Wunsch seine erkrankten Angehörigen weiterhin im Familienverbund zu belassen und dort zu versorgen, ist meist gleichermaßen auf Seite der betreuenden sowie der erkrankten Menschen vorhanden und wird besonders im ländlichen Bereich durch normative Vorgaben und Werte, wie „es gehört sich, dass man seine Eltern zuhause pflegt“ und zusätzlichen gesellschaftlichem Druck von außen, verstärkt. Insbesondere bei einer dementiellen Erkrankung des (Ehe-) Partners/der Partnerin wird es als Pflicht angesehen, diesen/diese möglichst lange im eigenen Heim autonom zu betreuen. Selbst wenn die eigenen Grenzen längst überschritten und die Belastungen nicht mehr tragbar sind, stellt sich häufig ein Gefühl der Schuld ein (vgl. Ter Meulen und Wright, 2012, S. 363).

Um den Anforderungen und den sich selbst auferlegten Verpflichtungen gerecht zu werden und diese auch über einen längeren Zeitraum durchführen zu können, benötigen pflegende Angehörige bei ihrer Aufgabe professionelle Unterstützung und Begleitung. Vor allem deshalb, da sie multiplen, sowie erheblichen Belastungen und Herausforderungen ausgesetzt sind. Laut einer qualitativen Analyse von Brügger et al. (2015), in der die Ansichten der betreuenden Angehörigen von kranken Menschen im Fokus stehen, lässt sich das Erleben der Belastung hauptsächlich in „Müdigkeit und Überlastung, Alleingelassen und unverstanden fühlen, Trauer, Leid und Zukunftssorgen, Hilf- und Machtlosigkeit sowie Fremdbestimmtheit“ einteilen (Brügger et al., 2016, S.138).

Im Unterschied zu ausschließlich körperlichen Erkrankungen und darin resümierender physischer Pflege von Angehörigen, stehen bei Dementen hauptsächlich „Verhaltensänderung, kognitive Einschränkung und herabgesetzte Alltagsfähigkeiten“ der Erkrankten im Vordergrund der Belastungen (Kurz und Wilz, 2010, S.336). Die Kommunikation ist gestört, die Dementen können keine adäquaten Antworten geben bzw. auf Aufforderungen keine dementsprechenden Handlungen mehr setzen, lehnen Hilfestellungen ab, zeigen wechselnde Emotionen, Nächte werden oftmals zum Tag gemacht, aggressives Verhalten ist keine Seltenheit und eine erforderliche 24 Stunden-Präsenz von Familienmitgliedern führen Familien häufig an die Grenzen ihrer Belastbarkeit (vgl. Friedemann und Köhlen, 2010, S. 183 – 184). Die Ausprägung dieser und anderer Symptome nimmt mit der Progredienz der Erkrankung noch zu.

Die Krankheit Demenz, die nach derzeitigem wissenschaftlichen Stand nicht heilbar ist, wirkt sich somit auf die ganze Familie aus und die Betreuenden kommen häufig, vor allem bei einem länger andauernden Pflege- und Betreuungsbedarf, an ihre physischen, psychischen, emotionalen und sozialen sowie finanziellen Grenzen. Sind sie auf sich selbst gestellt - also „alleine gelassen“ - und es erfolgt auch, aus unterschiedlichen Gründen, keine professionelle Unterstützung bzw. Entlastung, resultiert daraus oftmals nicht nur eine Selbsterkrankung oder sogar Krise der pflegenden Person/en sondern des gesamten Familiensystems. Die direkte Folge davon kann wiederum eine

Einweisung des Demenzkranken in eine langzeitstationäre oder akutstationäre Einrichtung sein (vgl. Mantovan et al., 2010, S. 223).

Neben der Unterstützung kommen auch der Herangehensweise an das Problem und der Grundhaltung zur Gestaltung der neugewonnenen Aufgabe als Pflegende/r eine große Rolle im Kontext der Belastung bzw. des Belastungsempfinden zu (vgl. Kurz und Wilz, 2010, S.336).

Bereits in der Beschreibung der Problematik des Themas Demenz wird deutlich, dass eine qualitativ zufriedenstellende Betreuung von dementen Menschen in der gewohnten Umgebung durch ihre Angehörigen nur gewährleistet werden kann, indem man sich nicht nur auf die Krankheit und den davon Betroffenen fokussiert, sondern die Familie/die Freunde und das nahe Umfeld als System wahrnimmt, das sich wechselseitig beeinflusst (vgl. Morhardt und Spira, 2013, S. 37 – 44). Das erfordert die Entwicklung bzw. Umsetzung von komplexen Entlastungsprogrammen bzw. Konzepten, die sich an der ganzen Familie orientieren und auch deren Umfeld einbeziehen.

Um nachhaltige Ergebnisse zu garantieren, die eine explizit positive Auswirkung auf das Belastungserleben pflegender Angehöriger von dementen Menschen haben, ist es unabdingbar, dass auf die individuellen Bedürfnisse als auch Bedarfe der Betreuenden eingegangen wird um in weiterer Folge systemorientierte Lösungsangebote zu generieren. In diesem Kontext soll/muss die Familie und ihre Umwelt im System als wertvolle Ressource wahrgenommen werden und ihre Gesunderhaltung oberste Priorität sein. Eine Möglichkeit bzw. einen Versuch, das zu bewerkstelligen, bietet die Orientierung an der familien- und umweltbezogenen Pflege unter Einbezug der Theorie des systemischen Gleichgewichtes nach Marie-Luise Friedemann.

## **1.2 Ziel und Fragestellung**

Anhand dieser Arbeit soll dargestellt werden, in welcher Form es Pflegefachpersonen möglich ist, pflegende Angehörige und ihre Familien systemorientiert zu unterstützen, sich mit den Anforderungen und Veränderungen, die eine häusliche Betreuung von demenzkranken

Angehörigen mit sich bringt, auseinanderzusetzen und ihr Zusammenleben im Familienverbund so zu gestalten, dass einer Überforderung entgegengewirkt werden kann. Ziel ist es, Entlastungsmöglichkeiten im Rahmen der familienorientierten Pflege, unter Einbeziehung der Theorie des systemischen Gleichgewichtes nach Marie-Luise Friedemann, darzustellen.

Die Beantwortung der folgenden Fragen erfolgt mittels einer systematischen Literaturrecherche:

1. Wie wird in der Literatur das Belastungserleben pflegender Angehöriger von Demenzkranken im häuslichen Setting beschrieben?
2. Zu welchen literaturgestützten Auswirkungen auf die pflegenden Angehörigen und ihre Familien kommt es aufgrund der Belastungen, denen sie durch die Betreuung von Demenzkranken ausgesetzt sind?
3. Welche in der Literatur beschriebenen Anforderungen haben pflegende Angehörige von Demenzkranken an die Unterstützung durch Pflegefachpersonen?
4. Wie kann die Theorie des Systemischen Gleichgewichtes als Beispiel eines familienorientierten Pflegeansatzes zur Unterstützung pflegender Angehöriger von Demenzkranken in die Praxis integriert werden?

### **1.3 Methodisches Vorgehen**

Zur Beantwortung der Forschungsfragen wurde eine umfassende systematische Literaturrecherche durchgeführt. Der erste Teil der Arbeit befasst sich mit den theoretischen Grundlagen der Demenz und der umwelt- und familienbezogenen Pflege nach Marie-Luise Friedemann. Aufgrund dessen wurde nach einschlägiger Fachliteratur in Fachbüchern, Zeitschriften und auf Internetseiten gesucht. Der zweite Teil der Recherche, der die Beantwortung der Forschungsfragen beinhaltet, erfolgte in den Online-Datenbanken Springer Link, Cochrane und CINAHL. Zusätzlich wurde nach den Begriffen in Google Scholar gesucht und relevante Literatur mittels Schneeballsuche aus den Referenzangaben extrahiert.

### 1.3.1 Begriffe/Schlagwörter

Folgende Begriffe/Schlagwörter dienen zur systematischen Recherche:

Deutsch	Englisch
Demenz	Dementia
Angehörige	Family members, relatives
Angehörigenpflege	Family care, family caregiving, family caregivers, informal carers
Bedürfnisse/Wünsche	Needs/Demands
Belastung	Burden, burdening, stress
Belastung pflegender Angehöriger bei Demenz	Carer burden in Dementia
Bewältigungsstrategien	Coping, coping strategies
Familie	Family
Familiengesundheit	Family health
Familiengesundheitspflege	Family health nurse
Familienpflege	Family care, family nursing
Familiensystem	Family system
Herausforderung	Challenge
Herausforderndes Verhalten	Challenging behaviour
Pflege zu Hause	Home care
Problem	Problem
Stress	Stress
Systemisches Gleichgewicht	Systemic balance
Systemische Interventionen	Systemic interventions
Versorgung/Handlung	Intervention

Tab. 1 Darstellung der rechercherelevanten Schlagwörter und Begriffe

### 1.3.2 Ex- und Inklusionskriterien

Zur Eingrenzung der Suche wurden folgende In- und Exklusionskriterien formuliert und angewandt.

#### Inklusionskriterien:

Zeitraum: vornehmlich Publikationen zurückgehend bis zum Jahr 2011, Literatur in Buchformat auch davor

Publikationsarten: qualitative und quantitative Einzelstudien, systematische Reviews, Veröffentlichung in Fach-, Lehrbüchern bzw. Fachzeitschriften, volle Verfügbarkeit des gesamten Textes

Sprache: Veröffentlichungen in Deutsch oder Englisch

Setting: zu Hause, Eigenheim

Kulturraum: Industriestaaten

Bevölkerungsgruppe: Erwachsene, die demenzkranke Angehörige pflegen

#### Exklusionskriterien:

Bevölkerungsgruppe: Kinder und Jugendliche, die demenzkranke Angehörige pflegen

Inhaltliche Variablen: Palliative bzw. terminale Betreuung

Die Begriffe wurden in unterschiedlichen Variationen bzw. Kombinationen (Meshterms) eingegeben und die jeweiligen Ergebnisse auf ihre Relevanz zu den Forschungsfragen und den festgelegten In- und Exklusionskriterien überprüft. Der Fokus der Recherche konzentrierte sich auf die Theorie des systemischen Gleichgewichtes nach Marie-Luise Friedman im Zusammenhang mit den belastenden Situationen, denen zuhause pflegende Angehörige von demenzkranken Personen und ihre mitbetroffenen Familien ausgesetzt sind sowie der Bewältigung der Stressoren/Belastungen unter dem Aspekt der familienorientierten Unterstützung durch die professionelle Fachkrankenpflege.



### 1.3.3 Grafische Recherchedarstellung anhand des Flussdiagramms

Die Abbildung des Flowcharts (Flussdiagramms), das zur Darstellung der vier Phasen einer systematischen Übersicht dient, beinhaltet die Anzahl der recherchierten Gesamtdokumente, welche mittels Handsuche bzw. der zuvor angeführten Datenbanken extrahiert werden konnten, inklusive der Leitlinien, Internetseite und Bücher. Abgebildet wird ebenfalls das Überprüfen und nachfolgende Ausschlussverfahren und der für die Arbeit als relevant beurteilten und aufgrund dessen inkludierten Dokumente.

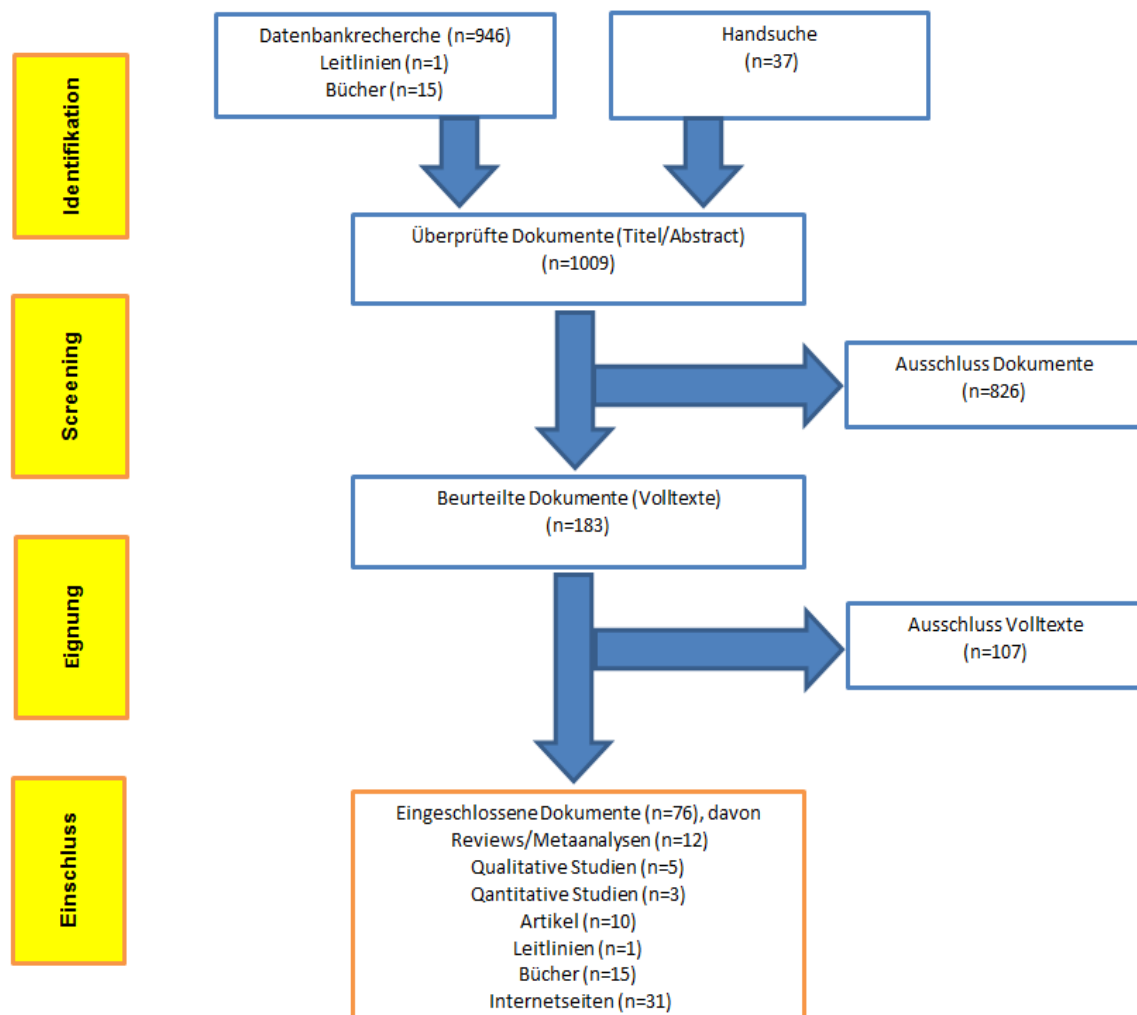


Abb. 1 Flussdiagramm

### 1.3.4 Beschreibung der verwendeten Studien/Reviews/Artikel

Folgend wird ein inhaltlicher Überblick bezüglich der Reviews, der qualitativen und quantitativen Studien sowie der Artikel gegeben, die zur Beantwortung der Forschungsfragen herangezogen wurden.

#### Reviews

	<b>Titel/AutorInnen</b>	<b>Jahr</b>	<b>Inhalt</b>
<b>1</b>	Die Belastung pflegender Angehöriger bei Demenz/ A. Kurz, G. Wilz	2011	Stressfaktoren und Interventionen für informell Pflegende von dementen Menschen
<b>2</b>	Stress bei pflegenden Angehörigen/Posch-Eliskases U. et al.	2015	Beschreibung potentieller Stressoren pflegender Angehöriger
<b>3</b>	Höhere Mortalität pflegender Angehöriger/Posch-Eliskases U. et al.	2015	Beschreibt die gesundheitlichen Auswirkungen der häuslichen Pflege auf Seele und Körper, insbesondere im Hinblick auf Mortalität
<b>4</b>	Genderaspekte in der Angehörigenpflege/ Deufert D.	2013	Aufzeigen der geschlechterspezifischen Unterschiede in der informellen Betreuung von kranken Angehörigen
<b>5</b>	Alzheimer´s patient Familial Caregivers: A Review of Burden and Interventions/Wennberg A. et al	2015	Darstellung von Risikofaktoren und Interventionen für pflegende Angehörige von AlzheimerpatientInnen und Vorschläge für die Zukunft
<b>6</b>	The effect of dementia on patients, informal carers and nurses/Murray A.	2014	Die Auswirkung der Demenz auf die Betroffenen, die informell Pflegenden und die professionelle Pflege
<b>7</b>	Sleep Disturbance in Family Caregivers of Individuals with Dementia. A Review of Literature/Peng H., Chang Y.	2013	Schlafstörungen bei informell Pflegenden von Demenzkranken: Ursachen und Auswirkungen
<b>8</b>	Concept Analysis: Alzheimer´s Caregiver Stress/Llanque S. et al.	2014	Entwicklung einer Definition für das Konzeptes des Stress für die pflegenden Angehörigen von Alzheimer PatientInnen und ähnlichen Erkrankungen, der Stressvorboten und der Konsequenzen mittels Anwendung von Attributen
<b>9</b>	Caregiver burden for informal caregivers of patients with dementia: A systematic review/Chiao C. et al.	2015	Faktoren, die zur Belastung von pflegenden Angehörigen von Demenzkranken führen

<b>10</b>	Interventionen und deren Effekte auf pflegende Angehörige und Menschen mit Demenz/Mantovan F. et al.	2010	Darstellung des aktuellen Wissens bezüglich entlastender bzw. fördernder Interventionen für pflegende Angehörige von Menschen mit Demenz
<b>11</b>	Family Health Nursing – eine Herausforderung für Aus- und Weiterbildung? Ergebnisse eines europäischen Projektes/Galatsch M. et al.	2014	Darstellung der unterschiedlichen Voraussetzungen für die „Family Health Nurse“ in den beteiligten Ländern und Verdeutlichung aktueller Problemfelder auf Länder- und EU-Ebene
<b>12</b>	Die Inanspruchnahme von Beratungs- und Entlastungsleistungen durch pflegende Angehörige von an Demenz erkrankten Familienmitgliedern in der häuslichen Versorgung/Pieniak S.	2016	Aufzeigen von Barrieren, die einer Nutzung von Beratungs- und Entlastungsangeboten hinderlich sind als auch zugangsfördernde Faktoren für pflegende Angehörige von Demenzkranken

Tab. 2 Reviews

### Qualitative/Quantitative Studien/Artikel/Expertisen

	<b>Titel/AutorInnen</b>	<b>Literaturart</b>	<b>Jahr</b>	<b>Methode</b>	<b>Ergebnisse</b>
<b>1</b>	(Wozu) brauchen Sie die Belastungssituation? Angehörige von Demenzpatienten in einer analytischen Psychotherapiegruppe / Endler C., Ploner H.	Qualitative Studie	2014	Qualitative Inhaltsanalyse	Positiv konnotierter Betreuungsgewinn wurde erhoben
<b>2</b>	Belastungserleben und Copingstrategien pflegender Angehöriger/Brügger S. et al.	Qualitative Studie	2016	Narrative Interviews, Auswertung nach „constant comparative method“	Pflegende Angehörige stehen multiplen Belastungen gegenüber, die sehr subjektiv empfunden werden und von den individuellen Bewältigungsstrategien bzw. Ressourcen abhängen

<b>3</b>	Stabilität von häuslichen Versorgungsarrangements für Menschen mit Demenz. Entwicklung und Konsentierung einer Definition von Stabilität durch Expertenfokusgruppen/ Kutzleben M. et al	Fokusgruppen-diskussion	2017	Expertenfokusgruppen-diskussion	Identifizierung von vier Themen, die die Stabilität auszeichnen
<b>4</b>	„Family health nursing“ in Österreich/Macht E.	Artikel	2011		Allgemeiner Stand des Family Health Nursing in Österreich und Anregung für die Zukunft
<b>6</b>	From Person-Centered Care to Rellational-Centered Care/Morhardt D., Spira M.	Artikel	2013		Beinhaltet Informationen bezüglich Paradigmenwechsel von einer krankheits- bzw. personenbezogenen Versorgung von dementen Menschen zu einer Versorgung unter dem Einbezug der menschlichen Beziehungen
<b>7</b>	Family solidarity and informal care: the case of care for people with dementia/Ter Meulen R., Wright K.	Artikel	2012		Beschreibt allgemein die Belastung und den Aufwand demente Menschen zu pflegen und geht dann auf das Konzept der Solidarität ein.
<b>8</b>	Menschen mit Demenz. Wie begegnen wir den Bedürfnissen der Betroffenen und denen ihrer Angehörigen/Zieschang T., Bauer J.	Artikel	2017		Bietet einen allgemeinen Überblick über die derzeitige Versorgung von Menschen mit Demenz
<b>9</b>	Die Rolle pflegender Angehöriger von Menschen mit Demenz in der Bedarfsbestimmung am Beispiel der CarenapD-	Qualitative Studie	2014	Sekundär-analyse von Daten aus der CarenapD-Studie, die	Es wurde festgestellt, dass es bei der Anwendung des CarenapD Assessments

	Studie/Riesner C.			ein Prä- Post-Design hatte	durch die stärkere Einbeziehung der pflegenden von Demenzkranken zu einer Beeinflussung der Ergebnisse kam
<b>10</b>	Subjektive Belastungen und Entlastungsangebote für pflegende Angehörige von Tiroler Demenzkranken/Mair A. et al.	Quanti- tative Studie	2010	Des- kriptive, mündliche Befragung	Individuelles Belastungs- erfahrungen pflegebezogene, krankheitsbe- zogene und gesellschaftliche Faktoren, Entlastungs- angebote abhängig von der regionalen Infrastruktur
<b>11</b>	What should be in a self-management programme for people with early dementia?/Mountain G., Craig C.	Qualitative Studie	2012	Qualitative Interviews	Erhebung, der aus der Sicht von dementen Menschen und pflegenden Angehörigen adäquatesten Interventionen für sie, Entwicklung eines Selbstmanage- mentprogrammes aus den Topics und Feststellung der Relevanz dieser aus der Sicht der BeraterInnen, informell Pflegerinnen und Demenzkranken
<b>12</b>	Mobile Demenzberatung als niedrigschwelliges Hilfeangebot für pflegende Angehörige/Reichert M. et al.	Quali- und quanti- tative Studie	2016	Leitfaden- gestützte Interviews und standardi- sierte Fragebögen	Mobile Demenzberatung trägt aufgrund ihrer Niederschwellig- keit zur Entlastung von pflegenden Angehörigen von dementen Menschen bei und erfüllt eine

					wichtige Lotsenfunktion
<b>13</b>	Aufgaben und Probleme der pflegenden Angehörigen in der Versorgung von zuhause lebenden Menschen mit Demenz aus der Sicht der ambulanten Pflegedienstmitarbeiterinnen/Van den Bussche H. et al.	Quantitative Studie	2013	Standardisierte Fragebögen	Einschätzung der Versorgung von pflegenden Angehörigen Demenzkranker wird generell als ausreichend angesehen, bis auf Grundpflege und soziale Integrationsleistungen.
<b>14</b>	Familiengesundheitspflege. Gemeindeschwester im neuen Gewand/Weskamm A.	Artikel	2014		Beschreibung des vielfältigen und effektiven Aufgabengebietes der FamiliengesundheitspflegerIn im häuslichen Setting in Anlehnung an die „Family Health Nurse“
<b>15</b>	Menschen mit Demenz integriert versorgen/Richter S. et al	Artikel	2014		Darstellung des vielfältigen Aufgabebereiches der Pflege bei integrierter Versorgung von Dementen

Tab. 3 Qualitative/quantitative Studien/Artikel/Expertisen

Im zweiten Kapitel werden grundlegende Fakten zur Demenz angeführt, die als Wissensbasis dienen und im weiteren Kontext der Arbeit für ein besseres Verständnis der Erkrankung und ihrer vielfältigen Auswirkungen auf das Familiensystem der betroffenen Menschen sorgen.

## **2. Demenz**

Nach derzeitigem Forschungsstand ist das Krankheitsbild der Demenz nicht heilbar sondern progredient fortschreitend. Bezugnehmend auf das ursächliche Auftreten und die Auswirkungen der unterschiedlichen Demenzen gibt Smith (2016) an, dass bereits diverse theoretische Hintergründe erforscht und ein fundamentales medizinisches Wissen vorhanden ist, mit dessen Anwendung zumindestens eine Verlangsamung der Progredienz möglich ist. Er beschreibt unter anderem ein fortgeschrittenes Alter, den Genuss von Alkohol und Tabak, eine Gefäßverkalkung, eine genetische Disposition sowie verschiedene Stoffwechselerkrankungen als Prädisposition zur Demenz (vgl. Smith, 2016, S. 26).

Im Gegenzug wird von Kopf und Rösler (2013) einer gesunden Lebensstilführung, die auf körperliche und geistige Aktivität und Fitness aufbaut sowie auf Rauch und Alkohol verzichtet und eine ausgewogene gesunde Ernährung präferiert, eine schützende und vorbeugende Wirkung bescheinigt (vgl. Kopf und Rösler, 2013, S. 831). Auch Zieschang und Bauer (2017) erwähnen das Auftreten von positiven Effekten bei Menschen zwischen 60 und 77 Jahren gegenüber einer Kontrollgruppe, die an einem zweijährigen multidimensionalen Interventionsprogramm teilnahmen, indem sie Diätberatung, körperliches und kognitives Training und eine engmaschige Überwachung der kardiovaskulären Risikofaktoren erhielten (vgl. Zieschang und Bauer, 2017, S. 1).

Die Wahrscheinlichkeit an einer Demenz zu erkranken, steigt ab dem 60. Lebensjahr und mit dem Vorhandensein des weiblichen Geschlechts bedeutend an. Die weltweit am häufigsten auftretende Demenzart stellt die Alzheimer Demenz dar, deren Anteil 2011 bei 65 Prozent der an Demenz erkrankten Menschen lag (vgl. Statista: Das Statistikprogramm,

<https://de.statista.com/themen/2032/demenzerkrankungen-weltweit/>, 17.04.2017). Das Risiko von Ehemännern an einer Demenz zu erkranken, die ihre demenzkranke Gattin pflegen ist um ein 12faches erhöht im Gegensatz zu dem der pflegenden Gattinnen, welches um das 4fache ansteigt (vgl. Wennberg et al., 2015, S. e163).

Laut Weltgesundheitsorganisation (WHO) (2012) sind weltweit 35,6 Millionen Menschen an Demenz erkrankt, was 2010 Ausgaben von 604 Billionen US Dollar verursachte. Davon leben fast 60 Prozent in Ländern mit Einkommen im unteren und mittleren Bereich. Jährlich werden acht Millionen neue Demenzerkrankungen prognostiziert und laut einzelnen Studien könnten sich diese Zahlen bis zum Jahr 2050 auf 115,4 Millionen verdreifachen (vgl. WHO, Dementia: A public health priority, 2012, S. 2, [http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/75263/1/9789241564458\\_eng.pdf](http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/75263/1/9789241564458_eng.pdf), 11.05.2017). Der World Alzheimer Report 2015 revidiert diese Zahlen noch nach oben hin und berichtet von einer Erhöhung der globalen Prävalenz von bis zu 131,5 Millionen bis zum Jahr 2050 (vgl. World Alzheimer Report 2015, <https://www.alz.co.uk/research/WorldAlzheimerReport2016.pdf>, 27.06.2017).

## 2.1. Definition

Die Demenz stellt eine organische psychische Erkrankung dar, deren Ursache direkt auf eine Schädigung des Gehirns zurückzuführen ist, welches zuvor eine gewisse Entwicklungsstufe, das heißt den Reifegrad eines Erwachsenengehirns, erreichen muss (vgl. Schöpf, 2013, S. 36).

Sie wird laut der WHO (2012) als „ein Syndrom, infolge einer Erkrankung des Gehirns – meist von chronischer oder progressiver Natur – in dem eine Störung mehrerer höherer kortikaler Funktionen, einschließlich Gedächtnis, Denken, Orientierung, Verständnis, Rechnen, Lernfähigkeit, Sprache und Urteilsvermögen besteht“, bezeichnet, bei dem „das Bewusstsein nicht getrübt ist und die kognitiven Beeinträchtigungen gewöhnlich von Veränderungen der emotionalen Kontrolle, des Sozialverhaltens oder der Motivation begleitet werden, die gelegentlich auch eher auftreten. Dieses Syndrom tritt mit einer großen Anzahl von Bedingungen auf, die das Gehirn primär oder sekundär



beeinflussen“ (WHO, Dementia: A public health priority, 2012, S. 7, [http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/75263/1/9789241564458\\_eng.pdf](http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/75263/1/9789241564458_eng.pdf), 11.05.2017).

Alzheimer's Disease International beschreibt in ihrem Alzheimer Report 2012 eine dementielle Erkrankung als ein fortschreitendes Syndrom des Gehirns, welches das Gedächtnis, das Denken, das Verhalten und die Emotionen beeinflusst, die Hauptursache von Abhängigkeit und Behinderung älterer Menschen darstellt und bei dem es bei allen von Demenz betroffenen Person zu einem individuellen Krankheitsverlauf kommt (vgl. World Alzheimer Report 2012, <https://www.alz.co.uk/media/120921>, 08.05.2017).

Wortwörtlich übersetzt, bedeutet der Begriff Demenz, der aus dem Lateinischen stammt, „ohne Geist“ bzw. „ohne Verstand sein“ (vgl. Lexikon online, <http://lexikon.stangl.eu>, 11.05.2017). In Europa wird die als stigmatisierend angesehene Bezeichnung Demenz in der Nomenklatur noch angewandt, während die USA 2013 von den „mental disorders“ wegging, die die Vorstadien bzw. präsymptomatischen Ausprägungen der Erkrankung nicht erfassen und sie in „minor“ und „major neurocognitiv disorders“ abänderten (vgl. Österreichischer Demenzbericht 2014, S.1, [http://www.bmgf.gv.at/cms/home/attachments/6/4/5/CH1513/CMS14368681\\_55908/demenzbericht2014.pdf](http://www.bmgf.gv.at/cms/home/attachments/6/4/5/CH1513/CMS14368681_55908/demenzbericht2014.pdf), 08.05.2017).

## 2.2 Symptome

Generell besteht eine personenspezifische Varianz der Symptome und sie sind sowohl von der Art und dem Schweregrad der Demenz abhängig als auch von den Begleiterkrankungen bzw. dem Grundhabitus der Betroffenen. Smith (2016) beschreibt jedoch einige allgemein auftretende Symptome wie „Gedächtnisschwäche, -verlust, Stimmungsschwankungen, Schwierigkeiten mit der Kommunikation, Bewegungs- und Koordinationsstörungen“, deren Ausprägung stadiumsabhängig divergiert (Smith, 2016, S. 28-30).

Die Stadien werden in frühes, mittleres und spätes Stadium gegliedert. Im frühen Stadium, welches fälschlicherweise häufig als „physiologischer Alterungsvorgang“ angesehen und dessen Beginn deshalb oft übersehen wird,

treten zunehmende Vergesslichkeit, erschwerte Kommunikation z. B. durch Wortfindungsstörungen, Verlust des Zeitgefühls, Probleme bei Entscheidungsfindungen und der Haushaltsführung auf. Die Stimmungslage der Personen verändert sich (depressiv und/oder ängstlich) und sie werden verlangsamt, inaktiver und neigen zu inadäquaten Verhaltensreaktionen. Befinden sich die Erkrankten im mittleren Stadium der Demenz werden die Einschränkungen offensichtlicher und äußern sich in starker Gedächtnisschwäche (Erinnerungslücken bei aktuellen Ereignissen, Namen) und zunehmende Orientierungslosigkeit (in gewohnter und ungewohnter Umgebung). Alltagskompetenzen wie die Selbstpflege und die Durchführung der Hausarbeit gehen verloren. Die Menschen beginnen zu halluzinieren, werden ruhelos und verhaltensauffällig, Schlafstörungen treten auf und sie sind schließlich nicht mehr in der Lage alleine zu wohnen ohne Schaden zu nehmen.

Im späten und somit letzten Stadium der Demenz werden die Betroffenen vollkommen physisch abhängig (Pflege, Ausscheidung, Ernährung, Bewegung usw.), verlieren jegliche Orientierung, erkennen vertraute Personen nicht mehr und haben Wahrnehmungsstörungen. Als Folge davon kommt es zu Angst und nonverbaler und verbaler Aggression (vgl. WHO, Dementia: A public health priority, 2012, S. 7, [http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/75263/1/9789241564458\\_eng.pdf](http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/75263/1/9789241564458_eng.pdf), 11.05.2017).

Schwere-grad	Ausmaß der kognitiven Beeinträchtigung	Lebensführung	Störungen von Affekt und Antrieb
Leicht	Komplexe tägliche Aufgaben oder Freizeitbeschäftigungen können nicht (mehr) ausgeführt werden: leichte Beeinträchtigung bei alltäglichen Handlungen.	Die selbstständige Lebensführung (Alltag) wird zwar beeinflusst, ein unabhängiges Leben ist dennoch möglich.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Aspontanität</li> <li>• Depression</li> <li>• Antriebsmangel</li> <li>• Reizbarkeit</li> <li>• Stimmungsschwankungen</li> </ul>
Mittel	Einfache Tätigkeiten können nicht selbstständig ausgeführt werden. Andere werden nicht mehr vollständig oder angemessen ausgeführt.	Ein unabhängiges Leben ist nicht mehr möglich. Eine selbstständige Lebensführung kann nur durch externe Anleitung und Hilfe aufrechterhalten werden.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Unruhe</li> <li>• Wutausbrüche</li> <li>• Aggressive Verhaltensweisen</li> </ul>

Schwer	Gedankengänge können nicht mehr nachvollziehbar kommuniziert werden. Selbst einfache alltägliche Aufgaben können nicht gelöst werden.	Es ist keine unabhängige selbstständige Lebensführung möglich.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Unruhe</li> <li>• Schreien</li> <li>• Gestörter Tag-Nacht-Rhythmus</li> <li>• Nesteln</li> </ul>
--------	---	--	---

Tab. 4 Ausmaß der Beeinträchtigung und des Unterstützungsbedarfs nach Schweregrad, vgl. Erster Österreichischer Demenzbericht 2009, S. 9, <http://www.wgkk.at/cdscontent/load?contentid=10008.595154&version=1391231137>, 27.06.2017

Betrachtet man diese mit zunehmender Krankheitsprogredienz auffällig und stärker werdenden Veränderungen des „Erlebens, Verhaltens und Befindens“ (Tab. 4) wird bereits deutlich, welche folgenschweren Auswirkungen das auf das Leben und die Lebensqualität der Betroffenen und in weiterer Folge der betreuenden bzw. pflegenden Personen hat, die häufig allein gelassen und stigmatisiert werden (Österreichischer Demenzbericht 2014, S. 4, <http://www.bmgf.gv.at/cms/home/attachments/6/4/5/CH1513/CMS1436868155908/demenzbericht2014.pdf>, 12.05.2017). Von Stigmatisierung nach Bekanntwerden der Diagnose berichten sowohl pflegende Angehörige von Demenzkranken als auch die dementen Menschen selbst. Sie empfinden nicht nur eine allgemeine gesellschaftliche Ausgrenzung, sondern fühlen sich auch in der Familie und in ihrem Freundeskreis an den Rand gestellt. Laut Alzheimer Report 2012, dessen Fokus auf der Entstigmatisierung der Diagnose Demenz lag, sind circa 24 Prozent der pflegenden Angehörigen von dementen Menschen der Ansicht, dass sie negativen Assoziationen in der Gesellschaft gegenüberstehen und 28 Prozent haben das Gefühl, anders behandelt bzw. gemieden zu werden (vgl. World Alzheimer Report 2012, <https://www.alz.co.uk/media/120921>, 08.05.2017). Als ein Resultat davon und der häufig präsenten Fehlmeinung, dass die Demenz eine normale Alterserscheinung sei, lässt sich bereits ableiten, dass die Erkrankung, bis zur Stellung einer validen Diagnose, meist schon fortgeschritten ist.

## 2.3 Klassifikation

Die initiale Diagnosestellung erfolgt meist, wenn es bei den Betroffenen zum Auftreten und einem beobachtbaren Verlauf von demenzspezifischen Verhaltensauffälligkeiten in psychiatrischer und neuropsychologischer Hinsicht kommt und diese deren Alltag beeinträchtigen (vgl. Kopf und Rösler, 2013, S. 828). Die Feststellung einer dementiellen Beeinträchtigung durch den Facharzt korreliert mit der Höhe der Pflegestufe (1-7). Liegt die Diagnosestellung einer Demenz bei Beziehern von Pflegegeld in Stufe 1 und 2 nur bei circa zehn Prozent, erhöht sie sich auf ein Drittel in der Stufe 5 bzw. 43 Prozent in Stufe 6 (vgl. Österreichischer Pflegevorsorgebericht 2015, S. 32, <https://broschuerenservice.sozialministerium.at/Home/Download?publicationId=366>, 25.05.2017).

Anzumerken ist, dass die Identifikation der dementen Menschen in 90 Prozent der Fälle über die Verschreibung von Heilmitteln erfolgt und nur neun Prozent während eines stationären Aufenthaltes diagnostiziert werden (vgl. Fröschl et al., S. 3, <https://www.goeg.at/publikationen>, 25.05.2017).

Damit eine zuverlässige und valide Diagnose- bzw. Differentialdiagnosestellung erfolgen kann, wurde von der WHO das System der internationalen Klassifizierung der Krankheiten - ICD-10 (International Classification of Diseases, 10th Revision) - erstellt, in dem z. B. festgelegt wird, welche Kennzeichen und zeitlichen Vorgaben zur Diagnosestellung (Symptomkonstellationen) enthalten sein müssen oder zum Ausschluss dieser dienen. Die Demenzklassifizierung, die eine Untergruppe der psychischen Störungen darstellt, findet in dem Bereich F00 bis F03 statt und beginnt z. B. mit der Demenz vom Alzheimer Typ (F00), die sich wiederum in Alzheimer mit frühem Beginn (F00.0), das heißt vor dem 65. Lebensjahr und in Alzheimer mit spätem Beginn (F00.1), also nach dem 65. Lebensjahr, aufteilt.

Die folgende Tabelle 5 (S. 20) bietet einen detaillierten Gesamtüberblick über die Inhalte der Klassifikation des Demenzsyndroms, die Abhandlung der einzelnen Subkategorien würde jedoch den Rahmen dieser Arbeit sprengen.

Demenz F00-F03	
<b>F00*</b>	<b>Dementia in Alzheimer disease</b>
F00.0*	Dementia in Alzheimer disease with early onset
F00.1*	Dementia in Alzheimer disease with late onset
F00.2*	Dementia in Alzheimer disease, atypical or mixed type
<b>F01</b>	<b>Vascular dementia</b>
F01.0	Vascular dementia of acute onset
F01.1	Multi-infarct dementia
F01.2	Subcortical vascular dementia
F01.3	Mixed cortical and subcortical vascular dementia
<b>F02*</b>	<b>Dementia in other diseases classified elsewhere</b>
F02.0*	Dementia in Pick disease
F02.1*	Dementia in Creutzfeldt-Jakob disease
F02.2*	Dementia in Huntington disease
F02.3*	Dementia in Parkinson disease
F02.4*	Dementia in human immunodeficiency virus [HIV] disease
<b>F03</b>	<b>Unspecified dementia</b>

Tab. 5 ICD-10 Demenz, vgl. International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems 10th Revision (ICD-10)-WHO, <http://apps.who.int/classifications/icd10/browse/2016/en#/F03>, 16.04. 2017

Insgesamt stellen die größten Barrieren einer frühen Diagnosestellung das noch wenig ausgeprägte Bewusstsein für die Erkrankung in der Bevölkerung, ein mangelhaftes Grundverständnis bzw. eine mangelhafte demenzsensible Ausbildung im primären Pflegebereich, und eine zu geringe Anzahl von Spezialzentren zur Diagnosestellung dar (vgl. Murray, 2014, S. 28).

## 2.4 Differenzierung

Die Differenzierung der Demenzen, die für die Behandlung, den Verlauf und die Prognose eine entscheidende Rolle spielt, erfolgt neben dem Schweregrad und der Ätiologie auch nach der Altersgruppe und unterscheidet die präsenile Demenz, die vor dem 65. Lebensjahr auftritt, von der senilen, nach dem 65. Lebensjahr, deren Prävalenz in der Phase vom 80. bis 84. Lebensjahr zu- und dann wieder abnimmt (vgl. Smith, 2016, S. 28). Zwischen eindeutig identifizierbarer Demenz und physiologischem Prozess des Alterns hat sich die

Bezeichnung der leichten kognitiven Störung etabliert, die den dazwischenliegenden Graubereich abdeckt (vgl. Karnath et al., 2014, S. 272). Eine generelle Differenzierung der Demenzen erfolgt in primäre und sekundäre. Laut Matolycz (2016) sind primäre dementielle Erkrankungen, "eine Folge von Erkrankungen des Gehirns" und sekundäre werden durch "Geschehen, die außerhalb des Gehirns" stattfinden, ausgelöst (Matolycz, 2016, S. 64).

Zu den primären degenerativen Demenzen zählend, also jenen, die schleichend progredient sind, stellt die Demenz vom Alzheimertyp mit mehr als 50 Prozent Prävalenz, die am häufigsten auftretende Form dar, gefolgt von „vaskulären und gemischten Demenzen“ (Kopf und Rösler, 2013, S. 830). Als weitere degenerative Demenzen werden die Lewy-Körperchen-Demenz und die frontotemporale Demenz bezeichnet und zu den vaskulären zählt hauptsächlich die Multiinfarktdemenz. 95 Prozent der dementiellen Erkrankungen, die auf neurologischem Hintergrund beruhen, stellen „Alzheimer, Lewy-Körper-, frontotemporale, vaskuläre Demenz und Demenz bei Hydrozephalus“ dar (Karnath et al., 2014, S. 278).

Hirntumore, Schädel-Hirn-Traumen und Vaskulitiden können an der Entstehung einer nicht-degenerativen Demenz beteiligt sein, welche oftmals reversibel ist bzw. deren Prolongation möglich ist (vgl. Kastner u. Löbach, 2014, S. 35-45). Als Ursache der sekundär auftretenden Demenzen werden z. B. Medikamenten-intoxikationen, psychiatrische Erkrankungen (z. B. Schizophrenie), neurologische Erkrankungen (z. B. Multiple Sklerose, Morbus Parkinson) und Tumore genannt (vgl. Kastner u. Löbach 2014, S. 43-45). Differential-diagnostisch aus dem Formenkreis der dementiellen Erkrankungen ausgeschlossen werden das Delir und die Depression. Aufgrund der für sich sprechenden Prävalenzzahlen, findet in den nächsten Abschnitten eine nähere Erläuterung der primären Demenzformen vom Alzheimertyp, der vaskulären Demenz, der Lewy-Körperchen-Demenz und der frontotemporalen Demenz (FTD) statt.

### 2.4.1 Alzheimer Demenz

Die Demenz vom Alzheimer Typ, vom Neurologen Alois Alzheimer 1906 erstmals beschrieben, stellt eine primäre degenerative Erkrankung des Gehirns dar, deren Ursache nicht bekannt ist und die neuropathologische und -chemische Merkmale aufweist. Diagnostisch werden eiweißhaltige Ablagerungen (Plaques) zwischen den Nervenzellen des Gehirns und Bündeln von Neurofibrillen (Taufibrillen) nachgewiesen, die in weiterer Folge zu einem Untergang von Hirngewebe und schließlich zu Letalität führen (vgl. Karnath et al., 2014, S. 280).

Hauptsymptome, die zur Diagnosestellung über eine Zeitspanne von sechs Monaten sistieren müssen, stellen eine langsam progrediente Störung der Gedächtnisfunktion, fehlende Konzentration und eine Beeinträchtigung des Denkens bei vergleichsweise intakter Wahrnehmung dar (vgl. Österreichische Alzheimergesellschaft, <http://www.alzheimer-gesellschaft.at>, 18.04.2017).

Als Risikofaktoren an Alzheimer zu erkranken, werden fortgeschrittenes Alter (>60), Vitamin B12- und Folsäure-Mangel, Stress und eine Verbindung mit Herpes simplex-Infektionen genannt (vgl. Smith, 2016, S.33). Im Österreichischen Demenzbericht 2014 werden die Risikofaktoren in primär und sekundär gegliedert. Primäre beinhalten Determinanten, die der Mensch nicht beeinflussen kann, wie das weibliche Geschlecht oder das Alter. Die sekundären werden in „vaskuläre (z. B. Hypertonie, Adipositas), soziodemografische (Bildung, Intellekt) und lebensstilassozierte (Ernährung, Bewegung)“ gegliedert, von denen man annimmt, dass sie in bis zu 50 Prozent der Fälle der Demenz vom Alzheimer Typ durch dementsprechende präventive Handlungen vermieden werden könnten (Österreichischer Demenzbericht 2014, S. 9 – 13,

<https://broschuerenservice.sozialministerium.at/Home/Download?publicationId=277>, 12.05.2017). Generell ist eine klare Abgrenzung der einzelnen Demenzformen sehr schwierig zu handhaben, da häufig gemischte Erkrankungen vorliegen. Alzheimerdemenz tritt selten alleine auf und ist häufig in Verbindung mit der vaskulären bzw. der Lewy-Körperchen-Demenz anzutreffen (vgl. WHO, Dementia: A public health priority, 2012, S.19,

[http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/75263/1/9789241564458\\_eng.pdf?ua=1](http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/75263/1/9789241564458_eng.pdf?ua=1), 05.05.2017).

### **2.4.2 Vaskuläre Demenzen**

Diese Formen stehen mit 15-20 Prozent Prävalenz zwischen 70 und 80 Jahren an zweiter Stelle der Demenzen. Ihnen liegt ursächlich eine Schädigung der Hirngefäße zugrunde, die die Durchblutung der betroffenen Areale beeinträchtigt und welcher ein Absterben von Zellen folgt. Grob werden sie in Schlaganfall- und Multiinfarktdemenzen aufgeteilt und ihr Beginn kann plötzlich oder schleichend mit zunehmender Beeinträchtigung der Neurologie, Kognition und Stimmung sein. Sie unterscheidet sich vom Alzheimer durch den stufenförmigen Verlauf und dass nur bestimmte Regionen des Gehirns geschädigt und in ihrer Funktion beeinträchtigt sind. Sie können aber im fortgeschrittenen Stadium häufig nicht mehr von der Alzheimer Demenz unterschieden werden (vgl. Smith, 2016, S.34-36).

### **2.4.3 Lewy-Körperchen-Demenz**

Diese Art der Demenz, die hauptsächlich nach dem 65. Lebensjahr und mit einer Prävalenz von ungefähr 10-15 Prozent innerhalb der Gesamtdemenzen auftritt, ist durch das Auftreten von Einschlüssen in Zellen des Hirnstamms gekennzeichnet. Symptomatisch dominieren „ fortschreitende Gedächtnisstörung, psychotische Symptome und/oder Bewegungsstörungen wie bei der Parkinson-Krankheit sowie auffällige Schwankungen der geistigen Fähigkeiten und Wachheit im Tagesverlauf“ (Deutsche Alzheimergesellschaft, Infoblatt Lewy-Körperchen-Demenz, 2011, S.1, [https://www.deutsche-alzheimer.de/fileadmin/alz/pdf/factsheets/FactSheet14-2011\\_01.pdf](https://www.deutsche-alzheimer.de/fileadmin/alz/pdf/factsheets/FactSheet14-2011_01.pdf), 18.04.2017).



#### 2.4.4 Frontotemporale Demenz

Bei der Frontotemporalen Demenz, deren Prävalenz zwischen drei bis neun Prozent beträgt und hauptsächlich zwischen dem fünften und sechsten Lebensjahrzehnt auftritt, kommt es zu einem Zelluntergang im Bereich des frontalen bzw. des temporalen Hirnlappens und sie tritt in drei Varianten auf. Dazu zählen die „Frontotemporale Demenz (FTD), die semantische Demenz und die progrediente nicht-flüssige Aphasie“, letztere vor allem durch Störungen, die das Sprechen betreffen wie z. B. Wortfindungsstörungen und Verlust der Wortbedeutungen gekennzeichnet (Deutsche Alzheimergesellschaft, Infoblatt Frontotemporale Demenz, 2013, S. 1, [https://www.deutsche-alzheimer.de/fileadmin/alz/pdf/factsheets/infoblatt11\\_frontotemporale\\_demenz.pdf](https://www.deutsche-alzheimer.de/fileadmin/alz/pdf/factsheets/infoblatt11_frontotemporale_demenz.pdf), 20.04.2017).

Während sich bei der FTD in erster Linie Auffälligkeiten im Bereich der interpersonellen Handlungsweisen und dem Charakter der betroffenen Personen zeigen und das Gedächtnis erst in fortgeschrittenen Stadien betroffen ist (vgl. Smith, 2016, S. 37). Die Deutsche Alzheimergesellschaft beschreibt die Beziehung und das Leben mit an FTD Erkrankten als sehr herausfordernd, welches sich durch Symptome wie zunehmende Persönlichkeitsveränderungen, die sich durch Asozialität, apathisches bzw. abnormes Verhalten in sämtlichen Lebensbereichen und fehlendes Verständnis für die Erkrankung äußern, erklärt. Auch treten Sprachbeeinträchtigungen sowie Gedächtnisstörungen auf.

Die durchschnittliche Zeitspanne zwischen dem Beginn der FTD und dem Tod der betroffenen Menschen wird mit acht Jahren angegeben (vgl. Deutsche Alzheimergesellschaft, Infoblatt Frontotemporale Demenz, 2013, S. 1-2, [https://www.deutsche-alzheimer.de/fileadmin/alz/pdf/factsheets/infoblatt11\\_frontotemporale\\_demenz.pdf](https://www.deutsche-alzheimer.de/fileadmin/alz/pdf/factsheets/infoblatt11_frontotemporale_demenz.pdf), 20.04.2017).

## 2.5 Prognose

“...Alzheimer’s disease burdens an increasing number of our Nation’s elders and their families, and it is essential that we confront the challenge it poses to our public health...”

(Präsident Barack Obama, United States of America, 2011, zit. n. WHO, Dementia: A public health priority, 2012, S. 6, [http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/75263/1/9789241564458\\_eng.pdf](http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/75263/1/9789241564458_eng.pdf), 11.05.2017)

Diese Aussage von Barack Obama macht mehr als deutlich, dass die global steigende Rate an älter werdenden Menschen und somit auch an Demenzkranken zu vielfältigen Problemen führt, die in der Familie der Betroffenen beginnen und deren Auswirkungen die gesamte Gesellschaft betreffen. Im Jahr 2015 lebten weltweit 900 Millionen Menschen, die 60 Jahre oder älter waren. Diese Zahl wird sich, laut Alzheimer Report 2015, bis zum Jahr 2050 um ein Vielfaches erhöhen. Aufgeschlüsselt nach Einkommen beträgt die Zunahme in den Hochlohnländern 56 Prozent, in den Mittellohnländern 138 bis 185 Prozent und in den Niedriglohnländern 239 Prozent, welches in folgender Abbildung 2, verdeutlicht wird.

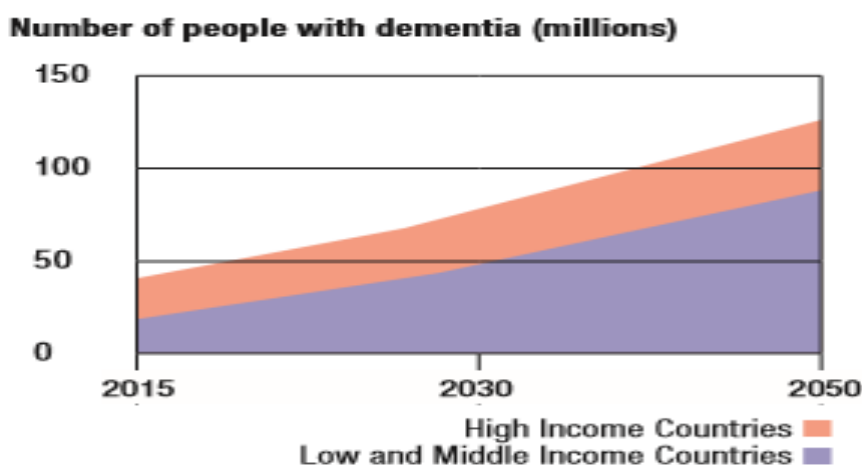


Abb. 2 Weltweite Inzidenz der Menschen mit Demenz, vgl. World Alzheimer Report 2015, <https://www.alz.co.uk/research/WorldAlzheimerReport2015-sheet.pdf>, 27.06.2017

Ein Grund für diese Zahlen, ist die steigende Lebenserwartung der Menschen, deren Folge eine Zunahme aller chronischen Krankheiten und somit auch der Demenz darstellt. Als Reaktion darauf werden bzw. wurden in den letzten Jahren multiple Programme initiiert, Leitlinien (z. B. S3 Leitlinie Demenz, welche Empfehlungen auf höchster Evidenz- und Konsensstufe abgibt) erstellt und Strategien auf nationaler, wie z. B. die Österreichische Demenzstrategie 2014, und internationaler Ebene entwickelt. Deren deklarierte Ziele unter anderem auch ein adäquater Informationstransfer und ein rascher Fortschritt in der Forschung bezüglich der Ursachen, der Prävention, der Diagnose, der Therapie und Versorgung, der von der Erkrankung betroffenen Menschen darstellen.

Vermehrte politische Aufmerksamkeit wird in den letzten Jahren den Angehörigen bzw. den Familien der Demenzen zuteil, da aufgrund der ansteigenden Kosten im öffentlichen Gesundheitssystem, die Pflege zuhause vor der Pflege im langzeitstationären Setting präferiert werden soll.

Im Rahmen eines EU-Projektes im Jahr 2013, welches an der Universität Witten/Herdecke durchgeführt wurde und an dem acht europäische Länder (Estland, Deutschland, Finnland, Frankreich, Großbritannien, die Niederlande, Spanien und Schweden) beteiligt waren, verglich man die Kosten der Pflege von demenzkranken Menschen im eigenen Heim mit denen, die im Langzeitbereich versorgt wurden und kam zu dem Ergebnis, dass die durchschnittlichen monatlichen Ausgaben von 4491 Euro in der Langzeitbereichsversorgung denen von 2491 Euro in der Pflegeversorgung zuhause, die Angehörige und PflegeprofessionistInnen betraf, gegenüberstanden (vgl. Right Time Place Care, S. 10, [https://www.uni-wh.de/fileadmin/user\\_upload/03\\_G/08\\_Pflege/03\\_Forschung/RightTimePlaceCare/Results\\_RTTC\\_Concise.pdf](https://www.uni-wh.de/fileadmin/user_upload/03_G/08_Pflege/03_Forschung/RightTimePlaceCare/Results_RTTC_Concise.pdf), 08.05.2017).

Da die Diagnose einer dementiellen Erkrankung, wie bereits zuvor erwähnt, bei den Demenzkranken und den Angehörigen gleichermaßen nach wie vor mit Angst vor gesellschaftlicher Stigmatisierung und weitreichenden individuellen und familiären Konsequenzen wie z. B. Abhandenkommen der Autonomie verbunden ist, wird sie häufig erst in einem fortgeschrittenen Stadium und bei

bereits sehr starkem Belastungsempfinden der Angehörigen gestellt. Dadurch lässt sich wahrscheinlich auch die derzeit relativ niedrige Diagnoseprävalenz erklären, die in Ländern mit höherem Einkommen 40 bis 50 Prozent und in Ländern mit mittlerem oder niedrigen nur fünf bis zehn Prozent der Gesamtzahl der Demenzkranken beträgt. Dies ist mit einer der Gründe, weshalb viele Erkrankte erst sehr spät Zugang zu adäquater pflegerischer und medizinischer Behandlung haben. (vgl. World Alzheimer Report 2016, S. 6-7, <https://www.alz.co.uk/research/WorldAlzheimerReport2016.pdf>, 20.04.2017). Dabei wäre eine frühe Diagnosestellung von grundlegender Bedeutung, da sie zum Einleiten einer medikamentösen und nicht-medikamentösen Therapie, die die Progredienz der Demenz verlangsamen kann und dadurch den Betroffenen selbst und ihren Angehörigen die Möglichkeit gibt, so früh als möglich ihr weiteres Leben mit der Krankheit zu planen und eventuell selbst mitzugestalten (vgl. Froböse und Kurz, 2012, S. 50). In der nationalen Demenzstrategie (2015) wird diesem Problem mit der Niederschrift von zwei allgemeinen Zielsetzungen für die Bevölkerung, die als „Informationen zum Thema Demenz zu erhalten, die die Angst vor der Krankheit nehmen und den Umgang damit erleichtern“ sowie „Sensibilität für einen positiven Zugang zur Krankheit Demenz zu entwickeln“, formuliert wurden, begegnet (Nationale Demenzstrategie, <https://broschuerenservice.sozialministerium.at/Home/Download?publicationId=325>, S. 1, 21.05.2017).

Für die FTD und die vaskuläre Demenz existieren laut S3 Leitlinie Demenz (2015) derzeit keine medikamentösen Behandlungsempfehlungen, welche die Verringerung der kognitiven Symptome betreffen. Auch für die Alzheimer Demenz bestehen nur wenige Empfehlungen, die stadiumsabhängig sind, deren Indikation streng und engmaschig überprüft und von Fachärzten gestellt werden muss (vgl. S3 Leitlinie Demenz, 2015, S. 49-65, [https://www.dgn.org/images/red\\_leitlinien/LL\\_2015/PDFs\\_Download/Demenz/REV\\_S3-leitlinie-demenzen.pdf](https://www.dgn.org/images/red_leitlinien/LL_2015/PDFs_Download/Demenz/REV_S3-leitlinie-demenzen.pdf), 18.04.2017).

Dezidierte Empfehlungen hinsichtlich des herausfordernden Verhaltens von dementiell erkrankten Menschen werden jedoch für den präventiven und therapeutischen Einsatz von pharmakologischen und psychosozialen

Interventionen von der deutschen Gesellschaft für Neurologie (2015) ausgesprochen. Diese beinhalten z. B. die Validation, die Anwendung von musikalischen sowie aromatherapeutischen Behandlungen, das „Snoezelen (multisensorische Anwendung beruhigender Stimuli mit dem Ziel der beruhigenden und entspannenden Wirkung auf den Demenzkranken)“ und das Halten von Körperkontakt (S3 Leitlinie Demenz, 2015, S. 84-95, [https://www.dgn.org/images/red\\_leitlinien/LL\\_2015/PDFs\\_Download/Demenz/REV\\_S3-leitlinie-demenzen.pdf](https://www.dgn.org/images/red_leitlinien/LL_2015/PDFs_Download/Demenz/REV_S3-leitlinie-demenzen.pdf), 18.04.2017). Auf die Wichtigkeit der Betreuung und Schulung der Angehörigen im Kontext der beträchtlichen psychosozialen Belastung, der diese im Umgang mit den Dementen ausgesetzt sind, wird explizit hingewiesen: „Zur Prävention von Erkrankungen, die durch die Pflege und Betreuung hervorgerufen werden, und zur Reduktion von Belastung der pflegenden Angehörigen sollten strukturierte Angebote für Bezugspersonen von Demenzerkrankten vorgesehen werden...“ (S3 Leitlinie Demenz, 2015, S. 98, [https://www.dgn.org/images/red\\_leitlinien/LL\\_2015/PDFs\\_Download/Demenz/REV\\_S3-leitlinie-demenzen.pdf](https://www.dgn.org/images/red_leitlinien/LL_2015/PDFs_Download/Demenz/REV_S3-leitlinie-demenzen.pdf), 18.04.2017).

Dementielle Erkrankungen haben sehr deutliche und nachhaltige Auswirkungen auf das Familiensystem wie z. B. eine Änderung der familiären Rollenverteilung und Zunahme von Angst und Depressionen bei den Pflegenden, deren Ursache meist im veränderten Verhalten und der wandelnden Persönlichkeit der Kranken begründet ist (vgl. Posch-Eliskases et al., 2015, S. 11-14; Murray, 2014, S. 27-31). Auch wird von Bezugspersonen von dementen Menschen eine individuelle Herangehensweise an ihre Situation und Bedürfnisse gefordert, die Abstand von standardisierten Abläufen nimmt und sie in ihrem speziellen Setting unter Einbezug der familieneigenen Probleme, Wünsche und Ressourcen wahrnimmt (vgl. Brügger et al., 2016, S. 141). Laut Mantovan et al. (2010) kann das nur gelingen, wenn auf organisatorischer Ebene übergeordnete Konzepte angewandt werden, die sich beratend und holistisch der ganzen Familie widmen und deren Planung sich an einem prozesshaften Ablauf von Informationssammlung, Handlungen und deren Bewertung bzw. Analyse orientiert (vgl. Mantovan et al., 2010, S. 236).

Deshalb scheint es schlüssig, sich im Kontext einer familienorientierten pflegerischen Versorgung dem Modell der familien- und umweltbezogenen Pflege von Marie-Luise Friedemann zu widmen, welches sich explizit der Familie und ihrer Gesundheit unter Einbezug des systemischen Gleichgewichtes annimmt.

Bevor mit den Inhalten der familien- und umweltbezogenen Pflege fortgesetzt wird, erfolgt im weiteren Kontext die Erläuterung der unterschiedlichen kapitelrelevanten pflegewissenschaftlichen Schlüsselbegriffe, ihre hierarchischen Strukturierung und ihre Abgrenzung zueinander.

### **3. Pflegewissenschaftliche Grundbegriffe**

Die Pflegewissenschaft, die als Wissenschaft vom Phänomen Pflege bezeichnet wird, dient dazu, Entscheidungen in pflegerischer Hinsicht auf eine nachvollziehbare Basis zu stellen und sie in einer gemeinsamen wissenschaftlichen Sprache zu begründen. Die Bedeutung des Begriffes Phänomen leitet sich aus dem griechischen Wort „phainomenon“ ab, was übersetzt „Erscheinung; das sich Zeigende“ bedeutet, und meint im philosophischen Sinn initial das Phänomen einer unsicheren Sinneswahrnehmung und später ein bewusstes Erkennen von allen Gegenständen und Erscheinungen (vgl. Kühne-Ponesch, 2004, S. 36).

Ein essentielles Merkmal der Pflegewissenschaft stellt das Vorliegen eines eigenen Tätigkeitsbereiches dar, aus dem die Wissenschaft entstanden ist, und dieser als zentrales Element zur Legitimation dient (vgl. Mayer, 2015, S. 15, S. 36).

Die Komplexität der Pflegewissenschaft speist ihre Erkenntnisse nicht nur aus einer, sondern ist Synthese mehrerer wissenschaftlichen Disziplinen. Die folgenden pflegewissenschaftlichen Begriffe, die im alltäglichen Sprachgebrauch häufig unterschiedlich verwendet und durchmischt werden,

verkörpern Grundelemente zum Verständnis der Pflege. Sie finden auch in der familien- und umweltbezogenen Pflege Anwendung und orientieren sich im Folgenden hauptsächlich an der amerikanischen Pflege-theoretikerin und Forscherin Jaqueline Fawcett. Ihre Erläuterung dient zur besseren Verständnis bzw. Lesbarkeit des Textes.

### **3.1 Pflegekonzepte**

Das Wort Konzept wird in der Literatur meist synonym mit Begriff, Entwurf von einem Plan oder Programm verwendet (vgl. Friedemann und Köhlen, 2016, S. 8) und stellt nach Fawcett (1996), die Gesamtheit der geistigen Vorstellungen oder Ideen, die wir uns von Erscheinungen (Phänomenen) der Realität machen, dar. Im Kontext der konzeptuellen Modelle sind Konzepte so abstrahiert und verallgemeinert, dass eine direkte Beobachtung in der Realität und ein Bezug zu speziellen Individuen, Gruppen oder Situationen nicht möglich ist (vgl. Fawcett, 1996, S. 12-13).

Nach Neumann-Ponesch (2017) stellen Konzepte die kleinsten Elemente einer Theorie oder eines Modells dar. Sie enthalten allgemeine Annahmen und Überbegriffe für sich gleichende Phänomene, die wir im Praxisalltag antreffen. Als konkrete und messbare Konzepte werden z. B. Muskelspannung und Immobilität bezeichnet, als nicht direkt messbar und somit abstraktere Konzepte gelten z. B. Agitiertheit und Pessimismus (vgl. Neumann-Ponesch, 2017, S.57-58). Im Kontext dazu kann auch die Belastung der pflegenden Angehörigen von demenzten Menschen als Konzept gesehen werden, das nicht direkt beobachtbar ist, jedoch unter Anwendung von Screening (Erhebungs-) Instrumenten gemessen werden kann.

### **3.2 Pflegemodelle**

Ein Pflegemodell bildet die Realität in reduzierter und hervorgehobener Form ab. Sowohl einzelne Teile als auch Beziehungen werden aus einem bestimmten Blickwinkel transparent dargestellt (vgl. Friedemann und Köhlen, 2016, S. 8).

Die Darstellung der Wirklichkeit bzw. eines Ausschnittes daraus lässt sich in unterschiedlichen Modellen abbilden. Differenziert werden empirische und theoretische Modelle. Im Gegensatz zu empirischen Modellen, die sich durch Realität auszeichnen (z. B. Modell eines zerlegbaren Körperteiles), findet in theoretischen Modellen der Bezug zur Realität durch konzeptuelle Darstellung statt und erfordert eine Überprüfung auf die Anwendbarkeit in der Praxis. Neumann-Ponesch (2017) formuliert eine „Reduktion der Realität, Hervorheben bestimmter Perspektiven des sozialen Umfelds“ und „Schaffung von Übersichtlichkeit“ als grundlegende Merkmale von Modellen (Neumann-Ponesch, 2017, S. 63-64). Fawcett und auch Friedemann und Köhlen verwenden bei ihren Ausführungen den Begriff der „konzeptuellen Modelle“.

### **3.3 Konzeptuelle Modelle**

Sind ein „abstraktes, allgemeines Konstrukt aus Konzepten und Annahmen“ (Fawcett, 1996, S. 41). Die Abgrenzung konzeptioneller Modelle zu Pflegetheorien verläuft häufig schwierig. Sie ist jedoch lt. Fawcett (1996) notwendig, da ansonsten Missverständnisse vorprogrammiert sind, hinsichtlich empirische Überprüfbarkeit und praktische Umsetzung. Konzeptuelle Modelle sind konkreter als Pflegemodelle jedoch abstrakter als Theorien. Ihre Zielabsicht besteht meist darin, für die gesamte Disziplin der Pflegewissenschaft Erkenntnisse zu generieren (vgl. Fawcett, 1996, S. 41-43). Konzeptuelle Modelle beschreiben die Inhalte und Aufgaben der Pflege, die auf einer „allgemeinen, übergeordneten Ebene“ stattfinden (Friedemann und Köhlen, 2016, S.8). Aus ihnen sind keine konkreten Praxisanweisungen für Interventionen abzuleiten und infolge der allgemein gehaltenen Aussagekraft, ist eine empirische Überprüfung beinahe unmöglich. Sie geben darüber Aufschluss, wie Konzepte/Begriffe innerhalb des Modells logisch und sinnvoll zusammenhängen und eröffnen die Möglichkeit weitere Theoriebildungen zu forcieren (vgl. Friedemann und Köhlen, 2016, S. 8). Grundlegende Unterschiede zwischen konzeptuellen Modellen und konkreten Theorien werden auf Seite 32 (Tab. 6) angeführt.



Konzeptuelles Modell	Konkrete Theorie
abstraktes, allgemeines Konstrukt aus Begriffen und Annahmen	spezifischen, konkretes Konstrukt aus Begriffen und Aussagen
Ziel: Entwicklung eines eigenen Wissensfundus für die gesamte Disziplin Pflegewissenschaft	Ziel: Weiterentwicklung eines Aspekts eines konzeptuellen Modells
keine direkte empirische Überprüfung möglich	direkte empirische Überprüfung möglich
viele Phänomene	wenig Phänomene
nicht in die klinische Praxis umsetzbar	in die klinische Praxis umsetzbar

Tab. 6 Unterschiede zwischen konzeptuellen Modellen und konkreten Theorien  
vgl. Fawcett, 1998, S. 40, in Neumann-Ponesch, 2017, S. 77

### 3.4 Pflgetheorien

Der Begriff Theorie wird mit „das Zuschauen; Betrachtung und Untersuchung“ aus dem lateinischen bzw. griechischen übersetzt und meint damit ein „System wissenschaftlich begründeter Aussagen zur Erklärung bestimmter Tatsachen oder Erscheinungen und der ihnen zugrunde liegenden Gesetzmäßigkeiten“ (Duden, <http://www.duden.de/rechtschreibung/Theorie>, 15.05.2017). Pflgetheorien geben den Soll-Zustand der Pflege wieder (vgl. Kühne-Ponesch, 2004, S. 44). Sie beschreiben die Gesamtheit von logisch miteinander verbundenen Begriffen (Aussagen), mit denen die Realität (Ereignisse, Objekte, Personen) beschrieben, erklärt bzw. prognostiziert werden kann (vgl. Friedemann und Köhlen, 2016, S.8).

Nach den Ausführungen von Fawcett (1996) inkludiert eine Theorie nur eine eingeschränkte Betrachtungsweise der Wirklichkeit. Besteht der Anspruch sämtlichen Phänomenen eines speziellen Fachbereiches gerecht zu werden, ergibt sich die Notwendigkeit mehrere allgemein oder auch konkreter gehaltene Theorien zu synthetisieren (vgl. Fawcett, 1996, S. 39). Aufgrund einer Theoriebildung ist es möglich, das Wissen einer Disziplin zu sichern und ihre intuitiven und aus der Praxis bezogenen Erkenntnisse theoretisch zu überdenken. Pflgetheorien bieten einen Bezugsrahmen und legen innerhalb

der Metaparadigmen der Pflege das definierte Menschenbild und die Bedeutung des sozialen Milieus dar. Des Weiteren konzeptualisieren sie Gesundheit und Krankheit und beschreiben die Aufgaben der Pflege (vgl. Kühne-Ponesch, 2004, S. 15-19).

Theorien und insbesondere auch Pflege-theorien werden von WissenschaftstheoretikerInnen häufig nach dem Abstraktionsgrad klassifiziert. In dieser Arbeit wird auf die Klassifikation nach Fawcett eingegangen, da sich Friedemann in der familien- und umweltbezogenen Pflege darauf bezieht.

Je höher der Abstraktionsgrad, desto allgemeiner ist eine Definition, je niedriger, desto spezieller wird sie. Die Abstraktion wird als ein Denkprozess beschrieben, bei dem einzelne Komponenten, die ein Objekt oder ein Individuum betreffen, ausgelassen werden und so eine Generalisation (Abstraktion) stattfindet (vgl. Lexikon online, <http://lexikon.stangl.eu/6911/abstraktionsniveau/>, 15.05.2017).

Metaparadigmen weisen einen hohen Abstraktionsgrad auf, indem sie die disziplinen-eigenen Phänomene beschreiben und diese somit für sämtliche konzeptuellen Modelle innerhalb der Fachrichtung gelten (vgl. Kühne-Ponesch, 2004, S. 53). Allgemeine Theorien haben ein niedrigeres Abstraktionsniveau als konzeptuelle Modelle. Der Bezugsrahmen von Modellen gilt meist für die gesamte Pflege während der einer Theorie sich mit speziellen und konkreten Aspekten bzw. Dimensionen der Pflege (z. B. mit dem Konzept Gesundheit) bzw. konzeptuellen Modellen vertiefend befasst und so meist auch die wissenschaftliche Überprüfbarkeit gegeben ist (vgl. Fawcett, 1996, S. 41).

### **3.5 Metaparadigmen der Pflege**

Ein Paradigma wird nach Rizzo-Parse (1987) als „ein Weltbild über ein Phänomen, das für eine Disziplin interessant ist“ bezeichnet (Rizzo-Parse, 1987, zit. nach Kühne-Ponesch, 2004, S. 55). Ein Metaparadigma, welches auch als kleinster gemeinsamer Nenner der Pflege bezeichnet wird, stellt einen übergeordneten theoretischen Rahmen einer wissenschaftlichen Disziplin dar, zu dem TheoretikerInnen Aussagen tätigen und damit deutlich machen, wie dieses zu verstehen bzw. zu deuten ist (vgl. Friedemann und Köhlen, 2016, S.

8). Ein Metaparadigma befindet sich in der obersten Hierarchieposition und nimmt einen sehr hohen anwendungsfernen Abstraktionsgrad ein, wodurch das Ableiten von direkten Aktionen in der Pflege beinahe unmöglich ist und die Orientierung am breitesten wissenschaftlichen Konsens im Vordergrund steht.

Laut Fawcett (1996) werden im Metaparadigma die generellen Variablen einer Wissenschaft beschrieben und damit die allerersten Grundlagen für die Arbeitsweise darin festgelegt. Sie benennt vier Anforderungen, welche Metaparadigmen erfüllen sollen: Vorhandensein eines der nur der Disziplin eigenen Geltungsbereiches, Erfassen sämtlicher Phänomene der Disziplin, Bestehen einer Perspektivenneutralität (ohne Interpretation) und Erlangen von Legitimität im internationalen Kontext durch Wertefreiheit von z. B. kulturellen oder gruppenethnischen Einflüssen (vgl. Fawcett, 1996, S. 16-18).

Innerhalb des pflegewissenschaftlichen Diskurses im mittleren vorigen Jahrhundert wurden vier relevante Konzepte als Inhalt des Metaparadigmas der Pflege selektiert. Dies waren die Person, die Umwelt, die Gesundheit und die Pflege, welche folglich die Grundsäulen der Pflege darstellen und Aufschluss über die Orientierung bzw. den Schwerpunkt des pflegerischen Handelns geben (Abb. 3).

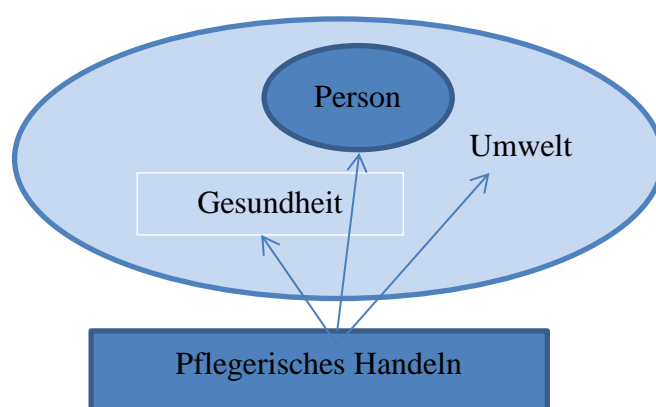


Abb. 3 Metaparadigmen der Pflege, vgl. Mayer H., 2015, S. 36

Die vier miteinander in Beziehung stehenden Konzepte des Metaparadigmas lauteten ursprünglich Patient, Gesellschaft, Gesundheit und Pflege und wurden

aus der Erfordernis der Geschlechtsneutralität und um einem umfassenderen Anspruch gerecht zu werden, im Laufe der Zeit modifiziert. Folgend eine generell gehaltene Darstellung der Metaparadigmen zum allgemeinen Grundverständnis:

### **3.5.1 Person**

Der Mensch, welcher größtenteils die pflegebedürftige Person ist, und seine Biografie stehen im Mittelpunkt der Pflege. Wird das Augenmerk auch auf die Interaktion zwischen den Personen gelegt, wird der pflegenden Person ebenso Beachtung zuteil (vgl. Mayer, 2015, S. 35). Fawcett (1996) bezieht in ihrer Definition des Metaparadigmas Person, „Individuen, Familien, Gemeinwesen oder andere Gruppen“ mit ein, an denen die Pflege adressiert ist (Fawcett, 1996, S. 18).

### **3.5.2 Umwelt**

Die Umwelt inkludiert körperliche, geistige, soziale und ökologische Gegebenheiten und stellt den wesentlichsten außenliegenden Bestandteil dar, der verantwortlich für das Wohlbefinden und in weiterer Folge der Gesundheit ist. Die Person und die Umwelt stellen lt. Mayer (2015) „interagierende Systeme“ dar, die eng miteinander verbunden sind (Mayer, 2015, S.35). Die Umwelt inkludiert sowohl sämtliche zentralen Bezugspersonen im individuellen Umfeld und das sachlich wahrgenommene Lebensmilieu als auch die Umgebung, in der die Pflegehandlungen von statten gehen (vgl. Fawcett, 1996, S. 18).

### **3.5.3 Gesundheit**

Darunter versteht Fawcett (1996) den momentan vorherrschenden gesundheitlichen Zustand von Personen, der von gänzlichem Wohlbefinden bis zur Krankheit im finalen Stadium gehen kann (vgl. Fawcett, 1996, S.18). Wohlbefinden, wird als Erweiterung von Gesundheit verstanden. Mayer (2015) beschreibt Krankheit und Gesundheit nicht als statische Zustände, sondern versteht sie als dynamische Abläufe. Gesundheit bzw. Wohlbefinden aufrecht zu erhalten steht im Zentrum der Pflegeversorgung (vgl. Mayer, 2015, S. 35).

Der Begriff der Gesundheit wird von der WHO seit 1948 als „ein Zustand völligen psychischen, physischen und sozialen Wohlbefindens und nicht nur das Freisein von Krankheit und Gebrechen“ definiert. Besondere Betonung liegt auf der Formulierung von Gesundheit als des bestmöglichen Gesundheitszustandes, welcher als ein Grundrecht jedes Menschen bezeichnet wird, ohne dabei Unterscheidungen in Hinblick auf die Rasse, die Religion, die politische Überzeugung, die wirtschaftliche oder soziale Stellung zu treffen (Gesundheitsförderung,

[http://www.bmgf.gv.at/home/Gesundheit\\_und\\_Gesundheitsfoerderung#f0](http://www.bmgf.gv.at/home/Gesundheit_und_Gesundheitsfoerderung#f0),

15.05.2017). Eine weitere Spezifizierung der WHO fand im Lauf der Zeit hinsichtlich der Definition der psychischen Gesundheit statt, die unter anderem als ein Zustand des individuellen Wohlbefindens verstanden wird, in dem den Menschen ihre eigenen Fähigkeiten bewusst sind, alltägliche Belastungen bzw. Alltagsstress bewältigt werden können, einer produktiven Arbeit nachgegangen wird und jedes Individuum seinen Beitrag in der Gesellschaft leistet. Des Weiteren fand ein Einbezug der ökologischen und spirituellen Aspekte statt (vgl. Leitbegriffe der Gesundheitsförderung, <https://www.leitbegriffe.bzga.de/alphabetisches-verzeichnis/gesundheit/>, 31.07.2017).

Unter Stress wird ein „Zustand des Ungleichgewichts“ verstanden, welcher durch „Reizereignisse“ (z. B. Lärm, Druck, Krankheit) ausgelöst wird und eine Reaktion der betroffenen Person zur Folge hat (Leitbegriffe der Gesundheitsförderung, <https://www.leitbegriffe.bzga.de/alphabetisches-verzeichnis/stress-und-stressbewaeltigung/>, 31.07.2017).

Das Wohlbefinden beinhaltet eine subjektive Determinante, welche hauptsächlich von den individuellen Lebenserfahrungen abhängig ist und eine objektive Determinante. Objektives Wohlbefinden korreliert mit den Lebensbedingungen (z. B. Gesundheit, Bildung, Arbeit, Freizeit, Wohnen usw.) und der verfügbaren Chancengleichheit (vgl. WHO, Gesundheit21, [http://www.euro.who.int/\\_data/assets/pdf\\_file/0018/185310/Health-2020-and-the-case-Fact-Sheet-Ger-final.pdf?ua=1](http://www.euro.who.int/_data/assets/pdf_file/0018/185310/Health-2020-and-the-case-Fact-Sheet-Ger-final.pdf?ua=1), 16.05.2017).

Hurrelmann (2000) beschreibt das Vorhandensein von inneren und äußeren Anforderungen, welche auf das menschliche Individuum einwirken und deren

positive Bewältigung wiederum zu Wohlbefinden bzw. Gesundheit führt (Abb. 4).

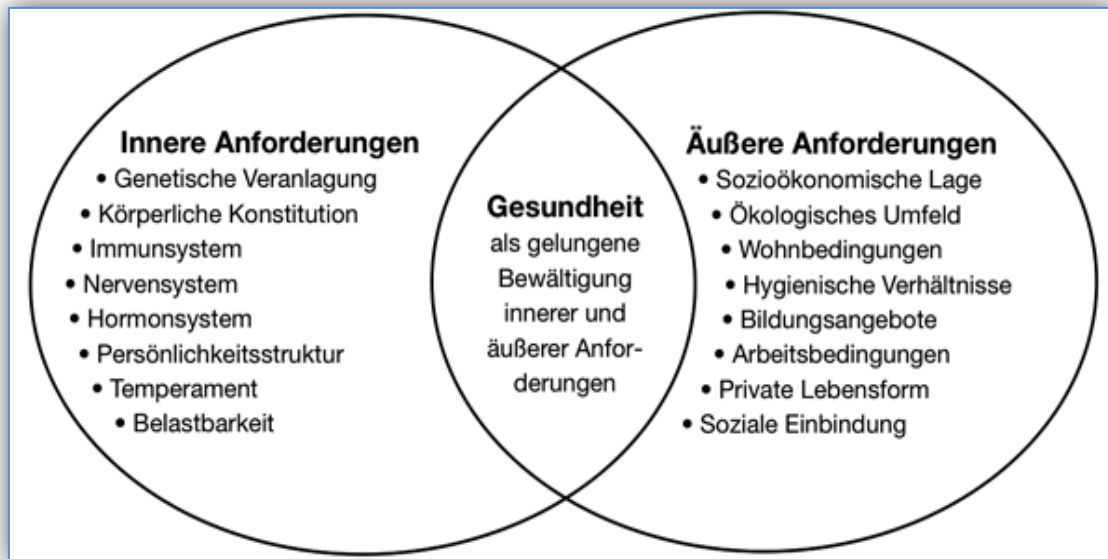


Abb. 4 Gesundheit als gelungene Bewältigung von inneren und äußeren Anforderungen, Hurrelmann 2000, zit. nach Leitbegriffe der Gesundheitsförderung, <https://www.leitbegriffe.bzga.de/alphabetisches-verzeichnis/gesundheit/>, 31.07.2017

Da die Salutogenese nach Aaron Antonovsky (1923-1994) ein wissenschaftliches Konzept zur Erhaltung und Förderung der Gesundheit darstellt und dieses als eines von drei Elementen auch die „Kohärenz“ inkludiert, welcher als Prozessdimension (siehe Kapitel 4) in Friedemanns konzeptuellen Modell der familien- und umweltbezogenen Pflege explizite Bedeutung zukommt, wird sie im Rahmen des Metaparadigmas der Gesundheit näher erläutert.

Das Konzept der Salutogenese, das sich mit der Frage beschäftigt, welche Einflussfaktoren bzw. Größen die Menschen trotz oftmals widriger Umstände gesund erhalten, beinhaltet neben dem „Kohärenzgefühl“ auch das „Gesundheits-, Krankheitskontinuum“ und die „generalisierten Widerstandsressourcen“.

Laut dem Medizinsoziologen Antonovsky stellt das Gefühl der Kohärenz eines der drei grundlegenden Elemente dar, die zur Gesunderhaltung (Salutogenese) der Menschen beitragen, obwohl sie in ihrer gesamten Lebensspanne multiplen Belastungen ausgesetzt sind. Die Kohärenz wird darin als eine Grundüberzeugung bzw. -haltung bezeichnet, die davon ausgeht, dass das Leben einen Sinn bzw. eine Bedeutung hat (meaningfulness), zu bewältigen ist (manageability) und dass die Menschen ihre eigene Person und die äußere Umwelt auch durchschauen und verstehen (comprehensibility). In diesem Kontext erhalten/besitzen Menschen ein Grundvertrauen und fühlen sich nicht ausgeliefert, sondern können autonom handeln und auftretende Stressoren effizienter bewältigen.

Das Gesundheits-, Krankheitskontinuum bedeutet nach Antonovsky`s gesundheitsorientiertem Ansatz, dass Gesundheit und Krankheit nicht klar voneinander getrennt betrachtet werden können. Die beiden stehen als Endpunkte auf einem Kontinuum und dazwischen befindet sich der Mensch. Je nach dem, welchem Pol er näher ist, stellt sich sein Zustand als eher gesund oder eher krank dar. Dies korreliert wiederum mit Faktoren, die belastend (Stressoren) bzw. protektiv (Widerstandsressourcen) auf die Gesundheit einwirken.

Das Vorhandensein von Widerstandsressourcen, die in den Individuen selbst, der Gesellschaft und der Umwelt vorhanden sind, ist zur Bewältigung der stressinduzierenden Faktoren essentiell. Dazu zählen unter anderem individuelle Ressourcen, die die körperlichen und konstitutionellen, kognitiven (z. B. Wissen, Intelligenz), materiellen (z. B. finanzielle Mittel, Arbeitsplatzsicherheit), emotionellen (z. B. Selbstvertrauen, -wert, Optimismus), sozialen und kulturellen (z. B. Rollen, Normen, Werte, zwischenmenschliche Beziehungen) Determinanten beinhalten und auch gesellschaftliche wie z. B. das Vorhandensein von Frieden und funktionierenden sozialen und gesellschaftlichen Strukturen (vgl. Engel, 2011, S. 68-71; Leitbegriffe der Gesundheitsförderung, <https://www.leitbegriffe.bzga.de/alphabetisches-verzeichnis/salutogenetische-perspektive/>, 08.08.2017).

Insbesondere in der Betreuung von dementen Menschen und ihrer pflegenden Angehörigen ist es unabdingbar, den Fokus auf den salutogenetischen Aspekt und den vorhandenen Ressourcen zu legen.

### **3.5.4 Pflege**

Person, Umwelt und Gesundheit werden durch pflegerische Aktivität miteinander in Einklang gebracht. Das professionelle Handeln der Pflegepersonen orientiert sich dabei an den Bedürfnissen und den Fähigkeiten (Ressourcen) der zu betreuenden Menschen. Mittels interagierenden Prozessen sollen die zu pflegenden Personen wieder zu autonomen Handlungen bezüglich der Pflege ihrer selbst und der Ausübung ihrer alltäglichen Tätigkeiten geführt werden (vgl. Mayer, 2015, S. 35-36). Pflegerische Aktivitäten umfassen dabei sämtliche Handlungen des Pflegeprozesses also Aktionen, die Pflegepersonen planen, ausführen und evaluieren und die dem Interesse bzw. Wohl der Personen dienen, die sie erhalten (vgl. Fawcett, 1996, S.18).

Wie die Konzepte des Metaparadigmas explizit interpretiert bzw. formuliert werden, hängt von der Wahl des theoretischen Ansatzes ab. Mitbestimmend bei der Entscheidung ist die Art und Weise wie darin zu pflegende Personen verstanden werden, welchen Phänomenen sich der Ansatz widmet, welche Ziele mit welchen praktischen Handlungen erreicht werden können und wie sich das Verhältnis zwischen Pflegeperson und zu pflegender Person darstellt. Daraus resultieren wiederum Unterschiede die auftretenden Fragen und den Wissenstand über die Metaparadigmen betreffend. Grundsätzlich werden in der Pflege vor allem der entwicklungstheoretische Ansatz, der systemische Ansatz und der interaktive Ansatz herangezogen (vgl. Fawcett, 1996, S. 29). Aufgrund dessen werden im Anschluss die beiden erstgenannten Ansätze einer kurzen Erläuterung zugeführt.

Der systemische Ansatz erfährt aufgrund seiner Bedeutung für die vorliegende Arbeit im Abschnitt über die Theorie des systemischen Gleichgewichtes genauere Beachtung.



## **3.6 Wissenschaftliche Ansätze**

Wissenschaftliche Ansätze haben, sowie auch andere Wissensbestände der Pflege, ihren Ursprung häufig aus verwandten wissenschaftlichen Disziplinen wie z. B. der Biologie, Psychologie, Soziologie.

### **3.6.1 Der entwicklungstheoretische Ansatz**

Aus der Psychologie kommend, liegt die Betonung dieses Ansatzes auf den Vorgängen des Wachstums, der Reife und der Entwicklung. Die Menschen, Situationen und Ereignisse verändern sich im Laufe der Zeit in eine bestimmte Richtung und durchlaufen dabei unterschiedliche Stadien, wobei der Entwicklungsablauf individuell differiert. Zur Existenz von menscheigenen Kräften wird ein Bezug hergestellt, durch die diese wachsen und sich weiterentwickeln können. Darüber hinaus besitzt das Individuum natürliche Potentiale, aufgrund derer es zu Veränderungen kommt. Im Fokus des entwicklungstheoretischen Ansatzes liegen die bestehenden bzw. potentiellen entwicklungsbedingten Probleme, die identifiziert und danach einer Maßnahmenplanung zugeführt werden. Als Resultat darauf kommt es zu einem Maximum an Wachstum und Optimum an Entwicklung des Menschen und seiner Umwelt (vgl. Fawcett, 1996, S. 30-31).

### **3.6.2 Der interaktive Ansatz**

Aus der Soziologie kommend, liegt das Hauptaugenmerk auf den zwischenmenschlichen sozialen Handlungen und Beziehungen. Im Fokus des interaktiven Ansatzes liegt das Erkennen der bestehenden bzw. potentiellen Probleme von zwischenmenschlichen Beziehungen und dem Ableiten entsprechender Maßnahmen, deren Resultat eine optimale Sozialisation darstellt. Wie Menschen ihre Außenwelt wahrnehmen und Ereignisse darin definieren, gilt es als zentrales Element zu erkunden, da dadurch bestimmt wird, wie sich Menschen in bestimmten Situationen verhalten. Diese Wahrnehmung (Perzeption) korreliert mit der individuellen Auffassung und der sozialen Interaktion zu anderen Menschen, in der meist mittels Anwendung

von Sprache kommuniziert wird. Über diese Kommunikation findet das Erlernen von rollenspezifischem Verhalten statt, welches individuell den Situationen angepasst wird.

Abhängig davon, wie der Mensch den Erfolg seines Rollenverhaltens selbst bewertet, wird ein weiterer zentraler Punkt des interaktiven Ansatzes, das Selbstkonzept, beeinflusst. Dieses beinhaltet sämtliche individuellen Gedanken und Gefühle über sich selbst und bewertet sich in der Selbstevaluation. Menschen agieren im interaktiven Ansatz aktiv und modifizieren ihr Handeln nach Evaluation der sozialen Interaktionen (vgl. Fawcett, 1996, S.33-35).

Im folgenden Kapitel 4 wird das komplexe konzeptuelle Modell der familien- und umweltbezogenen Pflege unter Einbezug des systemischen Gleichgewichtes nach Marie-Luise Friedemann inklusive des dazugehörigen Pflegeprozesses explizit erläutert und Begrifflichkeiten dazu definiert. Sowohl die historische Entstehung als auch die Beeinflussung durch und Implikation von anderen wissenschaftlichen Disziplinen werden dargelegt.

#### **4. Familien- und umweltbezogenen Pflege unter Einbezug des systemischen Gleichgewichtes**

Die familien- und umweltbezogene Pflege fokussiert laut Beier (2009) den „Patient mit seiner Familie als Subjekt im Zentrum von Pflege und Betreuung“ und „nicht die Erkrankung des jeweiligen Familienmitgliedes, sondern den davon Betroffenen in seinen familiären Beziehungen“ (zit. nach Friedemann und Köhlen, 2010, S.10).

Die familien- und umweltbezogene Pflege entwickelte sich aus der familienorientierten Pflege (Family Nursing), die ihren Ursprung im angloamerikanischen Raum hatte und von Friedemann mittels eines integrierenden Ansatzes, um Erkenntnisse aus der Systemtheorie erweitert wurde. Sie stellt laut Friedemann (2010) ein „konzeptuelles Modell“ dar, in das

- zusätzlich zu den bereits nach Jaqueline Fawcett (amerikanische Pflegeforscherin) etablierten Metaparadigmen der Pflege, welche Mensch, Umwelt, Gesundheit und Pflege beinhalten - die Familie und Familiengesundheit inkludiert wurden und diese dadurch an essentieller Bedeutung und Aufmerksamkeit gewinnen. Aufgrund dessen ist es professionell Pflegenden möglich, theoriegeleitete Interventionen in der Pflege von Menschen und ihren Familien anzuwenden (vgl. Friedemann und Köhlen, 2010, S.18-19).

#### **4.1 Geschichtliche Entwicklung: Family Nursing**

Der Begriff des „Family Nursing“ wird, da es innerhalb der Pflegewissenschaft keine Einigung darüber gibt, in der Literatur uneinheitlich definiert. Übersetzt wird er häufig mit „Pflege, die sich an Familie orientiert“ oder auch „auf Familien bezogene Pflege“. Weitere Übersetzungsversuche sind ansatzbezogen, das bedeutet, sie orientieren sich an der zugrundeliegenden Wissenschaft und kommen ursprünglich z. B. aus der Familientherapie oder Familiensoziologie.

Die Familientherapie nimmt die Familie als zu therapierendes Gesamtsystem wahr, indem das Verhalten jedes Familienmitglieds von den anderen Mitgliedern beeinflusst wird bzw. Einfluss auf die Mitglieder hat (vgl. Lexikon online, <http://lexikon.stangl.eu/3247/familientherapie/>, 25.05.2017).

Die Soziologie wird als die „Wissenschaft, Lehre vom Zusammenleben der Menschen in einer Gemeinschaft oder Gesellschaft, von den Erscheinungsformen, Entwicklungen und Gesetzmäßigkeiten gesellschaftlichen Lebens“ bezeichnet und fokussiert in der Familiensoziologie die Familie (Duden, <http://www.duden.de/rechtschreibung/Soziologie>, 25.05.2017). Deshalb variieren die Bezeichnungen von z. B. familienfokussierte (family focused) oder familienzentrierte (family centered) Pflege oder beschreiben auch spezielle Fachgebiete bzw. Schwerpunkte der Pflege (z. B. Family centered Community Nursing).

Den chronologischen Ursprung hatte „Family Nursing“, dessen Ausgangspunkt die Gemeindepflege bzw. ambulante Pflege darstellt, bereits Anfang des 19.

Jahrhunderts im nordamerikanischen Raum. Bereits damals wurde von Pflege-theoretikerInnen wie Florence Nightingale die Familie im Kontext einer Erkrankung des Individuums erwähnt. Aber erst seit 1973 findet die pflegerische Untrennbarkeit von Individuum und Familie in der American Nurses Association (Amerikanischer Bund der Pflegekräfte) ihre Verschriftlichung.

Friedemann (2016) bezeichnet „Family Nursing“, als eine Pflege, die sich fokusorientiert und interagierend mit der Familie auf die Gesundheit ausrichtet und diese dadurch aufbaut und festigt. Die Rolle der PatientInnen nehmen dabei das einzelne Familienmitglied und die gesamte dazugehörige Familie ein (vgl. Friedemann und Köhler, 2016, S.7-13). Offensichtlich wird dieses Verständnis von Pflege bei der Anwendung von pflegerischen Maßnahmen bzw. Interventionen. Als solche werden nach Friedemann (2016) sämtliche Pflegehandlungen bezeichnet, die in die Verantwortlichkeit der Pflegepersonen fallen und zwischen Familie, Gemeinde und Pflegepersonen stattfinden (vgl. Friedemann und Köhler, 2016, S. 11).

Wright und Bell (2009) definieren im Rahmen der familienzentrierten Pflege Interventionen als sämtliche stattfindende Handlungen bzw. Reaktionen, die von Pflegepersonen ausgehen und aus dem „Kontext der Beziehung Pflegend-Patient“ entstehen, in „direktem oder indirektem Patientenkontakt“ passieren, „Auswirkungen auf das Individuum, die Familie und die Gemeinschaft“ haben sowie der Verantwortlichkeit der Professionalisten unterliegen. Dabei wird der Fokus auf die Beziehung zwischen Pflegepersonen und zu Pflegenden und auf die Interaktion von Pflegenden und Familie (Verhalten und Reaktion) gelegt (zit. nach Wright und Leahey, 2014, S. 34).

Friedemann (2016) differenziert aktuell, aus Gründen des systemischen Ansatzes ihres konzeptuellen Modells, zwei Ebenen, auf denen sich Pflegepersonen innerhalb von Familien bewegen und ihre Maßnahmen ausführen. Auf der ersten Ebene setzt sie bei der Einzelperson an und sieht deren Familie als Kontext, die als einzelne Individuen unterstützend in Form von familiären Subsystemen wirken. Sie nennt dies „Individually focused Family Nursing“ (Friedemann und Köhler, 2016, S. 11). Die zweite Ebene, welche als „Family System Nursing“ bezeichnet wird, inkludiert das ganze

familiäre System und seine Umwelt in die Pflege und zielt auf eine Veränderung des Familiensystems an sich ab (Friedemann und Köhlen, 2016, S. 12). Aus dieser Splittung in zwei Ebenen ergeben sich wiederum Anforderungen an unterschiedliche systembezogene Pflegehandlungen.

Da die historischen Wurzeln des „Family Nursing“ der Gemeindepflege entspringen, erfolgt im Anschluss (Tab. 7) eine überblicksmäßige Vorstellung dreier Arten von familienorientierten und gemeindenahen Pflegekonzepten, die im angloamerikanischen Raum ihre Anwendung finden:

Kernpunkte des Konzeptes	Community-based Nursing	Community Health Nursing	Family Health Nursing
<b>Fokus der Pflege</b>	Betreuung/Management von chronischen/akuten Krankheiten, Förderung der Selbstpflege	Schutz der Gesundheit, Förderung der Selbstpflege	Betreuung/Management von akuten/chronischen Krankheiten, Förderung der Selbstpflege, Schutz der Gesundheit, Prävention
<b>Patientengruppe</b>	Individuum und Familie	Familien in der Gemeinde, Gemeinde	Individuum und Familie Gemeinde Bevölkerungsgruppen
<b>Beschreibung der Patienten</b>	Alle Altersgruppen während des gesamten Lebenszyklus	Alle Altersgruppen während des gesamten Lebenszyklus mit Ausrichtung auf gesundheitliche Risikofaktoren	Alle Altersgruppen während des gesamten Lebenszyklus mit Ausrichtung auf gesundheitliche Risikofaktoren

Tab. 7 Familienorientierte Gemeindepflegekonzepte im Vergleich, vgl. Friedemann u. Köhlen, 2016, S.27)

#### 4.1.1 Community-based-Nursing

Das Konzept des „Community-based-Nursing“, dessen Übersetzung Gemeindepflege bedeutet, bietet innerhalb der Gemeinde, jedoch außerhalb von stationären Einrichtungen pflegerische Angebote an, welche für den Einzelnen und die Familie zugänglich sind. Die Leistungen der Pflege legen

ihren Fokus auf Gesundheitsförderung, Krankheitsprävention und Management von akuten und chronischen Krankheiten und sollen die Menschen überall dort erreichen, wo sie leben, arbeiten, sich sozialisieren und sich bilden. Der Grundgedanke des „Community-based Nursing“ war, die Mitglieder einer Gemeinde gesund zu halten um damit ihre Produktivität zu erhöhen (vgl. Potter et al., 2016, S. 31). „Community-based Nursing“ besitzt einen individuellen und familienorientierten Zugang und respektiert dabei auch kulturelle und normative Werte innerhalb der Gemeinde bzw. der Gesellschaft (vgl. Friedemann und Köhlen, 2016, S. 22).

#### **4.1.2 Community Health Nursing**

„Community Health Nursing“, auch als Gemeindeggesundheitspflege bezeichnet, legt das Augenmerk auf die Förderung der Gesundheit von Individuen, Familien und Gruppen innerhalb der Gemeinde. Der oftmals synonym verwendete Begriff „Public Health Nursing“ versteht dagegen eine Ausrichtung der Gesundheitsförderung auf die gesamte Bevölkerung oder auf eine Bevölkerungsgruppe, die gemeinsame Charakteristika (z. B. Umwelt, Persönlichkeit) aufweisen. Beide Konzepte haben zum Ziel die Gesundheit zu erhalten und zu bewahren, sie zu schützen und zu fördern (vgl. Potter et al., 2016, S.33). Mit diesem Ansatz der Gesundheitsvorsorge, auch von der WHO (1998) als primäre Gesundheitsfürsorge (Primary Health Care) bezeichnet, soll dafür gesorgt werden, dass jeder Mensch weltweit eine Garantie für eine notwendige minimale Gesundheitsfürsorge erhält (vgl. Friedemann und Köhlen, 2016, S. 23).

#### **4.1.3 Family Health Nursing**

Das dritte Konzept, und wohl auch jenes, das auf Friedemann in der familien- und umweltorientierten Pflege am meisten Einfluss genommen hat, stellt das „Family Health Nursing“ dar. Ins Deutsche übersetzt mit Familiengesundheitspflege, wurde es 1998 im Rahmen von Gesundheit21, eines in Kopenhagen stattfindenden Kongresses der WHO, als

Gesundheitsstrategie für die europäische Region verabschiedet. Die erklärte Zielsetzung bestand und besteht darin, innerhalb der europäischen Bevölkerung ein höchstmögliches Maß an Gesundheit zu erreichen und dies mit dem Konzept der „Family Health Nurse“ zu initiieren.

Die WHO (1999) definiert die „Family Health Nurse“ als die sogenannte „Familiengesundheitsschwester“. Zur Aufgabe der „Familiengesundheitsschwester“ gehört es, Individuen und familiäre Einheiten in ihrem eigenen Zuhause so zu unterstützen, dass es ihnen gelingt, auftretende akute oder chronischen Erkrankungen bzw. chronische Beeinträchtigung zu bewältigen und in Stresssituationen adäquat zu handeln. Dabei findet der Hauptteil der erbrachten Dienstleistung im Heim der Betroffenen statt. Des Weiteren können die „Familiengesundheitsschwester“ sinnvolle Ratschläge zu Fragen der Lebensweise und verhaltensbedingten Risikofaktoren erteilen und den Familien in gesundheitlichen Anliegen zur Seite stehen. Sie können die gesundheitlichen Probleme schon im Frühstadium erkennen und damit gewährleisten, dass sie auch frühzeitig behandelt werden. Mit ihrem gesundheitswissenschaftlichen und sozialwissenschaftlichen Ausbildungshintergrund und ihrer Kenntnis anderer für Sozialfragen zuständiger Stellen können sie die Auswirkungen sozioökonomischer Faktoren auf die Gesundheit einer Familie erkennen und die Familie an die richtige zuständige Stelle überweisen. Durch häusliche Pflege können sie eine frühe Entlassung aus dem Krankenhaus erleichtern, sie können als Verbindungsglied zwischen Familie und Hausarzt dienen und an die Stelle des Arztes treten, wenn eindeutig eher pflegerische Sachkenntnis gefordert ist“ (WHO, 2000, S. 2, [http://www.familiengesundheitspflege.de/files/assets/WHO\\_Curriculum\\_deutsch.pdf](http://www.familiengesundheitspflege.de/files/assets/WHO_Curriculum_deutsch.pdf), 18.05.2017).

Aus dieser Definition ist ableitbar, dass die Tätigkeit einer „Family Health Nurse“ in einem umfangreichen Handlungsfeld stattfindet und ein breites Spektrum an interdisziplinären, präventiven Aufgaben mit expliziter Orientierung an der Familie inkludiert. Sie übernimmt pflegende, beratende, betreuende, koordinierende, dokumentierende, kommunikative, vermittelnde Aufgabe, fungiert als MediatorIn und handelt schnittstellenübergreifend (vgl. Macht, 2012, S. 27).

Die Implementierung der „Family Health Nurse“ im europäischen Raum findet trotz ihrer vielversprechenden Formulierung einer „Topgesundheitsversorgung“ durch die Gesundheits- und Krankenpflege sowie der Vorgaben der WHO eher zaghaft und in unterschiedlicher Art und Weise statt. Während z. B. in Schweden, Finnland oder England bereits tradierte „Family Health Nurse“ Systeme existieren, wurden in Deutschland, Schottland und Slowenien erst kürzlich Strukturen geschaffen und Pflegepersonen als Akteure in diesem Feld eingesetzt (vgl. Macht, 2012, S.26; Galatsch et al., 2014, S. 272). Weskamm (2014) beschreibt die Profession der Familiengesundheitspflege in Deutschland folgendermaßen: Die ausübenden Personen sind über die Vielfalt der Sozial- und Gesundheitsgesetzgebung informiert, besitzen Kenntnisse im Case- und Care-Management und beziehen die gesamte Familie in die pflegerische Beratung mit ein. Ihre Arbeit fokussiert sich auf den Erhalt der vorhandenen Ressourcen der PatientInnen, der Gesundheitsförderung und Prävention und auch die Entlastungen pflegender Angehöriger gewinnt stetig an Bedeutung (vgl. Weskamm, 2014, S. 62). Als Zielgruppe definieren Galatsch et al. (2014) im gesamteuropäischen Kontext Kinder, Frauen in der Schwangerschaft und erwachsene Menschen denen edukative, beratende und präventive Interventionen zu Teil werden, die auf Gesundheit fokussiert sind und auch Menschen mit Migrationshintergrund stark einbeziehen. Die Bezeichnung der Berufsgruppe variiert ebenso innerhalb Europas von „Family Nurse“ (46,3 %) und „Family Health Nurse“ (45,6 %) bis zu „Family and Community Care Specialist Nurse“ (Galatsch et al., 2014, S. 272).

In Österreich herrscht seit der Publikation des Curriculums zur „Family Health Nurse“ 2007 scheinbar Stillstand zum Diskurs bezüglich dieses Berufsbildes, obwohl sich z. B. das Rote Kreuz in einem Positionspapier explizit für eine Implementierung ausspricht (vgl. Macht, 2012, S. 26). Eine Möglichkeit, dem Berufsbild der „Family Health Nurse“ eine gesetzliche Fundierung in Österreich zu verschaffen und sie speziell im Kontext einer individuellen Versorgung von Demenzkranken und deren „An- und Zugehörige“ zu erwähnen, hätte im Rahmen der Entwicklung der nationalen Demenzstrategie 2015 wahrgenommen werden können sowie auch im Rahmen des Arbeitsprogrammes der österreichischen Bundesregierung 2013 bis 2018 mit



dem Zielvorhaben „Selbstständig zu Hause betreut werden“, welches als Qualitätssicherungs- und Präventionsmaßnahme der häuslichen Pflege deklariert wurde. Diese Zielerreichung soll unter anderem mittels des Ausbaus der Hausbesuche von Pflegefachpersonen bei Pflegegeldempfängern zur Beratung pflegender Angehöriger erfolgen.

Die gesetzliche Verankerung der Hausbesuche auf Wunsch und der Unterstützungsgespräche für pflegende Angehörige mit psychischen Belastungen, beides öffentlich finanziert, fand im Bundespflegegeldgesetz am 1. Jänner 2015, statt, jedoch wiederum ohne Bezug auf das Konzept des „Family Health Nursing“ zu nehmen (vgl. Österreichischer Pflegevorsorgebericht 2015 <https://broschuerenservice.sozialministerium.at/Home/Download?publicationId=366>, S.23, 25.05.2017).

Allen drei vorgestellten Ansätzen für die Familienpflege ist gemein, dass es ihnen in Ermangelung einer spezifischen pflegetheoretischen Fundierung in weiterer Folge auch an einer Anleitung zur praktischen Umsetzung und Aufgabenerfüllung sowie einer empirischen Überprüfbarkeit fehlt. Hier wäre es, insbesondere im Kontext des „Family Health Nursing“, möglich, Friedemanns familien- und umweltbezogene Pflege inklusive der Theorie des systemischen Gleichgewichtes einzubinden und so eine theoretisch fundierte Pflege inklusive Praxisanleitung zu initiieren.

Da die Familie, die in dieser Arbeit synonym dem Begriff der Angehörigen entspricht, und ihre Gesundheit bereits im Kontext der oben vorgestellten pflegerischen Konzepte explizit erwähnt wurden und sie auch Kernelemente im konzeptuellen Model von Friedemann darstellen, soll ihrer näheren Bedeutung im folgenden Abschnitt nachgegangen werden.

## 4.2 Familie

Die Familie wird allgemein als die Basiseinheit unserer Gesellschaft bezeichnet. Der Wortlaut „Familie“ gibt Aufschluss darüber, dass zwei oder mehreren Personen aufgrund von biologischen, rechtlichen oder emotionalen Gegebenheiten zusammengehören (vgl. Denham et al., 2016, S. 26).

Der Begriff der Familie wird sowohl in der Alltagssprache als auch in der Literatur, abhängig von der Art der zugrundeliegenden Wissenschaft (Psychologie, Soziologie usw.) und deren Perspektive darauf, in unterschiedlicher Form ausgelegt. Eine Definition des Begriffes „Familie“ geht immer im Zusammenhang mit der Kultur bzw. des Sozialraumes, in dem sie sich bewegt, einher. In unserem jeweiligen sozialen und gesellschaftlichen Kontext, unter Einbezug der gegebenen räumlichen und ökonomischen Voraussetzungen, entwickelt sich unser spezifisches Verständnis von familialen und partnerschaftlichen Lebensformen. Friedemann und Köhlen (2016) haben Familie für sich als „Die Familie ist eine Lebensgemeinschaft, die die grundlegende Einheit in menschlichen Gesellschaften bildet. Sie ist für die Individuen einer Gesellschaft der Mittelpunkt ihrer Lebenserfahrung und der Ursprung ihrer Lebens- und Handlungsweise. Sie ist daher die soziale Institution, die den größten erkennbaren Einfluss auf ihre Mitglieder hat“, definiert (Friedemann und Köhlen, 2016, S. 29).

Die Familie, als Einheit des Zusammenlebens, ändert sich im Laufe eines Lebens ständig. Im 21. Jahrhundert herrscht eine Vielfalt von Familienstrukturen, soziologisch auch als „Pluralisierung der Familienformen“ bezeichnet, die davon abhängt wie sich die Zahl der Familienmitglieder, deren Rollen- und Arbeitsverteilung gestaltet und wie die Mitglieder untereinander bzw. nach außen mit der Umwelt interagieren (vgl. Friedemann und Köhlen, 2010, S. 77-80).

Das Idealbild der bürgerlichen Familie, in der die Mutterrolle über die Haushaltsführung und Kindererziehung und die Vaterrolle über die des finanziellen Familienerhalters definiert wurde, und in deren Ansicht, die „Kernfamilie“ aus zwei Eltern und ihren biologischen Kindern bestand, wandelt sich heute unter dem Begriff „postmoderne Familie“ zu einer Familie, deren

Rollenaufteilung differenzierter wird, die Kindererziehung jedoch weiterhin als eine Hauptaufgabe der Eltern gesehen wird. Die Variabilität der postmodernen Familie umfasst unter anderem Ehen ohne Kinder, Partnerschaften mit Kindern und kinderlos, allein erziehende Eltern, Patchwork Familien und so weiter. Dieser stetig im Wandel begriffenen Entwicklung des gesellschaftlichen Verständnisses einer Familie wird auch mit gesetzlichen Modifikationen Rechnung getragen (z. B. Anerkennung gleichgeschlechtlicher Ehen, Kindergeld), die denen der gesellschaftlichen jedoch häufig hinterherhinken (vgl. Friedemann und Köhlen, 2010, S. 77-81).

Ein weiteres Merkmal der postmodernen Zeit ist, dass im Falle von familiären Erkrankungen nicht nur auf bestehende medizinische oder wissenschaftlich fundierten Erkenntnissen aufgebaut bzw. daran festgehalten wird, sondern auch die Geschichte, die Erfahrungen und das Wissen der Familienmitglieder in ihrem kulturellen und sozialen Kontext bei der Planung und Durchführung von Interventionen einbezogen werden (vgl. Wright u. Leahey, 2014, S. 46).

Die Familiensoziologie, deren Fokus auf der historischen Entwicklung der Familien liegt, setzt sich explizit für eine offene Diskussion um den Begriff der Familie ein und ist der Auffassung, dass die Definition ausschließlich von ihren Mitgliedern selbst erstellt werden kann. Fakt ist jedoch, dass die Familie für die „Sozialisation der Nachkommen“ und deren „emotionale Entwicklung“ zuständig ist (Friedemann und Köhlen, 2016, S.32-33).

Aus psychologischer Sicht stellen Familien „offene, sich entwickelnde, zielorientierte und sich selbst regulierende soziale Systeme“ dar, welche sich innerhalb der Familie durch die Personen und außerhalb gegenüber Einflüssen abgrenzen und sich vor allem durch Interaktion und Kommunikation entwickeln (Lexikon online, <http://lexikon.stangl.eu/13015/familie/>, 19.05.2017). Der Familie wird eine essentielle Funktion zugeschrieben, die sich in emotionaler Verbundenheit und Zuwendung und Sammeln von lebenswichtigen Erfahrungen ausdrückt und ohne die wir Menschen nicht überleben könnten. Ihre Dynamik, die einzelne Mitglieder bewusst oder unbewusst beeinflusst, ist jeder Familie eigen und hält sich oft über Generationen hinweg aufrecht.

Aus pflegewissenschaftlicher Sicht wird der Definition der Familie, die sich meist an der herrschenden gesellschaftlichen Auffassung von Familie orientiert, innerhalb der Disziplin hohe Wertigkeit zugeordnet. Pflegepersonen treffen bei ihrer Arbeit immer auf Menschen und ihre Familien, denen sie möglichst offen und unvoreingenommen begegnen sollen. Aus diesem Grund müssen Konzepte entwickelt werden, die zur Orientierung dienen. Seit 1991 existieren fünf pflegewissenschaftliche Charakteristika, die eine Familie kennzeichnen. Dabei wird die Familie erstens als „soziales System oder Einheit“ bezeichnet, deren Mitglieder zweitens entweder „verwandt oder nicht verwandt sind bzw. gemeinsam oder alleine leben“. Des Weiteren ist diese „Einheit“ kinderlos oder mit Kindern. Es bestehen „Verpflichtungen und Bindungen“ innerhalb des Systems, welches auch zukünftig „Aussicht auf Bestand“ hat. Und fünftens funktioniert es als „Schutz, Ernährung und Sozialisation“ aller daran beteiligten Personen (Stuart, 1991, zit. nach Friedemann und Köhlen, 2016, S.34-35). Insgesamt lässt dies auf ein sehr individuelles Verständnis der Zusammensetzung von Familien rückschließen, in dem aber auf die essentielle Bedeutung der Funktion bzw. die Aufgabe, die eine Familie übernimmt/übernehmen soll, deutlich hingewiesen wird.

In weiterer Folge erschließt sich auch die Ressource, die eine funktionierende Familie darstellt, wenn ein Familienmitglied erkrankt und dadurch existentiell bedrohliche Krisensituationen entstehen können. Die familiäre Pflege zuhause stellt das Grundfundament der Pflege bei dementen Menschen dar. Einerseits, wie bereits erwähnt, aus Gründen der Volkswirtschaftlichkeit.

In Deutschland leben mehr als 50 Prozent aller zu pflegenden Demenzkranken in häuslichen Arrangements, welche den geringsten Anteil der öffentlichen Kosten für Pflege ausmachen. Andererseits aus sehr persönlichen Gründen. Der zu pflegenden Person wird es ermöglicht, so wie es dem Wunsch vieler Menschen entspricht, in der gewohnten Umgebung inmitten von vertrauten und bekannten Menschen zu bleiben und so für eine weitere Zeit ein möglichst sicheres und stabiles Leben in Geborgenheit zu führen (vgl. Wegweiser Demenz, <http://www.wegweiser-demenz.de/informationen/gesellschaft-und-demenz/familien-unterstuetzen.html>, 05.05.2017).

Ein Leben zu Hause bedeutet unter anderem auch, mit den Voraussetzungen zu leben, die man sich selber geschaffen und die man mitbeeinflusst hat. Dazu zählen speziell „Lebensraum, Tagesablauf, persönliche Beziehungen (zu Tieren, Pflanzen, Orten, Lokalen usw.), Lebensziele und Aktivitäten, die dem Leben Sinn verleihen oder über lange Zeit verliehen haben (wie Beruf, Hobbies, soziales und kulturelles Engagement)“ sowie „Personen und Institutionen, die sich der Mensch im Laufe seines Lebens ausgesucht hat und mit denen er vertraut geworden ist (wie z. B. Hausarzt/Hausärztin, Hauskrankenpflegeperson, die den Krankheitsverlauf betreuen, aber auch Friseur, Bankfiliale etc.)“. Daheim zu bleiben ermöglicht es den dementen Menschen länger sie selbst zu bleiben, Ressourcen des gewohnten täglichen Lebens zu nutzen und so die eigene Autonomie so lange als möglich aufrecht zu erhalten (Österreichischer Demenzbericht 2014, S. 81-82, [https://www.bmgf.gv.at/cms/home/attachments/6/4/5/CH1513/CMS1436868\\_155908/demenzbericht2014.pdf](https://www.bmgf.gv.at/cms/home/attachments/6/4/5/CH1513/CMS1436868_155908/demenzbericht2014.pdf), 05.05.2017).

Im nachfolgenden Abschnitt wird das, von Marie-Luise Friedemann entwickelte, konzeptuelle Modell der familien- und umweltbezogenen Pflege unter Einbezug des systemischen Gleichgewichtes vorgestellt.

### **4.3 Das Konzept der familien- und umweltbezogenen Pflege**

Die gebürtige Schweizerin Marie-Luise Friedemann publizierte ihr Konzept der familien- und umweltorientierten Pflege erstmals 1996 in Form eines Buches. Inhaltlich sind Modell und Theorie vom nord-amerikanischen, in dem die Autorin derzeit ihr Lebensdomizil hat, sowie mitteleuropäischen Kulturraum gleichermaßen geprägt. Die Entwicklung des konzeptuellen Modells fand in den USA statt und fußte auf Friedemanns umfangreicher Praxiserfahrung im ambulanten wie häuslichen, gemeindenahen und psychiatrischen Setting sowie, wie bereits erwähnt, dem pflegewissenschaftlichen Fortschritt im Bereich des „Family Nursing“ (vgl. Friedemann und Köhlen, 2016, S. 18-19). Damit Pflegepersonen bei der Anwendung der familien- und umweltbezogenen Pflege ein konsistentes Grundverständnis hinsichtlich der menschlichen

Bedürfnisse der Individuen und ihrer Familien erlangen und geklärt ist, welche Haltung sie in der Pflege einnehmen, und in welcher Art und Weise Interventionen durchgeführt werden, benötigt es die Bildung bzw. Anwendung von Theorien (vgl. Friedemann und Köhlen, 2016, S. 48).

### **4.3.1 Die Theorie des systemischen Gleichgewichtes**

Friedemann bediente sich bei der Entwicklung ihrer Theorie des systemischen Gleichgewichtes eines integrierenden Ansatzes, indem sie Erkenntnisse aus der Pflegewissenschaft sowie familientherapeutische und familiensoziologische Aspekte, hauptsächlich aus der allgemeinen Systemtheorie, synthetisierte. Des Weiteren spielten, wie bei sämtlichen TheoretikerInnen, andere Faktoren wie z. B. „die Persönlichkeit der Wissenschaftlerin, ihre Lebenserfahrung, ihre Umwelt, historische Ereignisse, individuelle wissenschaftliche Erkenntnisse und Berufserfahrung“ entstehungsgeschichtlich eine bedeutende Rolle. Nach Ansicht von Friedemann (2016) stellen diese sich stetig im Wandel befindlichen Einflüsse sicher, dass auch die Theorie nie zu einer statischen Vollendung gelangt, sondern sich immerfort weiter bewegt und angepasst werden muss (Friedemann und Köhlen, 2016, S. 19-21).

### **Der systemische Ansatz**

Marie-Luise Friedemann fiel bei ihrer Arbeit mit Familien auf, dass, wenn der Versuch unternommen wird, Menschen zu Veränderungen ihres Lebens bzw. Lebensstils zu bewegen, es nicht auf die Art der Informationsweitergabe ankommt, sondern darauf, den Menschen aufmerksam zuzuhören und empathisch gegenüberzutreten. Nur so ist es möglich die Individualität des Einzelnen und jeder Familie hinsichtlich ihres Denkens und Handelns zu verstehen. So einzigartig diese menschlichen Eigenschaften auch sind, folgen sie doch wieder allgemeinen Mustern, die bereits seit Jahrzehnten von Disziplinen wie Psychologie, Psychiatrie, Soziologie und Familientherapie erkannt und wissenschaftlich aufbereitet wurden und werden. Trotz dieser

Verallgemeinerung der Muster lebt jeder Mensch und jede Familie diese wieder individuell aus. Bei ihrer Recherche nach für die Pflege geeigneten Konzepten, die solche Verhaltens- und Denkmuster von Menschen in Krisensituationen beschreiben, entschied sich Friedemann für den für sie am geeignetsten erscheinenden familialen Ansatz, den systemischen Ansatz (vgl. Friedemann und Köhler, 2016, S. 48-49). Der systemische Ansatz kommt aus der Soziologie und hat seinen Ursprung in der Systemtheorie, deren nähere Erläuterung nun folgt.

## Allgemeine Systemtheorie

„Die Systemtheorie geht von der Annahme aus, dass jede komplexe Einheit, angefangen vom Atom bis zum Universum, in Systemen geordnet ist. Systeme haben ein strukturelles und dynamisches Muster mit einem Zentrum oder Schwerpunkt“ (Friedemann und Köhler, 2010, S. 22). Der Systemtheoretiker Luhmann (1984) bezeichnet die Systemtheorie als „Supertheorie“ und begründete dies mit dem Einzug der Theorie in viele unterschiedliche Wissenschaftsdisziplinen wie z. B. der Biologie, Ökonomie, Psychologie, Astronomie und auch in nicht wissenschaftliche Gebiete wie z. B. der Werbung (Luhmann, 1984, S.19 in Berghaus, 2011, S.24). Ein System wird als die Differenz zwischen System und Umwelt bezeichnet, wobei die Abgrenzung vom System zur Umwelt durch das System selbst definiert wird. Die Inhalte (Begriffe) der allgemeinen Systemtheorie beziehen sämtliche systemtheoretische Erkenntnisse anderer Fachgebiete mit ein und besitzen aufgrund ihrer generellen Gültigkeit für jegliche bestehenden Systeme einen universellen Charakter.

Laut Berghaus (2011), die Luhmann zitiert, ist der Mensch an sich kein System, sehr wohl aber die Familie, die kommuniziert. In der allgemeinen Systemtheorie werden biologische, psychische und soziale Systeme unterschieden. Die Handlungsweise (Operationalisierung) biologischer Systeme erfolgt durch Leben, die psychischer Systeme über das Bewusstsein (Wahrnehmung, Gedanken, Gefühle, Wille, Aufmerksamkeit) und die der sozialen Systeme durch Kommunikation. Soziale Systeme erschaffen sich

selbst (vgl. Berghaus, 2011, S.24-66). Relevant für die Arbeit mit Familien und explizit in der familien- und umweltbezogene Pflege ist das Verständnis für soziale Systeme.

Systemen ist eigen, dass sie hierarchisch angeordnet sind, Eigenschaften besitzen, die nur sie betreffen und voneinander (System und Subsystem) abhängig sind.

Systeme enthalten untergeordnete Systeme oder Subsysteme, die, wenn sie nicht ordnungsgemäß funktionieren, wiederum das ganze System beeinflussen. Als soziale Systeme werden z. B. Vereine, Familien, Schulklassen bezeichnet. Jedes einzelne Teil des Systems, wie z. B. der Mensch, ist bzw. kann dabei Teil eines weiteren Systems sein, welches er beeinflusst und das auch auf ihn Auswirkungen hat. Innerhalb von Familien bedeutet das, dass sämtliche Operationalisierungen (Aktionen oder Aktivitäten und Informationen), welche Mitglieder in einem System tätigen oder in dieses einbringen werden, Folgen für die Anderen haben und wiederum diese beeinflussen. Es findet Rückkoppelung statt (vgl. Friedemann und Köhlen, 2016. S. 49-51).

Somit erklärt sich in weiterer Folge auch die Wichtigkeit der Berücksichtigung und Einbeziehung des gesamten Familiensystems. Treten Erkrankungen, wie die der Demenz, bei einzelnen Familienmitgliedern auf, spiegelt sich das im System Familie und den angehörenden Subsystemen wie den Mitgliedern dieser Familie wieder. In weiterer Folge kommt es zu Veränderungen und es ist erforderlich, dass die Familienangehörigen neue Aufgabenbereiche ausführen und differenzierte Rollen annehmen. Auch die familiäre Umwelt, die den gesellschaftlichen Aspekt abbildet, wie z. B. das Vereinsleben, die Arbeit usw. darf nicht vernachlässigt werden, weil dadurch präventiv einer Vereinsamung bzw. sozialen Isolation sowohl der dementen Menschen als auch ihrer betreuenden Familie entgegengewirkt werden kann.

### **4.3.2 Metaparadigmen nach Friedemann**

Die spezifische Definition der Metaparadigmen ist, wie bereits zuvor erwähnt, von der zugrundeliegenden Theorie abhängig. In der familien- und umwelt-



bezogenen Pflege wurden sie von Friedemann noch um die Aspekte der Familie und Familiengesundheit ergänzt, um deren Relevanz explizit hervorzuheben. Friedemann (2016) formuliert in ihrem konzeptuellen Modell die Konzepte und ihre Beziehung zueinander wie folgt:

### ***Umwelt***

Unter Umwelt sind sämtliche Systeme (z. B. Bauten, Städte, Natur, soziale Systeme, Universum) zu verstehen, die außerhalb des Mensch bzw. der Familie vorhanden sind und in deren Kontext sich die Individuen bewegen. Diesen Systemen ist eigen, dass sie offen und vernetzt sind, miteinander verbunden und in einem Abhängigkeitsverhältnis zueinander stehen. Jedes menschliche Individuum ist in der Lage, seine eigene Umwelt mitzugestalten und zu beeinflussen, das heißt z. B. sich sein eigenes soziales Netz aufzubauen, seinen Wohnort, seine Arbeitsstätte und die Freizeitgestaltung zu bestimmen. Sämtliche einzelne Systeme auf unserer Welt bilden ein Gesamtsystem, das der Erde eigen ist und von Zeit, Raum, Energie und Materie bestimmt wird (vgl. Friedemann und Köhlen, 2010, s. 25-26).

### ***Mensch***

Menschen definieren sich über ihre Beziehungen zu ihrer Umwelt und besitzen eine eingeschränkte Realität, die von der Funktion und Struktur des Körpers abhängig ist. In Anbetracht des Wissens, dass die Menschen von den Kräften der Natur abhängig sind und das finale Ende der Tod ist, sind sie bestrebt Sicherheit zu erhalten. Für diese Sicherheit sorgen die Menschen, indem sie ihre Umwelt beeinflussen, sie unter Kontrolle bringen und entstandene Ängste dadurch abbauen. Es liegt im Ermessen jedes Menschen, sein Leben ohne Angst zu führen und ihm Sinn zu geben. Ein sinnvolles Leben bedeutet, ein individuelles Wertesystem zu besitzen, dessen Umsetzung verfolgt und im Idealfall auch erreicht wird. Angst inkludiert sämtliche negativen Empfindungen der Menschen und entsteht, wenn durch einen gestörten Energiefluss Spannungen entstehen. Für Friedemann stellt der Abbau der Angst eine fundamentale Aufgabe im Umgang mit Menschen und für deren Gesunderhaltung dar. Menschen sind in der Lage für ein systemisches Gleichgewicht zu sorgen. Sie versuchen dies, nach der Theorie des

systemischen Gleichgewichtes, indem sie die individuellen Ziele und Prozesse ihrem systemischen Umfeld anpassen, oder indem sie selbst statisch bleiben und versuchen, ihr Umfeld zu ändern (vgl. Friedemann und Köhlen, 2010, S.26-29).

### **Gesundheit**

Gesundheit wird von Friedemann stark mit Kongruenz in Verbindung gebracht. Nur wenn Kongruenz verspürt wird, die den Idealzustand bzw. vollkommene Harmonie darstellt, ist man auch gesund. Ob sich eine Person als gesund bezeichnet, ist nicht von ihren medizinischen Diagnosen abhängig, sondern von ihrem individuellen Empfinden, und ist deshalb nicht messbar. Das bedeutet, dass ein Mensch, der körperlich krank ist, sich dennoch gesund fühlen kann. Fehlt die Gesundheit, wird die Angst symptomatisch und der Mensch fühlt sich krank.

### **Pflege**

Die Pflege wird nach der Theorie des Systemischen Gleichgewichtes als eine individuelle von Familiensystemen und Pflegepersonen gemeinsam aktiv durchgeführte Dienstleistung beschrieben, in der als Hauptziele des Pflegeprozesses die Erreichung von Kongruenz und Gesundheit festgelegt sind. Sie beinhaltet sowohl die Pflege des Individuums als auch die Pflege der Familien und bezieht sämtliche Subsysteme darin ein. Pflege ist als Prozess zu verstehen, in dem sämtliche Bereiche des Lebens berücksichtigt und „Spiritualität, gemeinsames Wachstum, Regulation/Kontrolle und Stabilität“ als Ziele definiert werden (Friedemann und Köhlen, 2010, S. 48-49).

### **Familie**

Sie ist eine Einheit mit Subsystemen, die sich durch Verbundenheit, engen Kontakt, umeinander kümmern, Vermittlung von Sicherheit auszeichnet und auch Tiere beinhalten kann. Als soziales System dient sie der Befriedigung der menschlichen Grundbedürfnisse (physische, emotionale, soziale, spirituelle) ihrer Mitglieder. Jedes Mitglied und auch jedes Subsystem in der Familie ist mit Rollen versehen, an die Erwartungen und Ansprüche geknüpft werden und die Verantwortung bedeuten. Familien sind strukturiert und besitzen ihnen

eigene Prozesse zur Systemerhaltung. Die begriffliche Zuordnung der Familie stellt sich für jeden Menschen auch innerhalb des Familiensystems unterschiedlich dar und sollte individuell erfragt werden. Für das Wohlbefinden einer Familie ist es essentiell, dass individuelle und kollektive Angst abgebaut wird (vgl. Friedemann und Köhlen, 2016, S. 51-60).

### ***Familiengesundheit***

Friedemann versteht unter einer gesunden Familie, eine Familie, in der alle Mitglieder beschützt, ernährt, sozialisiert werden und dadurch Wachstum für alle Individuen ermöglicht wird. Familiengesundheit definiert sich über das Erreichen des Zustandes der Kongruenz im System der Familie und wird durch den Abbau der Angst erreicht, den jedes Mitglied selbst aber auch in der Interaktion des Familienverbundes durchführt. Ist eine Familie gesund, besteht Kongruenz in ihrem inneren und äußeren System und es herrscht allgemeine Zufriedenheit (vgl. Friedemann und Köhlen, 2016, S. 51-62).

### **4.3.3 Das systemische Diagramm**

Der folgende Abschnitt beschäftigt sich mit dem Diagramm des systemischen Prozesses (Abb. 5, S. 59), das die Grundlage des Kernkonzeptes darstellt, und in dem dargestellt werden soll, dass das System dynamisch ist und dadurch Kongruenz erreicht werden soll. Als Prozess wird ein Vorgang bezeichnet, bei dem innerhalb einer zeitlichen Variable etwas entsteht bzw. sich entwickelt (vgl. Duden online, <http://www.duden.de/rechtschreibung/Prozess>, 25.05.2017). Die Veranschaulichung der Dynamik und des Energieflusses erfolgt durch die Pfeildarstellung. Nach außen findet eine Verbindung mit der Umwelt statt und ins System erfolgt die Gesundheitsförderung. Im Folgenden werden die Ziele und die Prozessdimensionen des Systems Mensch näher erläutert.

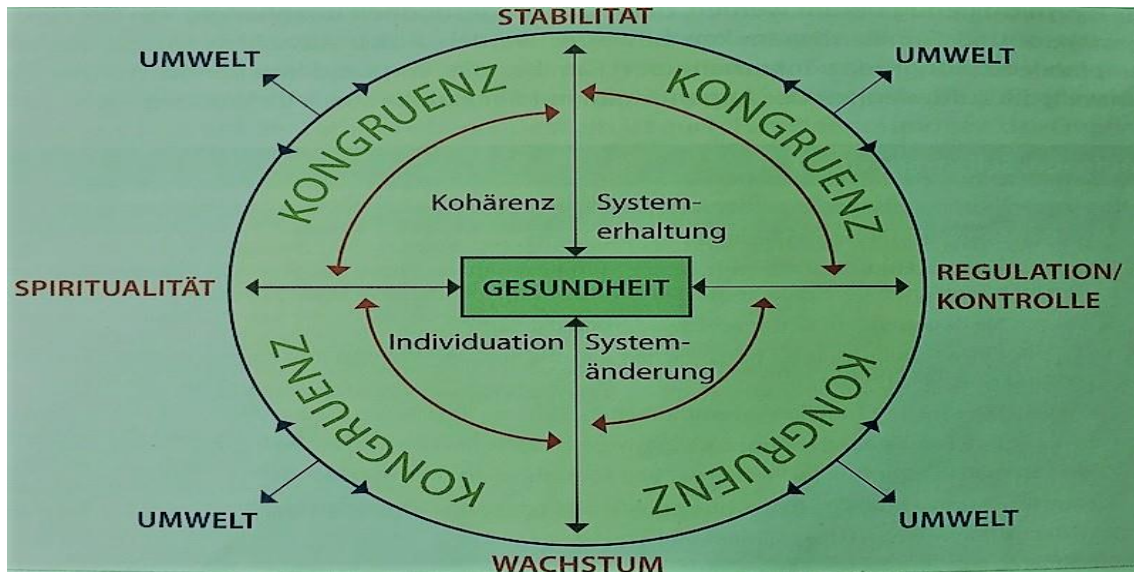


Abb. 5 Diagramm des individuellen Systems und zugleich Familiensystems nach der Theorie des systemischen Gleichgewichtes, vgl. Friedemann und Köhlen, 2010, S. 72

## Kongruenz

Die Kongruenz stellt das wichtigste Element der Theorie des systemischen Gleichgewichtes dar. Sie wird synonym als „Übereinstimmung, Deckung, Gleichheit“ bezeichnet und beschreibt einen anzustrebenden Zustand von „Harmonie“, in dem sämtliche Interaktionen, die passieren, aufeinander abgestimmt sind und die, trotz eines vielleicht chaotischen Eindrucks, zu Stabilität führen (vgl. Duden, <http://www.duden.de/rechtschreibung/Kongruenz>, 25.05.2017). Die Erreichung dieses Zustandes wird jedoch als nicht realistisch angesehen, weil dafür stetige Neuausrichtung und -anpassung der einzelnen Systeme nötig sind und eine Störungsfreiheit nicht garantiert werden kann. Laut Friedemann „streben Menschen nach Kongruenz, können diesen Zustand aber nicht vollständig erreichen (Friedemann und Köhlen, 2016, S.60). Dennoch stellt Kongruenz das Grundziel der verschiedenen Familiensysteme dar, weil ohne sie ein angstfreies Zusammenleben nicht möglich ist.

Damit Menschen in der Lage sind ihre Angst und damit das Nicht-Erreichen der Kongruenz zu bekämpfen, wird Stabilität, Regulation/Kontrolle, Wachstum und Spiritualität benötigt. Diese vier Dimensionen stellen die Zieldimensionen im Diagramm dar.

## **Zieldimensionen**

**Stabilität** stellt einen elementaren Grundpfeiler in jedem System dar. Ohne sie droht ein Zerfall des Systems und existentielle Ängste treten in den Vordergrund. Stabilität des Individuums zeigt sich im Charakter und die der Familie in den gemeinsamen Verhaltensweisen. Die Menschen wehren sich gegen eintretende Störungen wie Krankheit und versuchen die Stabilität wieder herzustellen, indem z. B. medizinische Therapien ausgeschöpft werden. Gelingt dies nicht, sind für den Erhalt der Stabilität „Anpassungsprozesse“ notwendig. In diesen werden neue Strukturen erstellt, Wertigkeiten und Rollenverständnisse verändert und die Systeme sind in der Lage zu wachsen.

**Wachstum** bedeutet, dass man sich weiterentwickelt, und das in „intellektueller, sozialer, psychischer und spiritueller“ Hinsicht (Friedemann und Köhler, 2010, S. 67). Gesunde Menschen streben, wenn ihre Lebenssituation stabil ist, intuitiv nach Wachstum und Veränderung. Kranke Menschen sind häufig dazu gezwungen sich zu verändern und es gelingt nur, wenn ihnen das in individueller Art und Weise zugestanden wird. Soll ein ganzes Familiensystem wachsen, kann das ausschließlich unter Berücksichtigung der individuellen Anpassungsreaktionen und im gemeinsamen Konsens der Familie passieren, zu dem jeder seinen Beitrag leisten muss.

**Regulation und Kontrolle** dienen den Menschen zur Sicherheit und in weiterer Folge zum Abbau der Angst vor der Ungewissheit was kommen könnte bzw. um drohenden Gefahren auszuweichen. Reguliert wird mit dem Abschluss von Versicherungen, durch gesetzliche Vorgaben oder auch innerhalb der Familie indem etwa Essenszeiten oder Zuständigkeiten der Haushaltsführung festgelegt werden. Kranke Menschen kontrollieren oftmals

das Öffentlichwerden ihrer Erkrankung, indem sie Symptome verheimlichen oder Schwierigkeiten bei der Alltagsbewältigung nicht zugeben. Regulation und Kontrolle in der Machtausübung können die selbigen auch von ihren pflegenden Angehörigen erleben, wenn diese sie bevormunden und so in ihrer Autonomie einschränken.

**Spiritualität**, auch als Geistigkeit bezeichnet, zu erreichen, erfordert eine intermittierende bzw. partielle Kontrollabgabe und ist deswegen auch der gegengesetzte Part zur Regulation/Kontrolle. Menschen verbinden sich bei der Spiritualität mit höheren Mächten bzw. „übergeordneten Systemen“, was jedoch nicht zwingend mit einer Art von Religion gleichzusetzen ist (Friedemann und Köhlen, 2016, S.70). Spiritualität können Menschen überall dort finden, wo sie sich positive Energie holen (z. B. Landschaft, andere Lebewesen, schöne Bilder oder Lieder). Befinden sich Menschen in Krisen, kann sich durch Spiritualität ihre Lebenseinstellung ändern und sie dadurch in der Lage sein, neue Perspektiven zu entwickeln. Spiritualität wird aktiv gelebt, hat Wachstum zur Folge und drückt sich im Familiensystem in der Vermittlung der Grundwerte und folglich auch im Umgang miteinander aus (vgl. Friedemann und Köhlen, 2016, S. 64-71).

Religion und Spiritualität wird von Wennberg et al. (2015) auch als bedeutender Bewältigungsmechanismus (Coping) in der Betreuung von demenzkranken Angehörigen erwähnt. Dabei wird ein Bezug von der Religiosität, der Spiritualität und des Vertrauen von Afroamerikaner, die stärker ausgeprägt sind als bei denen der hellhäutigen Bevölkerung, zu einem besseren Coping und einer höheren Lebensqualität unter den Pflegenden hergestellt. Religiöse Zugehörigkeit wird mit besserer Gesundheit, psychologischem Wohlfühlen und erhöhter sozialer Unterstützung assoziiert (vgl. Wennberg et al., 2015, S. e164).

Damit Energie „fließen“ kann, ist es erforderlich jedem einzelnen Ziel im systemischen Prozess Beachtung zu schenken, wobei die Bemessung der Wertigkeit der Ziele von der betroffenen Person bzw. Familie abhängig ist. Fehlt jedoch ein Ziel komplett, beeinträchtigt es auch die Erreichung der

anderen und es kann zu Krisen im System führen (vgl. Friedemann und Köhlen, 2016, S. 64-71).

Mittels der vier Prozessdimensionen erfahren Pflegepersonen wie gesund eine Person bzw. Familie ist bzw. wie sie sich in krisenhaften Situationen verhalten bzw. was sie zur Bewältigung dieser beitragen. Diese Informationen erhalten sie indem sie aufmerksam beobachten und aus Schilderungen und Erzählungen der Betroffenen Rückschlüsse ziehen. „Handlungen“ sind oftmals mehreren Prozessdimensionen zuordenbar, deshalb ist es erforderlich, die Ziele mit den Prozessdimensionen zu verbinden (Friedemann und Köhlen, 2016, S.73). Welches Ziel mit welcher Prozessdimension in Verbindung steht bzw. zu erreichen ist, wird durch Betrachtung der roten Pfeile im Diagramm deutlich.

## **Prozessdimensionen**

**Systemerhaltung** hat zum Ziel Stabilität und Regulation/Kontrolle zu erreichen. Darunter werden sämtliche Tätigkeiten subsumiert, die dazu dienen sein „Selbst“ zu pflegen und das in physischer, „psychologischer, sozialer, geistiger und spiritueller“ Hinsicht, wie z. B. Ausführen von Freizeitaktivitäten, geselliges Zusammensein (Friedemann und Köhlen, 2016, S.73). Dasselbe gilt auch im Kontext der Familie, in der die Ausübung ritueller Aktivitäten sowie anderer Möglichkeiten, sich gegenseitig ausreichend Aufmerksamkeit und Zeit zu schenken zur Systemerhaltung dienen. Zur Systemerhaltung gehört auch das Verständnis wie man mit seinen erkrankten oder gebrechlich werdenden Familienangehörigen im Familienverbund umgeht, das heißt, sie zu pflegen oder auch fremd pflegen zu lassen. Diese individuellen Verhaltensweisen vorurteilslos zu betrachten und auf die Gesunderhaltung der Familie umzumünzen, stellt die Anforderung an die Pflegeperson dar.

In einer Expertenfokusgruppe wurde von Von Kutzleben et al. (2017) eine Definition der Stabilität erarbeitet, die beschreibt, wodurch diese in der häuslichen Versorgung von Demenzkranken charakterisiert wird. Dabei wird festgehalten, dass die Stabilität in der häuslichen Versorgung nur gelingt,

wenn die Versorgung ständig den Bedarfslagen angepasst wird und sich an den Bedürfnissen der an der Versorgung (Pflege) beteiligten Personen orientiert. Des Weiteren erfolgt auch hier eine explizite Betonung auf den dynamischen Prozess, der auf einem Kontinuum zwischen Stabilität und Instabilität stattfindet (vgl. Von Kutzleben et al., 2017, S. 210-218).

**Kohärenz** (Zusammenhang, Abstimmung) als Prozessdimension meint aktive Handlungen zur Erreichung von Stabilität und Spiritualität. Eine kohärente Person oder Familie ist im Einklang mit sich selbst. Um die Kohärenz erreichen zu können, füllen Menschen ihr Leben mit Aktivitäten und Dingen, die sie zufrieden machen und durch die sie Freude und Genuss empfinden. Was das für die einzelnen Personen oder Familien bedeutet, ist individuell verschieden, kann jedoch durchaus die Erfüllung von Verpflichtungen und anspruchsvollen Aufgaben, wie z. B. die Pflege eines Angehörigen sein, wenn die Gefühle, die dabei entstehen zur Stärkung des Selbstwertes beitragen. Kohärenz in der Familie unterliegt einem stetigen Wandel und erfordert gemeinsame Aktivität, wie z. B. Einnehmen der Mahlzeiten mit allen Familienmitgliedern am Tisch, um sie beizubehalten und zu stärken. Dennoch sollten Maßnahmen, die Familienverbundenheit zu fördern nicht auf Kosten der Individuation erfolgen. Systemerhaltung und Kohärenz ergänzen und decken einander in vielfacher Hinsicht. Beide erfüllen den Zweck, das Ziel der Stabilität zu erreichen. Um sie trotzdem einer Prozessdimension zuteilen zu können, muss der Antrieb oder der zugrundeliegende Anreiz der ausgeführten Aktivitäten erfragt werden.

**Individuation** strebt nach dem Ziel zu wachsen und Spiritualität zu erlangen. Sie bedeutet, dass sich Menschen bzw. Familien aufgrund der Gesamtheit der Einflüsse (z. B. Menschen, Schule, Arbeit...) denen sie ausgesetzt sind und von denen sie lernen, zu individuellen Persönlichkeiten bzw. Systemen entwickeln. Individuation wird ermöglicht durch Reflexion erlebter Situationen, die positiv oder auch negativ besetzt sein können. Bei Krankheit ist Individuation z. B. möglich, indem neue Perspektiven zugelassen werden, indem eine Anpassung des eigenen Wertesystems erfolgt und man sich als Mensch und auch als Familie einer neuen anderen Zukunft stellt. Wird



Individuation von einzelnen Personen gelebt, erfordert das ein gewisses Maß an Entwicklungsfreiheit und auch an Toleranz und Anpassungsfähigkeit der mitbeteiligten Personen im jeweiligen System (z. B. Familie, Verein..). Ist dies nicht der Fall resultieren spannungsgeladene Situationen und die familiäre Gesundheit ist gefährdet. Familiäre Individuation bedeutet auch, Anteil an dem Leben des Anderen zu nehmen und ihm in Krisen Stütze zu sein.

**Systemänderung** verfolgt Wachstum und Regulation/Kontrolle als Ziel-determinanten. Ändert sich/man das System, werden demgemäß als natürliche Folge des Prozesses der Individuation, auch neue Werte entwickelt, die Rollenverteilung angepasst und andere Handlungen durchgeführt. Systeme ändern sich ständig z. B. aufgrund eines Familienzuwachses oder nach dem Verlust eines geliebten Menschen. In diesen Phasen ist es notwendig, sich auf die neue veränderte Situation einzulassen und sich anzupassen, sich auf den Neuankömmling einzustellen oder den Verstorbenen loszulassen. Ist es einem kranken Menschen oder seinen Angehörigen möglich, die Erkrankung zu akzeptieren und nicht mehr Vergangenen nachzutruern, wird eine System-änderung möglich sein, wenn sich alle daran beteiligen (vgl. Friedemann und Köhler, 2016, S. 72-82). Hier spielen die individuellen Problemlösungsstrategien der pflegenden Angehörigen von dementen Menschen eine große Rolle, die, wenn sie von Bestrebungen nach aktiver Veränderung und der Suche nach konkreter Hilfe und Unterstützung geprägt sind, zu einer Verringerung der subjektiv empfundenen Belastungen führen können (vgl. Kurz und Wilz, 2011, S. 337-338).

Damit die Pflegeperson eine Änderung im System erfassen kann, muss sie, am besten durch Befragen der betroffenen Personen, eruieren, zu welchen Unterschieden es durch die Systemänderungen gekommen ist. Das heißt, wie haben die Menschen davor gedacht und gehandelt und wie danach, was hat sich in der Zwischenzeit verändert.

Die unterschiedliche Ausdehnung der roten Pfeile des Diagrammes gibt einen Hinweis darauf, dass sowohl die Prozessdimensionen als auch die Ziele einen individuellen Stellenwert, abhängig von der jeweiligen Person bzw. der Familie

einnehmen, welches unter anderem auch eine kulturabhängige Dominante darstellt.

Damit Menschen und ihre Systeme gesund bleiben, ist es notwendig, in allen Dimensionen zu agieren. Sie nähern sich dem Zustand der Kongruenz, wenn ihre individuell gesteckten Ziele erreicht werden. Die Ziele und damit auch die Prozessdimensionen verändern sich, je nach Lebensphase in der sich die Menschen gerade befinden, in ihrer Wertigkeit und damit variieren auch die dazugehörigen Handlungen (vgl. Friedemann und Köhlen, 2016, S. 72-82).

#### 4.4. Pflegeprozess

Wie in jeder professionell durchgeführten Pflege, wird auch im konzeptuellen Modell nach Friedemann systematisch gehandelt. Das bedeutet, dass mittels Pflegeprozess gearbeitet wird, den Friedemann explizit für die Arbeit mit Familien entwickelt hat und der als „9-Schritt-Modell nach Friedemann“ bezeichnet wird. Im Verlauf des Pflegeprozesses, der keine lineare Abfolge darstellt und dynamisch verläuft, steht die fortlaufende aktive Zusammenarbeit mit der Familie im Vordergrund. Die neun Schritte werden aus den Anfangsbuchstaben des Wortes Kongruenz gebildet (Tab. 8).

<b>K</b> – lassieren der systemischen Prozesse innerhalb der vier Prozessdimensionen
<b>O</b> – ffen, in einfachen Worten die Theorie des systemischen Gleichgewichtes erklären
<b>N</b> – achforschen, welche Änderungen stattfinden sollen (Ziele festlegen)
<b>G</b> – utheißen und Fördern der geeigneten Handlungen
<b>R</b> – epetieren und Stärken
<b>U</b> – mlernen der unangebrachten Handlungen
<b>E</b> – xperimentieren mit neuen Handlungen
<b>N</b> – ütlichkeit und Erfolg der Änderungen prüfen
<b>Z</b> – usprechen, ermuntern, loben

Tab. 8 9-Schritte Model des Pflegeprozesses nach Friedemann, vgl. Friedemann und Köhlen, 2016, S. 92

Der **erste Schritt** des „Klassierens“ beinhaltet eine erste ausführliche Sammlung von Informationen, die vier Prozessdimensionen

(Systemerhaltung, Systemänderung, Individuation, Kohärenz) betreffend. Damit erfolgt sowohl eine Erhebung der Probleme und Ressourcen der Familie, als auch eine erste Einschätzung der Pflegebedürftigkeit. Als Pflegebedürftigkeit definiert Friedemann den Zustand, auf pflegerische Hilfe angewiesen zu sein, welcher sich aus einem gesundheitlichen Problem des Individuums bzw. der Familie ergibt. Anschließend erhält die Familie eine Erklärung über die theoriegeleitete pflegerische Vorgangsweise bzw. Zweck und Sinn der Fragestellungen, welches unter anderem auch dem Vertrauensaufbau und der Beziehungsbildung dient und die Möglichkeit bietet, eventuelle Unklarheiten zu beseitigen.

In diesem Rahmen werden, wie bereits zuvor erwähnt, die familiären Probleme erhoben und die Ressourcen der Familie ermittelt. Die familiären Probleme umfassen dabei nicht nur die individuellen Pflegeprobleme, die die Personen in ihrer Selbstständigkeit beeinträchtigen, sondern auch jene Situationen, die zur Unzufriedenheit im Familiensystem führen, da die individuell notwendige Erreichung der Ziele (Stabilität, Wachstum, Regulation/Kontrolle, Spiritualität) nicht bzw. ungenügend stattfindet. Dabei ist es möglich, Erkenntnisse über den Zusammenhang zwischen den gesundheitlichen Problemen und den Handlungen bzw. den Gefühlen der Familienmitglieder zu erhalten (vgl. Friedemann und Köhlen, 2016, S. 86-130).

Die elementare Bedeutung einer gezielten und ausführlichen Informationssammlung (Assessment) für die weitere individuelle Vorgangsweise betonen auch Mantovan et al. (2010) (vgl. Mantovan et al., 2010, S. 236). In Deutschland wurde anhand der Care needs Assessment Pack for Dementia (CarenapD) Studie die Notwendigkeit des Einsatzes von Assessmentinstrumenten zur Erfassung der Bedarfe von dementen Menschen und ihrer pflegenden Angehörigen demonstriert und dabei die Wichtigkeit, auch die demenzkranken Menschen einzubeziehen, hervorgehoben (vgl. Riesner, 2014, S. 243-255).

Des Weiteren findet im **zweiten Schritt**, in dem die Theorie des systemischen Gleichgewichtes so einfach als möglich erklärt wird, die Ressourcenidentifikation statt. Hier werden gemeinsam mit der Familie

Möglichkeiten und Fähigkeiten erörtert, aktiviert und gefördert, die diese als Experte für ihr System selbst zur Bewältigung der Problemsituationen beitragen kann und so wiederum zu einer Förderung der Familiengesundheit verhilft.

Als **dritter Schritt** im Pflegeprozess erfolgt das gemeinsame Festlegen der Ziele und Maßnahmen, die getätigt werden sollen, um zu einer Wiedererlangung der Kongruenz zu kommen. Beides, Zielformulierung und Maßnahmenplanung zur Zielerreichung, ist auf individueller und familiärer Ebene möglich und ergänzt sich bzw. schließt sich nicht aus.

Der **vierte Punkt** beinhaltet eine explizite Betrachtung der Handlungen, die im System in den Prozessdimensionen ausgeübt werden. Damit lässt sich auf die individuelle Zielgewichtung rückschließen. Handlungen, die für die Zielerreichung nützlich sind, werden gefördert und authentisch positiv verstärkt.

Im **fünften Schritt** des Pflegeprozesses legt Friedemann den Fokus auf die Art der Kommunikation zwischen der Familie und der formellen Pflegeperson. Pflegefachpersonen sollen in der Lage sein, auf emphatische Weise mit Familien zu kommunizieren, durch aktives Zuhören Vertrauen zu schaffen und so im Laufe des Pflegeprozesses stetig für eine Verstärkung der zielbringenden Handlungen zu sorgen.

Da auch langjährig zelebrierte (systemerhaltende) Handlungen in der Familie ausgeführt werden, die als unzulänglich identifiziert werden und nicht zum gewünschten Ergebnis führen, liegt es an der Pflegeperson, diese mit der Familie gemeinsam umzulernen (**Schritt sechs**) und als nächsten - **siebenten Schritt** neue (systemverändernde) Handlungen zu erlernen und zu testen. Die exponierte Stellung der professionellen Pflege, die eine Betrachtungsweise des Systems von außen und so auch die Entwicklung von neuen Möglichkeiten und Lösungsvorschlägen zulässt, kann zu einer Auflösung der oftmals festgefahrenen innerfamiliären Strukturen hin zu neuer Kreativität führen.

Schließlich – als **achter Punkt** - werden Pflegeprozess und Zielerreichung kontinuierlich gemeinsam mit der Familie kontrolliert bzw. evaluiert. Dabei liegt der Fokus auf der individuellen subjektiven Bewertung hinsichtlich der Verringerung der Angst und einer Verbesserung des Wohlbefindens, also der Gesundheit.

Der **Schritt neun** umfasst laut Friedemann (2016) die Motivation aller Beteiligten mittels Lob und Anerkennung. Hier kommt wieder der Beziehungsgestaltung der Pflegeperson zur Familie und ihrer unvoreingenommenen Einstellung und empathischen Haltung immense Bedeutung zu. Positive Aspekte, die es in jedem noch so „kranken“ System zu erkunden gibt, sollen während des gesamten Pflegeprozesses hervorgehoben und bestärkt und die Leistung, die die Familie zu geben in der Lage ist, gewürdigt werden (vgl. Friedemann und Köhlen, 2016, S. 86-130).

Nachdem das Krankheitsbild der Demenz und auch die familien- und umweltbezogenen Pflege unter Einbezug des systemischen Gleichgewichtes nach Friedemann ausführlich dargestellt wurden, liegt in den anschließenden Kapiteln der Fokus auf der Beantwortung der Forschungsfragen. Es wird die Situation der pflegenden bzw. versorgenden Angehörigen von an Demenz erkrankten Menschen, explizit welchen Belastungen sie ausgesetzt sind und wie sich diese auf die Gesundheit, ihre Beziehungen und das Zusammenleben innerhalb des Familienverbundes auswirken, dargestellt. Weiters soll aufgezeigt werden, welche Wünsche, Bedürfnisse bzw. Anforderungen sie bezüglich Unterstützungsangebote haben/stellen und wie diese systemorientiert erfüllt werden können.

## 5. Pflegende Angehörigen von dementiell erkrankten Menschen

Die Bezeichnung pflegende Angehörige wird, wie bereits zuvor erwähnt, synonym mit Familie bzw. Familienmitgliedern verwendet und diese werden wiederum von den betroffenen Personen im System individuell definiert. In der englischen und auch deutschen Literatur wird von pflegenden Angehörigen als „informelle Pflege“ gesprochen. Damit sind nach dem österreichischen Demenzbericht 2014 Menschen gemeint, die mit der pflegebedürftigen Person in einem vertrauten bzw. verpflichtenden Naheverhältnis leben (Angehörige, FreundInnen, NachbarInnen) und diese in sämtlichen Lebensbereichen begleiten bzw. pflegen ( vgl. Österreichischer Demenzbericht 2014, S. 57, [http://www.bmgf.gv.at/cms/home/attachments/6/4/5/CH1513/CMS14368681\\_55908/demenzbericht2014.pdf](http://www.bmgf.gv.at/cms/home/attachments/6/4/5/CH1513/CMS14368681_55908/demenzbericht2014.pdf), 26.05.2017).

Nach dem Sozialgesetzbuch werden informell Pflegende als Personen bezeichnet, die pflegebedürftige Menschen in ihrer häuslichen Umgebung versorgen ohne dafür von diesen eine finanzielle Gegenleistung zu erhalten (vgl. Deutsches Sozialgesetzbuch, <http://www.sozialgesetzbuch-sgb.de/sgbxi/19.html>, 29.05.2017).

Murray (2014) versteht unter informell Pflegenden jene Menschen, die sich um Familienmitglieder, PartnerInnen oder FreundInnen kümmern, die aufgrund von Krankheit, Gebrechlichkeit oder Behinderung hilfsbedürftig sind. Während im Gegensatz dazu formell Pflegende vertraglich gebundene Personen darstellen, die im Gesundheits- bzw. Sozialsektor arbeiten und somit die Gesamtheit der professionellen Pflegeleistungsanbieter abbilden. Die formellen Pflegepersonen sollten im Idealfall laut Murray (2014) über eine vertiefte Ausbildung bezüglich Demenz verfügen und mittels Weiterbildungen ihre speziellen Fähigkeiten und ihr Wissen kontinuierlich vertiefen (vgl. Murray, 2014, S. 29-30).

Laut Schätzungen stellt sich der Wert der informellen Pflege in Österreich mit zwei bis drei Milliarden Euro dar, welches einem Bruttoinlandsprodukt von drei Prozent entspricht.

Insgesamt werden in Österreich bis zu 75 Prozent aller älteren Menschen mit Pflegebedürftigkeit durch informelle Angehörigenpflege versorgt. 80 Prozent davon sind Frauen, 36 Prozent pflegen ihre Ehe-, LebenspartnerInnen, 35 Prozent pflegen einen Elternteil (vgl. Bundesministerium für Frauen und Gesundheit: Das österreichische Gesundheitssystem, [https://www.bmgf.gv.at/cms/home/attachments/0/6/3/CH1066/CMS1379591\\_881907/oe\\_gesundheitssystem.pdf](https://www.bmgf.gv.at/cms/home/attachments/0/6/3/CH1066/CMS1379591_881907/oe_gesundheitssystem.pdf), S. 215-216, 25.05.2017). Dies deckt sich mit Aussagen der WHO (2012), laut der den größten Anteil der Pflege mit 76 Prozent weibliche Angehörige, meist Töchter, Schwiegertöchter und Ehefrauen übernehmen. Die häufigste Wohnformen von dementen Menschen stellen meist Einzelhaushalte dar bzw. Wohneinheiten mit ihren EhepartnerInnen (vgl. WHO, Dementia: A public health priority, 2012, S.68, [http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/75263/1/9789241564458\\_eng.pdf](http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/75263/1/9789241564458_eng.pdf), 08.04.2017).

Obwohl Frauen gegenwärtig noch die Mehrheit der Angehörigenpflege übernehmen, wird zukünftig der Männeranteil, der derzeit ein Drittel beträgt, steigen.

Die Entscheidung zur Pflege von Angehörigen bzw. von Familienmitgliedern erfolgt aus unterschiedlichen Gründen. Dabei sind Hauptgründe der Motivation vorwiegend Liebe und Zuneigung, Verantwortungsgefühl, Schuld, aber auch kulturelle und normative Erwartungen wie jene der kindlichen Verpflichtung, seine Eltern im Krankheitsfall zu versorgen und zu betreuen. Ein Grund besteht jedoch auch darin, keine andere Wahl zu haben bzw. in die Pflegesituation langsam hineingewachsen zu sein (vgl. Murray, 2014, S. 29; WHO, Dementia: A public health priority, S. 71, [http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/75263/1/9789241564458\\_eng.pdf?ua=1](http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/75263/1/9789241564458_eng.pdf?ua=1), 17.06.2017).

Wird die Pflege bzw. Betreuung von dementen Menschen im häuslichen Setting durchgeführt, sind die dafür verantwortlichen Personen multiplen Anforderungen und Veränderungen hinsichtlich der erkrankten Person, aber

auch ihres eigenen Lebens und ihrer Umwelt ausgesetzt. Es kommt zum Entstehen von Belastungen.

## 5.1 Belastungen von Angehörigen

Unter Belastung subsumiert man sämtliche objektiv erfassbaren potentiell negativen sozial, psychisch, physisch, und umweltbezogenen Faktoren, die von außen auf den Menschen einwirken und ihn in weiterer Folge beeinflussen. (vgl. Stangls Lexikon, <http://lexikon.stangl.eu/7690/belastung/>, 01.06.2017; pschyrembel online, <https://www.pschyrembel.de/Belastungen/T00W9/doc/>, 12.06.2017).

In der englischsprachigen Literatur wird Belastung auch mit Stress gleichgesetzt, welches bedeutet, dass sich Menschen nicht im Gleichgewicht befinden. Dieses Ungleichgewicht erfolgt aus einer Anpassungsreaktion heraus, die trotz Einsatz aller zur Verfügung stehenden Mittel in einer Überforderung resultiert und mit Abhandenkommen des Kontrollgefühls assoziiert sein kann (vgl. Leitbegriffe der Gesundheitsförderung, <http://www.leitbegriffe.bzga.de/alphabetisches-verzeichnis/stress-und-stressbewaeltigung/>, 12.06.2017).

Llanque S. et al. charakterisieren den Stress pflegender Angehöriger von dementen Menschen erstens durch eine auf den pflegenden Angehörigen eines Menschen lastende Hauptverantwortung, zweitens einer Wahrnehmung bzw. Interpretation der Pflegeerfahrung als Bedrohung, beides zunehmend mit der Progredienz der dementiellen Beeinträchtigung und drittens durch die konstant empfundene Müdigkeit (vgl. Llanque et al., 2016, S. 25).

Pflegende Angehörige bzw. Familien leisten, wie bereits erwähnt, mit ihrer informellen Tätigkeit den größten Anteil des Pflege- und Betreuungsdienstes in unserer Gesellschaft. Ab der Diagnosestellung der Krankheit kommt es zu einer kompletten Veränderung ihres bisher gewohnten Lebens und sie sind vielfältigen physischen, psychischen, emotionalen, sozialen und finanziellen Belastungen ausgesetzt. Die Pflege und Betreuung von demenzkranken Menschen stellt im Vergleich zu Pflegesituationen von Menschen mit



physischen Leiden eine größere Herausforderung dar (vgl. Posch-Eliskases et al., 2015, S. 12).

Generell werden als stressinduzierende Faktoren pflegebedürftige Personen mit einer chronischen Erkrankung, der Mangel/das Fehlen von formeller und informeller Unterstützung, Einschränkungen im Leben der Pflegeerbringenden, problematische Verhaltensweisen der Kranken, die Dauer der Pflege und der funktionelle Status der dementen Menschen bezeichnet (vgl. Llanque et al., 2016, S.26).

In welchem Ausmaß und in welcher Art die Belastungen auf den pflegenden Angehörigen einwirken, ist von unterschiedlichen Faktoren abhängig wie z. B. von der Art der familiären Beziehung (z. B. Ehepartner, Kinder usw.), dem Charakter der Pflegeübernahme (Haupt- oder Zweitpflegeperson), der Form des Zusammenlebens sowie die Versorgungshäufigkeit (regelmäßig, gelegentlich oder routinemäßig) usw. (vgl. Demenzbericht 2014, S. 56-57, [https://www.bmgf.gv.at/cms/home/attachments/6/4/5/CH1513/CMS1436868\\_155908/demenzbericht2014.pdf](https://www.bmgf.gv.at/cms/home/attachments/6/4/5/CH1513/CMS1436868_155908/demenzbericht2014.pdf), 10.06.2017).

Kurz und Wilz (2011) machen die Belastung der Angehörigen von den Kontextbedingungen der Pflegesituation, den krankheitsspezifischen Symptomen, den verschiedenen Anforderungen der Versorgung, der Veränderung der Beziehung und den Einschränkungen das eigene Leben betreffend, abhängig (vgl. Kurz und Wilz, 2011, S. 336-342). Wennberg et al. (2015) bezeichnen das Geschlecht, das Verhältnis der Beziehung zum Demenzkranken, Rasse und kulturelle Gegebenheiten, Religiosität und Spiritualität als Risikofaktoren. Des Weiteren kommen sie zu dem Schluss, dass der individuellen Art mit Belastungen umzugehen, dem individuellen Empfinden der subjektiven und objektiven Belastungen sowie der Symptomausprägung bei der/bei dem Demenzkranken und schließlich auch der eigenen Zufriedenheit der Pflegenden enorme Bedeutung zukommt (Wennberg et al., 2015, S. e163-e165). Chiao et al. (2015) erwähnen als belastungsindizierend auch ein niedriges Level an Ausbildung auf Seiten der Demenzkranken und der Betreuenden sowie ein hohes Maß an Autorität und niedriges monatliches Einkommen bei den Pflegenden (vgl. Chiao et al., 2015, S. 347).

Zu den **unveränderlichen Kontextbedingungen** zählen das Geschlecht, von dem z. B. das Belastungsempfinden und die Art der Pflege abhängen, und das Beziehungsverhältnis. Dies bedeutet, dass weibliche Familienangehörige aufgrund der intensiveren, affektiveren Pflegeeinbindung stärker belastet sind als männliche und die Pflege eines Elternteiles weniger erschwerend empfunden wird als die der Gattin/des Gatten (vgl. Kurz u. Wilz, 2011, S. 336; Wennberg et al., 2015, S. e163). Aufgrund der stärker ausgeprägten multidimensionalen Belastungen pflegender Frauen und dem unterschiedlichen Pflegeverständnis, welches beide Geschlechter mitbringen und das sich mitverantwortlich für die Belastungsausprägung zeichnet, wird dieses tabellarisch (Tab. 9) präzisiert:

Männer	Frauen
Pflegeübernahme ist als Aufgabe nicht internalisiert und wird gesellschaftlich nicht erwartet	Pflegeübernahme ist als Aufgabe internalisiert und wird gesellschaftlich erwartet
Erhalten Lob und Anerkennung für ihre Pflegeleistung	Wird aufgrund der Selbstverständlichkeit ihrer Leistungen keine Anerkennung geben
Verweigerung der Pflege kann erfolgen, dies wird gesellschaftlich akzeptiert	Verweigerung der Pflege kann nur schwierig erfolgen, sie wird gesellschaftlich nicht anerkannt
Im Rahmen der Pflege zu übernehmende Aufgaben sind häufig neu	Im Rahmen der Pflege zu übernehmende Aufgaben sind strukturell bekannt
Übernehmen eine Reihe eigener Pflegezuständigkeitsbereiche, aber nicht alle	Pflegezuständigkeit unterliegt ihnen in allen Aufgabenbereichen alleine
Delegation von Aufgaben erfolgt und/oder kann von ihnen gefordert werden	Delegation von Aufgaben unterliegt einer Hemmschwelle
Entlastung ist möglich	Entlastung ist schwierig
Erhalten umfassende Hilfsangebote	Bekommen wenig Hilfsangebote
Annahme von Hilfsangeboten ist für sie unproblematisch	Annahme (Akzeptanz) von Hilfsangeboten ist schwierig für sie
Setzen die Grenze der Pflegezumutbarkeit und Belastung selbst	Können kaum Grenzen hinsichtlich Pflegezumutbarkeit und Belastung setzen
Können eher außerhäusliche Kontakte und eigene Interessen wahrnehmen	Wahrnehmung außerhäuslicher Kontakte und die Aufrechterhaltung eigener Interessen ist äußerst schwierig

Tab. 9 Unterschiede im Pflegeverständnis von Männern und Frauen, vgl. Deufert, 2013, S. 523

Pflegende Männer übernehmen laut Deufert (2013) und Posch-Eliskases et al. (2015) lieber die finanzielle Abwicklung von Aufgaben, führen Transportdienste aus und Ähnliches (vgl. Deufert, 2013, S.523; Posch-Eliskases et al., 2015, S. 13). Sie erfüllen eher Managementaufgaben, sehen die Pflege als eine Art von Job, dessen schwierige Bewältigung sie mit Stolz erfüllt, organisieren sich frühzeitig Hilfe und vermeiden, dass die Pflegeübernahme zum bestimmenden Mittelpunkt ihres Lebens wird. Auch grenzen sich pflegende Männer emotional von der Bewältigung dieser komplexen Aufgabe ab. Während weibliche Pflegende den normativen Erwartungen entsprechen möchten, sich erst spät Unterstützungsbedarf zugestehen, stärker in die Pflegehandlung eingebunden sind und häufig, vor allem Töchter, eine engere persönliche Bindung zu den erkrankten Angehörigen haben.

Einen Kontrast dazu stellt die Annahme dar, dass männliche Pflegende sozialisiert werden, das starke Geschlecht abzubilden und aufgrund dessen der Meinung sind, Stress und Belastungen ertragen zu müssen bzw. Anzeichen einer Überlastung eher ignorieren als Frauen, die sich diese wiederum eher eingestehen und dementsprechend auch äußern (vgl. Deufert, 2013, S. 523; Wennberg et al., 2015, S. e163).

Pflegenden EhepartnerInnen fällt die Betreuung ihrer dementen Angetrauten aufgrund der Verschlechterung ihrer Beziehung oft schwerer. Ihr zeitlicher Pflegeaufwand ist höher und sie erhalten weniger informelle Unterstützung. Pflegende erwachsene Kinder leiden an stärkeren Belastungen und Schuldgefühlen. Mit ein Grund dafür könnte sein, dass pflegebedingt für die erwachsenen Kinder signifikante Veränderungen in ihrer Lebensweise und –führung eintreten. Im Gegensatz dazu betrachten Ehepartner die Pflege als ihre eheliche Aufgabe.

Übernehmen gleichgeschlechtliche, bisexuelle oder Transgender Paare die Pflege ihrer kranken PartnerInnen, korreliert die Bereitschaft zur Hilfestellung durch weitere Personen mit dem Beziehungsstatus und den vorherrschenden gesellschaftlichen Werten. So sehen sie sich vielfach ablehnender und feindlicher Einstellungen in der Familie, im Freundeskreis und auch der professionellen Pflege ausgesetzt, welches in erhöhter Belastung durch

mangelnde Unterstützung resultiert (vgl. Posch-Eliskases et al., 2015, S. 13; Wennberg et al., 2015, S. e163).

Des Weiteren zählen ein höheres Lebensalter der betreuenden Angehörigen, ein niedriges Einkommen, eine bestehende physische oder psychische Selbsterkrankung, die gemeinsame Haushaltszugehörigkeit und eine asiatische Herkunft zu den unveränderlichen Kontextfaktoren, welche eine verstärkte Belastung bedingen (vgl. Kurz und Wilz, 2011, S. 336). Häufig befinden sich pflegende Ehe-/PartnerInnen in einem fortgeschrittenen Alter und leiden selbst an gesundheitlichen Problemen. Üben Männer die Rolle des pflegenden Angehörigen aus, verzeichnen sie mehrfach ein höheres Lebensalter als Frauen, was den Umstand einer eingeschränkten Pflegequalität begünstigt (vgl. Posch-Eliskases et al, 2015, S. 13).

Welchen Belastungen pflegende Familien von dementen Menschen ausgesetzt sind, ist auch von der Rasse und den kulturellen Bedingungen abhängig. So berichten Wennberg et al. (2015) z. B. davon, dass Pflegende mit weißer Hautfarbe ein höheres Depressionslevel und niedrigeres Wohlbefinden verspüren als Afroamerikaner. Die Pflegeübernahme von dementen Angehörigen innerhalb der afroamerikanischen Bevölkerung zeichnet sich des Weiteren durch einen stärkeren Familiensinn, höhere ethnische Gruppenzugehörigkeit, mehr Pflichtgefühl sowie eine Annahme der Pflegeleistung als „Wille Gottes“ und dadurch längere Verweildauer von dementen Menschen im Eigenheim aus. Afroamerikaner berichten im Vergleich zu hellhäutigen Pflegenden von einer stärker ausgeprägten psychosozialen Gesundheit, der häufigen Nutzung von spirituellen oder religiösen Praktiken zur Bewältigung der Situation und sie adjustieren einem ausgedehnten Familiennetz größere Wichtigkeit (vgl. Wennberg et al., 2015, S.e163-e164).

### **Krankheitssymptome**

Die bedeutendste Auswirkung auf das Belastungsempfinden hat das Stadium der Erkrankung bzw. die damit verbundene Charakteristik der Krankheitssymptome. Dabei stehen der Wandel der Persönlichkeit und des Verhaltens sowie der progrediente Verlust der Selbständigkeit im Vordergrund. Danach folgt erst die kognitive Leistungseinschränkung (stärker bei FTD als

bei Alzheimer) (vgl. Kurz und Wilz, 2011, S.336). Diese Aussage korreliert auch mit jener von Posch-Eliskases et al. (2015), Wennberg et al. (2015) und dem Österreichischen Demenzbericht 2014, die als größte emotionale Herausforderung und stärksten Stressor pflegender Angehöriger die Verhaltensänderung der Demenzkranken beschreiben, welche hauptsächlich mit „Wandertrieb, Hyperaktivität, Halluzinationen, Schlafstörungen, wiederholtem Fragestellen, unangemessenen Sozialverhalten und Aggression“ klassifiziert werden (Posch-Eliskases et al., 2015, S. 12-13; vgl. Österreichischer Demenzbericht 2014, S. 76, [https://www.bmgf.gv.at/cms/home/attachments/6/4/5/CH1513/CMS1436868\\_155908/demenzbericht2014.pdf](https://www.bmgf.gv.at/cms/home/attachments/6/4/5/CH1513/CMS1436868_155908/demenzbericht2014.pdf), 27.06.2017; Wennberg et al., 2015, S. e165).

### **Zeitfaktor**

Des Weiteren zeigt die zeitliche Komponente bzw. der Aufwand an zeitlicher Ressource für die Pflegeversorgung Auswirkungen. Kurz und Wilz (2011) kommen zu dem Schluss, dass dabei nicht ausschlaggebend ist wie lange die Pflegesituation insgesamt besteht, sondern welchen zeitlichen Aufwand die Betreuung erfordert (vgl. Kurz und Wilz, 2011, S. 336). Laut Posch-Eliskases (2015) pflegen PartnerInnen fünfeinhalb Jahre bzw. 60 h/Woche und erwachsene Kinder fünf Jahre bzw. 25 h/Woche. Der Level der Beeinträchtigung und der Zeitfaktor werden auch als primäre objektive Stressoren bezeichnet (vgl. Posch-Eliskases, 2015, S. 12).

### **Veränderung der Rollen und Beziehungen**

Durch die Diagnosestellung und das progrediente Zunehmen der Abhängigkeit der erkrankten Person werden die Rollen verändert bzw. im Rahmen der Eltern-Kind-Beziehung sogar vertauscht. Erwachsene Kinder, die ihre Eltern pflegen, sind nicht nur in der Pflegerolle präsent sondern meist auch in der Rolle der Arbeitenden, PartnerInnen, Eltern und Großeltern.

Als Folge dieser mannigfaltigen Rollenanforderungen kommt es zu einem Mangel an Zeit und zu einer Unausgewogenheit zwischen der Erfüllung der Bedürfnisse der dementen Menschen und jenen der pflegenden Angehörigen.

Auch schwelende Konflikte und versäumte Möglichkeiten können aufgrund des Krankheits-stadiums und der Progredienz nicht mehr beseitigt bzw. nachgeholt werden. Durch die Ausübung der Rolle der Pflegenden entstehen oftmals Konfliktsituationen den Alltag der Angehörigen betreffend, die sich vor allem innerhalb der Familie und des Berufes niederschlagen und dadurch die psychische Belastung erhöhen (vgl. Kurz und Wilz, 2011, S. 337). Pflegende PartnerInnen haben meist ein höheres Lebensalter erreicht und weisen aufgrund dessen häufig bereits eigene gesundheitliche Beeinträchtigungen auf. Sie sehen ihre Rolle als Aufopferung an und sind nicht selten 24 Stunden/Tag, sieben Tage/Woche für die Betreuung präsent (vgl. Posch-Eliskases et al., 2015, S. 13).

Die Ausprägung der subjektiven Belastung korreliert mit Gefühlen von Inkompetenz, Erschöpfung und emotionalen Reaktionen und steht nicht in direkter Verbindung zu den objektiven Belastungen. Besitzen die pflegenden Angehörigen ein ausreichendes Maß an Selbstvertrauen, sind extrovertiert, akzeptieren die Situation und verspüren das Gefühl die Lage unter Kontrolle zu haben, besteht eine höhere Belastungsresistenz.

Im Gegensatz dazu ist emotionale Labilität einerseits sehr stark mit einem hohen Belastungsempfinden und andererseits auch mit einer sehr persönlichen und respektvollen Pflege vergesellschaftet (vgl. Wennberg et al., 2015, S. e162).

## **5.2 Auswirkungen der Belastungen**

Aufgrund der hohen Belastungen bzw. des Stresslevels, welche aus der Betreuung von dementen Menschen resultieren können, geraten pflegende Angehörige in Gefahr, selbst zu erkranken und pflegebedürftig zu werden. Sie können als Folge der multiplen Belastungen zu „hidden patients“ bzw. „second victims“ werden (Posch-Eliskases et al. 2015, S 12).

Die Auswirkungen auf das individuelle Stressempfinden korrelieren mit der Art und Weise wie die pflegenden Personen mit Problemsituationen umgehen, welche Einstellung sie zur eigenen Rolle als Pflegende vertreten, wie sie selbst

die Symptome der Demenzkranken bewerten und in welcher Form sie Unterstützung erhalten (vgl. Kurz und Wilz, 2011, S. 337).

### **5.2.1 Art der Problemlösung**

Die Belastung und deren Auswirkung werden von den individuellen Problemlösungsstrategien beeinflusst. Interventionen können aus der Sicht der pflegenden Angehörigen entweder aktiv und vorrausschauend mit dem Ziel die Situation zu verändern und Unterstützung anzufordern, durchgeführt werden und damit zu einem geringeren Belastungsempfinden führen oder auch durch „Vermeiden und Verleugnen, Streben nach ausschließlich emotionaler Unterstützung und Selbstanklage“ zur stärkeren Belastung führen. Zur Stressminderung trägt auch die Einsicht bei, dass es nicht für jedes Problem eine Lösung gibt und eigene Grenzen erkannt werden. Einen stressinduzierenden Effekt hat das männliche Geschlecht der zu pflegenden Person und das nicht Vorhandensein von ausreichender Unterstützung innerhalb der Familie bzw. formeller Hilfe bzw. das Empfinden, dass diese Hilfestellungen nicht ausreichend sind (vgl. Van den Bussche et al., 2013, S. 507; Kurz und Wilz, 2011, S.337).

### **5.2.2 Einstellung zur Pflege und Betreuung**

Die Einstellung der pflegenden Angehörigen zur ihrer Aufgabe (Rolle) variiert individuell. Werden die positiven Aspekte der Rolle gesehen und als sinnbringend und zur Förderung der persönlichen Entwicklung erachtet sowie ein problemorientiertes Handeln ausgeübt, begünstigt dies die Stressreduktion. Gleiches gilt für die Einstellung, dass die Situation bewältigbar ist. Wogegen Gefühle wie Überfordertsein und Ausgeliefertsein sowie Festhalten an Sehnsüchten und emotionsorientiertes Handeln zu stärkerer psychischer Belastung führen (vgl. Kurz und Wilz, 2011, S. 338; Wennberg et al., 2015, S. e164-e165).

Die Veränderung der Beziehung zum dementen Menschen wird meist als einschneidend empfunden. Dies betrifft das Verhältnis von Ehepartnern als

auch Kindern zu Eltern gleichermaßen. Oftmals kommt es bei den pflegenden Familienangehörigen zu einer Art Trauerreaktion bezüglich des Verlustes des vertrauten Menschen, der nicht mehr derselbe wird, der unerfüllten Wünsche hinsichtlich eigener Zukunft und auch der partnerschaftlichen Bedürfnisse (vgl. Kurz und Wilz, 2011, S. 338).

Psychische, physische, emotionale, soziale und auch finanzielle Auswirkungen können nicht strikt voneinander getrennt werden, da sie sich gegenseitig bedingen und beeinflussen.

### 5.2.3 Psychische Auswirkungen

Aufgrund der initial unverständlichen Andersartigkeit des Demenzverhaltens geraten pflegende Familien in starke psychische Belastungssituationen, auch als subjektive Belastung bezeichnet, deren Resultate in 50 bis 75 Prozent depressive Verstimmungen und Ängstlichkeit darstellen. Das Risiko an diesen psychischen Störungen zu erkranken, bleibt während der gesamten Dauer der Pflegeübernahme und auch noch nach deren Ende aufrecht. Des Weiteren kommt es zu nervöser Unruhe und Angespanntheit, Konzentrations-, Erinnerungsstörungen und Probleme beim Ausführen von Aufgaben. Oftmals wird aufgrund dessen die Autonomie der Dementen und auch die der Pflegenden mit einer Erhöhung der Kontrollen eingeschränkt (vgl. Posch-Eliskases et al., 2015, S. 13; Österreichischer Demenzbericht 2014, S. 76, [https://www.bmgf.gv.at/cms/home/attachments/6/4/5/CH1513/CMS1436868\\_155908/demenzbericht2014.pdf](https://www.bmgf.gv.at/cms/home/attachments/6/4/5/CH1513/CMS1436868_155908/demenzbericht2014.pdf), 06.06.2017; WHO, Dementia: A public health priority, 2012, S. 73, [http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/75263/1/9789241564458\\_eng.pdf?ua=1](http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/75263/1/9789241564458_eng.pdf?ua=1), 17.06.2017). Frauen weisen insgesamt statistisch eine höhere Anfälligkeit für Stressempfinden und in weiterer Folge für chronische Angstzustände auf. Die Stärke der depressiven Symptome und somit auch des Konsums antidepressiver Medikamente korreliert mit dem negativen emotionalen Stress (vgl. Posch-Eliskases et al., 2015, S. 13).



## 5.2.4 Physische Auswirkungen

Pflegende Angehörige berichten von einem schlechteren körperlichen Allgemeinzustand, niedrigerem Wohlbefinden und einer reduzierten Lebensqualität im Vergleich zu nicht pflegenden Angehörigen von dementen Menschen (vgl. WHO, Dementia: A public health priority, 2012, [http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/75263/1/9789241564458\\_eng.pdf?ua=1](http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/75263/1/9789241564458_eng.pdf?ua=1), 17.06.2017). Aufgrund der Verhaltensänderung steigt bei den pflegenden Angehörigen der Stresslevel (quantifiziert an der Erhöhung des Cortisolspiegels (Hormon der Nebennierenrinde mit entzündungshemmender Wirkung) im Blut), der wiederum zu einer höheren Anfälligkeit für Krankheiten und zu einer Reduktion der Hirnleistungsfähigkeit (Gedächtnisleistung) führt. Dies verursacht bei den Betreuenden folglich eine Verminderung des Gefühls der Kompetenz (vgl. Wennberg et al., 2015, S. e165).

Als am stärksten auf den Körper einwirkende Faktoren werden das Mobilisieren der körperlich abhängigen Dementen aus dem Bett bzw. im Bett, die Unterstützung bei der Toilette, der Aufwand für zusätzliche Haushaltsarbeiten und die Fahrten zum und vom Krankenhaus beschrieben (vgl. Ter Meulen, 2012, S. 363). Durch ihre Dauerpräsenz geraten insbesondere ältere pflegende PartnerInnen häufig in einen körperlichen und emotionalen Erschöpfungszustand (vgl. Posch-Eliskases et al. 2015, S. 13). Dieser wird zusätzlich durch die Schlafstörungen, an denen 50 bis 70 Prozent der pflegenden Angehörigen leiden, beeinflusst, welche zu einer Verschlechterung der körperlichen Funktionen, einer Reduktion der Lebensqualität, „Hadern mit der Rolle“, einer Reduktion der mentalen Fähigkeiten, Depressionen und zur Zunahme von entzündungs- bzw. gerinnungsspezifischen Laborparametern führen (vgl. Peng und Chang, 2013, S. 143).

## 5.2.5 Soziale Auswirkungen

Aufgrund der sehr zeitaufwendigen Betreuung von Demenzkranken resultiert eine durch die nötigen Präsenzzeiten starke Gebundenheit ans eigene Heim.

Dies führt wiederum zu den am stärksten belastenden Auswirkungen, da sie als unfair und nicht zu entkommend empfundenen werden, die die Pflege von dementen Angehörigen betreffen. Sie beinhalten die fehlende persönliche Freizeit sowie das Defizit an Auszeit und Urlaub, wodurch es auch zur Einschränkung des sozialen Lebens und zur Reduktion bzw. zum Verlust von beruflicher und privater Selbstverwirklichungsmöglichkeiten kommt. Tätigkeiten wie die Hausarbeit verrichten, Einkäufe machen, sportliche Aktivitäten und Faktoren wie sich erholen, der Besuch von Freunden und schließlich auch der Erhalt von Freundschaften stehen in der Priorität der informell Pflegenden, diese aufrecht zu erhalten hierarchisch an erster Stelle. Das Fehlen dieser Ressourcen und der präsenste Eindruck mangelnder gesellschaftlicher Anerkennung der Leistung sowie ein geringes soziales Netzwerk bedingen häufig das Auftreten von depressiven Symptomen. Pflegende PartnerInnen von Personen, die an Morbus Alzheimer erkrankt sind, leiden häufiger an Einsamkeit und depressiven Symptomen sowie sozialer Isolation als nichtpflegende Angehörige (vgl. Posch-Eliskases et al., 2015, S. 13-14, Wennberg et al., 2015, S. e163; Österreichischer Demenzbericht 2014, S. 141, [https://www.bmgf.gv.at/cms/home/attachments/6/4/5/CH1513/CMS1436868\\_155908/demenzbericht2014.pdf](https://www.bmgf.gv.at/cms/home/attachments/6/4/5/CH1513/CMS1436868_155908/demenzbericht2014.pdf), 22.06.2017).

### **5.2.6 Finanzielle Auswirkungen**

Der hohe zeitliche Aufwand seine Angehörigen zu pflegen, erfordert häufig eine Reduktion der Arbeitszeit. Mit dieser gehen eine Verminderung des Einkommens und in weiterer Folge eine Chancenverringering im Rahmen von Beförderungen sowie verminderte Pensions- und Sozialleistungen einher. Dies führt folglich zu einer Abnahme der Lebensqualität und der sozialen Sicherheit. Knapp die Hälfte der Pflegenden erhält in Österreich zwischen Null bis 700 Euro Pflegegeld für ihre Leistung und von den 20 Prozent, die kein eigenes Einkommen haben, sind 91 Prozent weiblichen Geschlechts. Dabei deckt das Pflegegeld nur die realen Kosten für die Pflege und nicht den Lohnausfall durch die Reduktion der Arbeitszeit.

Dieses finanzielle Ungleichgewicht führt, besonders bei den pflegenden Angehörigen mit den geringsten monetären Ressourcen, zu depressiven Verstimmungen (vgl. Posch-Eliskases et al., 2015, S. 14).

### **5.2.7 Emotionale Auswirkungen**

Aufgrund des Empfindens, einerseits der erforderlichen Betreuung nicht gerecht zu werden und auch unfähig zu sein, das Leiden der erkrankten Person lindern zu können, Versprochenes nicht einzuhalten und auch mehr Zeit mit der kranken Person verbracht haben zu können, stellt sich häufig ein Gefühl der Schuld innerhalb der Familie bzw. der pflegenden Angehörigen ein. Ambivalent dazu treten wütende, frustrierte und ärgerliche Gefühle bezüglich der Gesamtsituation und gegenüber den zu Pflegenden auf, die häufig auch nach deren Tod existent bleiben (vgl. Posch-Eliskases et al. 2015, S.13). Zur tatsächlichen Anwendung von Gewalt gegenüber den dementen Menschen als Ausdruck der Reaktion auf die Stresssituation kommt es sowohl in verbaler als auch körperlicher Form bei 50 Prozent der betreuenden Angehörigen (vgl. Österreichischer Demenzbericht 2014, S. 141, [https://www.bmgf.gv.at/cms/home/attachments/6/4/5/CH1513/CMS1436868\\_155908/demenzbericht2014.pdf](https://www.bmgf.gv.at/cms/home/attachments/6/4/5/CH1513/CMS1436868_155908/demenzbericht2014.pdf), 22.06.2017).

Konträr zu den zuvor beschriebenen Belastungen und deren Auswirkungen beschreiben Endler und Ploner (2014) in ihrer qualitativen Studie, dass auch mögliche Gewinne bzw. Vorteile aus der Betreuungssituation von dementen Menschen gezogen werden können. Darin sehen die TeilnehmerInnen Chancen für eine bewusste Wahrnehmung der zwischenmenschlichen Beziehung und der eigenen Lebensweise sowie einer Klärung des Nähe- und Distanzverhältnisses. Die Möglichkeiten, persönliche Ängste abzufedern, die Beziehung innerhalb der Familie dennoch mit Genuss zu leben und auch die Kontrolle dieser sowie sich den Tod vor Augen zu führen, werden als positive Sichtweise genannt (Endler und Ploner, 2014, S. 144).

Dem entsprechen auch Wennberg et al. (2015), die von einem subjektiven Gefühl der Zufriedenheit und persönlichem Wachstum der pflegenden

Angehörigen im Kontext ihrer Aufgabe sprechen, welches mit der Rollenänderung der EhepartnerInnen, Religiosität, höherer Verantwortlichkeit, innerer Motivation und einer guten Beziehung zu der dementen Person vergesellschaftet ist. Als weitere Gründe nennen sie, dass sich Familienangehörige selbst für die Übernahme der Pflege entschieden haben und sich auch nicht in der Rolle der Pflegenden gefangen fühlen (vgl. Wennberg et al., 2015, S. e165).

Im Rahmen einer Studie von Zieschang und Bauer (2017) wurden in Mecklenburg-Vorpommern mittels des Berliner Inventars zur Angehörigenbelastung-Demenz (BIZA-D) die Belastungen der pflegenden Angehörigen von Demenzkranken erhoben. Dabei wurden sowohl die Abhängigkeit der Stärke der Belastung von individuellen Merkmalen des dementen Menschen und seiner betreuenden Angehörigen/Familie als auch die prägnante Bedeutung des Einsatzes von Erhebungsinstrumenten offensichtlich (vgl. Zieschang und Bauer, 2017, S. 2). Insgesamt ist die Art und Weise der Erfahrungen, die Menschen mit Krankheiten machen und wie sie damit umgehen von ihrer eigenen Biografie und den innerfamiliären Prozesse abhängig, welche abbilden, wie sich die Familien entwickeln und wie sich ihre individuellen sozialen Beziehungen gestalten.

Die Erfassung der Belastungen sollte bereits im präventiven Setting bzw. beim Auftreten von ersten Anzeichen einer Überforderung erfolgen und im Verlauf der Erkrankung periodisch aktualisiert werden. Häufig findet diese Einschätzung unzureichend evidenzbasiert und standardisiert statt. Zu diesem Zweck sollten Screening Instrumente angewendet werden, deren Validität, Reliabilität und Praktikabilität hinreichend überprüft und sichergestellt ist.

Aus den genannten vielfachen Belastungen der pflegenden Angehörigen von dementen Menschen lässt sich ableiten, dass ihre Bedürfnisse, Anforderungen und Wünsche an die Gesellschaft und die professionellen Dienstleistungsanbieter komplex sind und auf individueller Ebene generiert werden. Wie diese explizit lauten und welche Hindernisse dabei bestehen, wird im folgenden Abschnitt behandelt.

## 5.3 Anforderungen an die professionelle Gesundheits- und Krankenpflege

In der derzeitigen Gesundheitslandschaft existieren multiple Angebote, die zur Unterstützung bzw. Entlastung von pflegenden Angehörigen dienen. Diese stellen unter anderem ambulante Pflegedienstleistungen oder teil- bzw. kurzstationäre Einrichtungen und auch familiäre Betreuungsdienste dar. Ihre Verfügbarkeit ist jedoch häufig geografisch begrenzt. Als defizitär vorhanden gelten vor allem im ländlichen Bereich Angebote zur stationären Kurzzeitpflege (aufgrund der Auslastung der Pflegeheime) und zur Kurzzeitpflege im eigenen Heim (vgl. Erster österreichischer Demenzbericht, 2009, S. 95, <http://www.wgkk.at/cdscontent/load?contentid=10008.595154&version=1391231137>, 27.06.2017).

Aber auch bei ausreichendem Vorhandensein der Entlastungs- und Unterstützungsangebote werden diese nur von ca. 30 Prozent der pflegenden Angehörigen wahrgenommen. Dies wird in 42 Prozent der Fälle mit der finanziellen Nicht-Leistbarkeit der mobilen Dienste und in 48 Prozent aus einer grundlegenden Ablehnung gegenüber professioneller Hilfe begründet. Erst wenn die psychisch und physischen Belastungen ein bestimmtes Level erreicht haben, nicht mehr tragbar sind und ein dementsprechender Bedarf an Unterstützung auf Seiten der pflegenden Angehörigen erkannt wird, kommt es zu einer Inanspruchnahme von Beratungs- bzw. Entlastungsleistungen durch die Professionalisten. Dies korreliert wiederum oftmals mit dem Vorhandensein von eigenem Einkommen und höherer Schulbildung (vgl. Posch-Eliskases et al. 2015, S. 14).

In einer qualitativen Studie von Mountain und Craig (2012) wurde von den TeilnehmerInnen das Hauptaugenmerk auf die Aktualität der Diagnosestellung und die Verfügbarkeit der nachfolgenden Dienstleistungen gelegt. Dies war hauptbestimmend dafür, wie gut sie die anschließende Zeit mit der Diagnose und den weiteren Konsequenzen der Krankheit bewältigen konnten (vgl. Mountain G. und Craig L., 2012, S. 578).

Newbronner et al. (2013) geben an, dass die mangelnde Verfügbarkeit von Informationen im gesamten Verlauf bzw. in allen Stadien der Progression der Demenz als grundlegendes Manko von den pflegenden Angehörigen beschrieben und das Beheben dieses Missstandes von eben jenen gefordert wird (vgl. Newbronner et al., S. 27, 2013, [https://professionals.carers.org/sites/default/files/dementia\\_report\\_road\\_less\\_rocky\\_final\\_0.pdf](https://professionals.carers.org/sites/default/files/dementia_report_road_less_rocky_final_0.pdf), 31.07.2017).

Laut Pienak (2016) bestehen bei der Nutzung bzw. Inanspruchnahme von Dienstleistungsangeboten differenzierte Barrieren, die als Zugangsbarrieren, welche bereits vor der Nutzung bestehen und als Nutzungsbarrieren, welche im Rahmen der Inanspruchnahme entstehen, kategorisiert werden. Des Weiteren wird eine Unterteilung in personenbezogene Zugangsbarrieren (Tab. 10) und angebotsbedingte Barrieren (Tab. 11, S. 86) vorgenommen (vgl. Pienak, 2016, S. 32-35).

### **Personenbedingte Zugangsbarrieren:**

<b>1. Soziodemografische Faktoren</b>	Geschlecht; Familienstand; Bildungsstand; kulturelle Unterschiede; sprachliche Barrieren
<b>2. Negative Einstellungen und Erwartungen</b>	Inanspruchnahme als Schwächezeichen; Aussichtslosigkeit; Verantwortung nicht abgeben; Sorge vor zusätzlicher Belastung; Erwartung negativer Auswirkung bei Inanspruchnahme; Annahme, dass der Kranke die Leistung ablehnt; Autonomiewille; Vorbehalte, Fremde in die Pflege einzubeziehen; Misstrauen gegenüber Dienstleistungen
<b>3. Einfluss von Anderen</b>	Angst vor Stigmatisierung; Schamgefühl, Peinlichkeit; Widerstand des Erkrankten oder anderer Familienmitglieder; Beziehung zum Erkrankten; Schuldgefühle; negative Vorerfahrungen
<b>4. Fehlende Ressourcen</b>	Finanzielle Probleme; Voraussetzungen

	nicht erfüllt; Transportprobleme; keine gesicherte Betreuung; gesundheitliche Einschränkungen; Wissensdefizite über Angebotsverfügbarkeit, Inhalt und Beschaffung
<b>5. Fehlende Wahrnehmung des Hilfebedarfs</b>	Fehlende Wahrnehmung eines Hilfebedarfs durch geringe Belastung; fehlende Wahrnehmung eines Angebotsnutzen; keine Selbstidentifikation als „Pfleger“; Bedarfsverdrängung

Tab. 10 Personenbezogene Zugangsbarrieren, Pienak, 2016, S. 32-34

**Angebotsbezogene Barrieren:**

<b>1. Strukturelle Zugangsbarrieren</b>	Ärger beim Angebotszugang; Angebotsmangel; Bürokratie, Unübersichtlichkeit aufgrund von Vielfalt, Spezifizierung der Angebote; Vermittlungsprobleme durch Ärzte; zeitliche Begrenzung des Angebotes
<b>2. Unannehmlichkeiten durch die Nutzung</b>	Vorbereitung für den Transport; Wohnungsanpassung für Hausbesuch, Abwesender Partner bei Angebotsnutzung; Irritation beim Demenzkranken durch Umgebungsänderung
<b>3. Qualitätsmängel des Angebotes</b>	Mangel an Kapazitäten; keine Bedürfnisorientierung; personelle Defizite; Koordinationsmängel; Inkompetenz

Tab. 11 Angebotsbedingte Barrieren, Pienak, 2016, S. 34-35

Betrachtet man diese Fülle an spezifischen Hürden, denen pflegende Familienmitglieder teilweise oder zur Gänze ausgesetzt sind, wird bereits offensichtlich, dass der Abbau bzw. die Beseitigung dieser ein komplexes gesellschaftliches Agieren und eine multiprofessionelle Zusammenarbeit erfordert. Mit Entwicklung der nationalen Demenzstrategie (2015) wird versucht, sowohl den Defiziten als auch den Barrieren entgegenzuwirken und die Möglichkeit der Zugänge zu den vorhandenen Angeboten für alle Menschen in Österreich gleich zu gestalten (vgl. Österreichische Demenzstrategie 2015, S. 6, <https://broschuere.service.sozialministerium.at/Home/Download?publicationId=325>, 21.05.2017).

Im Rahmen einer Studie von Mair et al. (2010) in Tirol wurden explizit die Wünsche pflegender Angehöriger von Demenzkranken bezüglich möglicher Entlastungsangebote erhoben. Die Mehrheit der Teilnehmer sprach sich für eine professionelle Beratung und stundenweise Betreuung der Demenzkranken aus, gefolgt von leistbarer Kurzzeitpflege. Auch wurden ein erschwingliches Angebot zur Tages- und 24-Stunden-Betreuung, Anreize für die informell Pflegenden, eine Betreuung in der Nacht, Kontakt mit Selbsthilfegruppen und Gesprächsrunden genannt (vgl. Mair et al., 2010, S. 13).

Von großer Wichtigkeit stellt für die betreuenden Angehörigen dar, dass zwischen Diagnosestellung und Erhalten der Unterstützung nicht zu viel Zeit verstreicht bzw., dass ihnen ehestmöglich Informationen bezüglich Ort und Art des Zugangs zu den Unterstützungsmöglichkeiten bereitgestellt werden. Kommt es zu einer Kontaktaufnahme, wird im Rahmen der initialen Aufklärung und Beratung explizit auch eine detaillierte Information über und Vorbereitung auf mögliche häufige und seltene Verhaltensänderungen der Erkrankten wie z. B. Suchtverhalten nach Alkohol- und Genussmitteln oder Sexualität verlangt. Ebenso besteht der Wunsch nach einer umfassenden Krankheitsunterstützung, welche, die im Rahmen des Verlaufs der Demenz hinzukommenden Komorbiditäten wie Arthritis, Bluthochdruck, Herz-, Kreislauferkrankungen, Krebs, Sensibilitätsstörungen und Depressionen miteinschließt (vgl. Mountain und Craig, 2012, S. 578-579).



Newbronner et al. (2013) filterten Schlüsselpunkte bzw. Zeitpunkte heraus, in denen die Stressbelastung nach Angabe der pflegenden Angehörigen von Demenzkranken ein besonders hohes Niveau einnimmt. Diese werden in zehn Kategorien eingeteilt, wobei die ersten drei, die die Diagnosestellung, die aktive Übernahme der Pflegerolle und die Abnahme der Leistungsfähigkeit der Dementen betreffen, häufig auf alle pflegenden Angehörigen von Dementen zutreffen und deshalb einen essentiellen Stellenwert bezüglich der Aufmerksamkeit und bei der Initiierung von Interventionen durch die professionelle Pflege einnehmen. Des Weiteren werden die Notwendigkeit emotionaler Unterstützung, beginnende Immobilität der Kranken, Auftreten von Komorbiditäten, Bewältigung von Verhaltensauffälligkeiten, Veränderungen der Lebensumstände der Pflegenden, beginnende Inkontinenz und Entscheidungen, die eine Aufnahme in ein Langzeitsetting bzw. die Pflege am Lebensende betreffen, angeführt. Dementsprechend formulierten sie zu jedem kritischen Punkt unterschiedliche Interventionen, die der Konsequenzen auf die geforderte Unterstützung der informell Pflegenden entsprechen (vgl. Newbronner et al., 2013, S. 1-7, [https://carers.org/sites/files/carerstrust/media/dementia\\_executive\\_summary\\_english\\_only\\_final\\_use\\_this\\_one.pdf](https://carers.org/sites/files/carerstrust/media/dementia_executive_summary_english_only_final_use_this_one.pdf), 14.06.2017).

Im Rahmen einer Neuerkrankung mit Demenz wird auf Seite der betreuenden Angehörigen der Bedarf nach einer ehestmöglichen Diagnose, einem zeitnahen Erhalt von Informationen sowie Beratung über die Krankheit und deren medikamentöse Therapiemöglichkeiten sowie der Zugang zu einem spezialisierten multidisziplinär ausgerichteten Team ausgesprochen, in dem alle Beteiligten sich den Bedenken, Fragen und Bedürfnissen der Pflegenden widmen und diese aufgreifen. Kommt es in weiterer Folge zu einer Übernahme der Pflegerolle durch die Angehörigen, wünschen sich die informell Pflegenden den Erhalt sämtlicher weiterführender Informationen bezüglich der Demenz, die den erkrankten Menschen und seine Familie betreffen wie z. B. Verlauf und Prognose, Rechtsfragen (z. B. bzgl. Vollmachten), der finanziellen Regelungen und Ansprüche (Pflegegeld) und eventueller zukünftiger Unterstützungsmöglichkeiten bzw. erforderlicher Kontakte (vgl. Newbronner et

al., 2013, S. 4-6, [https://carers.org/sites/files/carerstrust/media/dementia\\_executive\\_summary\\_english\\_only\\_final\\_use\\_this\\_one.pdf](https://carers.org/sites/files/carerstrust/media/dementia_executive_summary_english_only_final_use_this_one.pdf), 14.06.2017).

Laut einer deutschen Studie von Reichert et al. (2016), die im Rahmen einer niedrigschwelligen, also leicht zugänglichen mobilen initialen Pflegeberatung durchgeführt wurde, betrafen die Fragestellungen der pflegenden Angehörigen und auch der Betroffenen selbst zum größten Teil Angebote zur Demenzversorgung, welche die Möglichkeiten der Betreuung zuhause, Maßnahmen zur Entwicklung der eigenen Pflegekompetenz, verfügbare medizinische bzw. stationäre Betreuung, teilstationäre Pflege, mögliche Wohnformen und Auszeitmöglichkeiten bzw. Urlaubsgelegenheiten inkludierten. Ein Drittel der Befragten hatte den Anspruch an Informationen bezüglich des Krankheitsbildes der Demenz, welche z. B. die Symptome und den Umgang mit diesen, die Prävention, Therapiemöglichkeiten und den Verlauf inkludierten. Weiteres Interesse wurde nach verfügbaren Leistungen der gesetzlichen Sozialversicherung, rechtlichen Angelegenheiten und Begleiterkrankungen bekundet (vgl. Reichert et al., 2016, S. 184).

Der gesamte Prozess der multidisziplinären Informationsübermittlung sollte laut Newbronner et al. (2013) mittels einer „Checkliste“, zu welcher alle an der Unterstützung beteiligten Personen Zugang haben, dokumentiert und überprüft werden, damit sichergestellt wird, dass die Informationen konsistent weitergegeben werden. Des Weiteren wird der Bedarf nach der Erhebung einer initialen Einschätzung (Assessment) bezüglich der pflegenden Angehörigen und der dementen Menschen geäußert, die im weiteren Verlauf der Erkrankung kontinuierlich Neubewertet und aktualisiert wird.

Zusammenfassend stellt es eine essentielle Bedeutung dar, dass die betreuenden Angehörigen während der gesamten Zeit, in der sie die Pflege eines dementen Familienmitgliedes übernehmen, Zugang zu sämtlichen aktuellen situationsangepassten Informationen erlangen, die die Krankheit an sich mit ihren Symptomen und ihrem Verlauf, die spezifischen kognitiven Fördermöglichkeiten, das Angebot an möglicher multiprofessioneller formeller und informeller Unterstützung und die rechtlichen und finanziellen Belange der

Pflegeübernahme betreffen. Im Falle einer Abnahme der körperlichen Funktionen der Demenzkranken sind Beratung und Schulung für die physische Pflegeübernahme erforderlich, insbesondere hinsichtlich der Mobilisation.

In allen Phasen der fortschreitenden Demenz besteht der Anspruch an die ProfessionalistInnen, die erforderlichen Interventionen vorrausschauend, individuell angepasst und mit einem hohen Maß an Flexibilität auszuführen. Mittels der kontinuierlichen Erhebung des Belastungsniveaus der informell pflegenden Personen sollte einer Stresssituation, die für die Betroffenen subjektiv nicht mehr zu bewältigen ist bzw. das Risiko einer Selbsterkrankung mit sich bringt, präventiv entgegengewirkt werden können, indem rechtzeitig Entlastungs- und Auszeitangebote initiiert werden.

Damit die pflegenden Angehörigen weiterhin in der Lage sind, ihrer Arbeit nachzugehen und unterschiedliche Rollen innerhalb der Familie und der Gesellschaft auszuüben und zu übernehmen, sind beratende Angebote hinsichtlich alternativer Pflegeübernahmen bzw. Dienste ebenso erforderlich. Die unterstützenden formellen Dienstleister, insbesondere die professionelle Pflege, sollte eine kleine Gruppe bzw. Einheit von Personen umfassen, welche im Umgang mit dementen Menschen speziell geschult sind und denen es auch möglich ist, eventuell erforderliche Bedarfe an weitere dienstliche Instanzen bis hin zur politischen Gesetzesebene weiterzugeben (vgl. Newbronner et al., 2013, S. 4-6, [https://carers.org/sites/files/carerstrust/media/dementia\\_executive\\_summary\\_english\\_only\\_final\\_use\\_this\\_one.pdf](https://carers.org/sites/files/carerstrust/media/dementia_executive_summary_english_only_final_use_this_one.pdf), 14.06.2017).

Die WHO (2012) bescheinigt jenen Interventionen den höchsten Grad an Effektivität, die sich an den sorgfältig erhobenen Bedürfnissen und Wünschen, Ressourcen und Fähigkeiten der informell Pflegenden orientieren und deren Angebot von den pflegenden Angehörigen auch genutzt werden kann. Die Handlungen sollen sich im Verlauf der Erkrankung an den sich ändernden Bedürfnissen anpassen (vgl. WHO, Dementia: A public health priority 2012, S. 75, [http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/75263/1/9789241564458\\_eng.pdf](http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/75263/1/9789241564458_eng.pdf), 08.04.2017).

Konträr zu den zuvor beschriebenen Barrieren bei der Nutzung von Dienstleistungsangeboten, bestehen objektive und subjektive Faktoren, die zu einer häufigeren bzw. forcierten Nutzung von Interventionen durch informell Pflegende führen. Diese inkludieren wiederum soziodemografische Determinanten, positive Erfahrungen der Betroffenen und Unterstützung des Zuganges zu Leistungen. Das bedeutet, dass das männliche Geschlecht sowie eine bestehende höhere Grundbildung als Faktoren einer höheren Bereitschaft zur Leistungsanspruchnahme gesehen werden können.

Des Weiteren sind positiv bewertete Erfahrungen der pflegenden Familie und ihres dementen Pfleglings mit Leistungserbringern hinsichtlich einer vertrauensvollen Beziehung förderlich, in der die Familie Wertschätzung erfährt und das Gefühl besteht, dass ihr die erhaltenen Maßnahmen nützen. Der Zugang dazu wird unterstützt, indem er erstens durch Erhalt der ärztlichen Diagnose legitimiert wird, nach Ablauf einer Probezeit zu keiner Verpflichtung führt und durch Bekanntmachung mittels strategischer Öffentlichkeitsarbeit z. B. Werbung in Zeitschriften einer breiten Masse eröffnet wird.

Auch ein niedrigschwelliger also unbürokratischer und sehr leicht erreichbarer Zugang und monetäre bzw. sachliche Anreize wie z. B. Pflegegeld und die Bereitstellung von Heil- und Hilfsmitteln sind Aspekte, die einer stärkeren Nutzung von professionellen Leistungsangeboten förderlich sind (vgl. Pienak, 2017, S. 36).

In Anbetracht der genannten Forderungen, die sich aus den Bedürfnissen pflegender Angehöriger ergeben, wird die Komplexität eines Systems bzw. Konzeptes, welches dementsprechend interveniert, offensichtlich.

Im Hinblick auf die Rolle der professionellen Krankenpflege haben Richter et al. (2014) verschiedene Aufgabenfelder, die sich im Rahmen der Betreuung dementer Menschen und ihrer Angehörigen im multidisziplinären Team eines speziellen Versorgungszentrums ergeben, extrahiert (Abb. 6, S. 92).



Abb. 6 Potentielle Aufgabenfelder der Pflege bezogen auf Demenz, vgl. Richter et al., 2014, S. 25

Die Interventionen, die in diesen vielfältigen Aufgabenfeldern stattfinden, hängen vom Verlauf der Beziehung, dem Krankheitsstadium und dessen Auswirkungen, dem Grad der Zusammenarbeit, dem historischen Kontext der Beziehung und der Kontinuität der Beziehung ab (vgl. Morhardt und Spira, 2013, S. 40 – 44). Derzeit werden häufig isolierte Angebote vermittelt, die sich entweder am kranken Menschen oder an den pflegenden Angehörigen orientieren und nicht übergreifend funktionieren – weder in Hinsicht auf das familiäre System noch auf die personellen Ressourcen.

In den vorhergehenden Kapiteln wurde die Relevanz des systemischen Zugangs bzw. des Einbezugs der gesamten Familie in die Betreuung eines an Demenz erkrankten Menschen dargestellt und explizit betont. Im Anschluss wird der Beantwortung der letzten Forschungsfrage dieser Arbeit nachgegangen, wie der Einbezug von systemorientierten pflegerischen Interventionen in der Praxis stattfinden kann.

## 6. Integration von systemorientierten Interventionen in die Praxis

Auf Seiten der informell Pflegenden wurde als einer der grundlegenden Faktoren, die Qualität der Betreuung zu erhöhen, der Wunsch nach kontinuierlicher Interaktion mit den professionellen DienstleistungsanbieterInnen in Form von Kommunikation und Information über den gesamten Progressionsverlauf der Demenzerkrankung identifiziert. Dabei wird dem initialen Kontakt bzw. dem Erstgespräch fundamentale Bedeutung beigemessen, da diese entscheidende Komponenten hinsichtlich des Vertrauensaufbaues und der Beziehungsgestaltung darstellen und in weiterer Folge den gesamten Verlauf der Betreuung und auch die Inanspruchnahme dieser beeinflusst.

Laut Reichert et al. (2016) besteht, insbesondere im ländlichen Gebiet, eine Möglichkeit den Erstkontakt bzw. Zugang zu dementen Menschen und ihren Angehörigen besonders niedrigschwellig anzubahnen, indem eine mobile Beratung durch die professionelle Pflege erfolgt (vgl. Reichert et al., 2016, S. 181 -186). Diese Intervention, die einen Teilbereich der häufig ineinander verfließenden komplexen pflegerischen PatientInnenedukation (Information, Beratung, Schulung, Moderation) darstellt, findet dabei in dem Setting der betroffenen Familie bzw. wenn gewünscht in einem neutralen Bereich statt. Dabei spielt neben der Art und Weise der durchgeführten Kommunikation auch der individuelle persönliche und emotionale Zugang eine bedeutende Rolle. Allgemein wird der Gruppe der sozialen DienstleistungsanbieterInnen von den pflegenden Angehörigen häufig inkompetente und nicht kontinuierlich stattfindende Kommunikation adjustiert. Besonders im Rahmen der ärztlichen Erstbetreuung werden von den betreuenden Angehörigen die notwendige soziale Kompetenz, eine emphatische Zugangsweise und auch die Anerkennung der individuellen Probleme und Belastungen vermisst (vgl. Newbronner et al., 2013, S. 29, [https://professionals.carers.org/sites/default/files/dementia\\_report\\_road\\_less\\_rocky\\_final\\_0.pdf](https://professionals.carers.org/sites/default/files/dementia_report_road_less_rocky_final_0.pdf), 31.07.2017). Hier hängt es hauptsächlich von der Kompetenz und Grundhaltung der professionellen Fachkraft ab, wie sie

kommuniziert, diese Kommunikation bei der Familie ankommt und die Resonanz darauf ist. Grundvoraussetzungen für eine erfolgreiche und interaktive Kommunikation auf Seiten der Pflege stellen laut Engel (2011) „Akzeptanz, Empathie und Echtheit“ dar. Unter Akzeptanz versteht sie, in den Gesprächen offen für sämtliche Äußerungen und Meinungen der Gesprächspartner zu sein und diese anzunehmen. Empathie bedeutet in diesem Kontext, unvoreingenommen und urteilsfrei auf die andere Person einzugehen. Echtheit wird vermittelt, indem die Pflegeperson authentisch bleibt und ihre verbale Kommunikation sich mit der nonverbalen identisch zeigt (vgl. Engel, 2011, S. 96-98).

Tritt nun eine Pflegefachkraft in den Kontakt mit der Familie eines dementen Menschen, und handelt sie nach der Theorie des systemischen Gleichgewichtes, so stellt es ihre Aufgabe dar, für ein würdevolles Weiter- und Zusammenleben der demenzkranken Person im Familienverbund zu sorgen und gleichzeitig die Gesundheit der betreuenden Angehörigen (Familiengesundheit) aufrechtzuerhalten bzw. wiederherzustellen. Dafür ist es notwendig die Ziele der Familie und ihrer Mitglieder sowie deren Handlungsweisen (Prozessdimensionen) innerhalb des Systems zu kennen. Wurde dies erhoben, ist es der Pflegeperson möglich, einzuschätzen in welchem Bereich der Familie eine Umgestaltung bzw. Neuerung als Reaktion auf eine pflegerische Aktion möglich ist. Hat die Pflegeperson dies erkannt, können systemorientiert Interventionen initiiert werden. Grundsätzlich besteht eine große Varianz systemorientiert zu handeln. Jene Handlungen, welche in dieser Arbeit exemplarisch für den Praxisbezug der familien- und umweltbezogene Pflege vorgestellt werden, stellen die „interventionsorientierten Fragestellungen“ dar.

Das Hauptanliegen der interventionsorientierten systemischen Fragestellungen, die im Dialog mit der Familie eingesetzt werden, ist es, einen Kontext der Veränderung in der Familie zu bewerkstelligen und in weiterer Folge zu deren Gesunderhaltung und Kongruenz beizutragen. Dabei erfolgt die Unterteilung nach Wright und Leahey (2009) in dem von ihnen entwickelten „Calgary Interventions Model“ in lineare und zirkuläre

Fragestellungen. Lineare Fragen dienen hauptsächlich als Informationsquelle für die Pflegefachperson z. B. hinsichtlich bestehender familiärer Probleme. Sie begrenzen die kognitive Kreativität und scheinen auf der vorgefassten Meinung bzw. dem Lösungsvorschlag der formell pflegenden Person zu fußen. Während, im Gegensatz dazu, zirkuläre Fragestellungen zur Schaffung von aktiven Veränderungen gedacht sind und Aufschluss über bestehende Probleme bieten sollen. Es kommt zur Entstehung neuer Erkenntnisse über die zwischenmenschlichen Beziehungen, Einstellungen und auch ein Perspektivenwechsel wird angeregt, sowohl auf Seiten der professionellen Pflege als auch innerhalb des Systems der Betroffenen. Dies führt zu einem Überdenken und auch einer Neubewertung der individuellen Probleme bzw. der Situation und schließlich besteht die Chance, in weiterer Folge, Lösungen bzw. Alternativen zur Problembewältigung innerhalb des Systems zu generieren. Dadurch ist es möglich, dass Familienmitglieder auch Krankheiten wie z. B. die Demenz, in einem veränderten Kontext wahrnehmen und ihre Verhaltensweisen dementsprechend anpassen. Anhand dieses Effekts begründet sich der Interventionsanspruch von zirkulären Fragestellungen (vgl. Wright und Leahey, 2009, S. 163 -165).

Zirkuläre Interventionsfragen werden nach Tomm (1987) im Rahmen der familienzentrierten Pflege in drei Gruppen eingeteilt. Dies sind erstens Fragen nach dem Unterschied, welche z. B. Informationen bezüglich der beteiligten Personen, ihrer Beziehungen untereinander, ihrer Grundsätze und Einstellungen liefern: Zu welchem Familienmitglied hat Ihre demente Mutter das größte Vertrauen? Wer hat Ihnen bis jetzt die effektivsten Informationen bezüglich Demenz zukommen lassen?

Des Weiteren können Interventionsfragen nach den Folgen von Verhalten der Familienmitglieder untereinander gestellt werden: Wie fühlen Sie sich, wenn Ihre Schwester sich nicht an der Pflege der Mutter beteiligt? Warum glauben Sie wird ihre Mutter aggressiv, wenn Besuch kommt?

Und drittens werden in Familien häufig hypothetische oder an der Zukunft orientierte Fragen gestellt, mit denen Möglichkeiten bzw. Alternativen erörtert werden: Wie lange denken Sie, werden Sie die Betreuung Ihrer dementen Mutter noch alleine bewältigen können? Was glauben Sie wird Ihre Frau in



Zukunft durch die „Rund-um-die-Uhr-Pflege“ Ihrer Mutter am meisten belasten bzw. was wird Ihr dadurch am meisten fehlen (vgl. Tamm 1987, zit. nach Wright und Leahey, 2009, S. 165–166)?

Verinnerlicht man sich diese Fragen und fühlt sich in die davon betroffenen Personen bzw. Familien empathisch ein, wird ersichtlich, dass ihre Bewertung als systemische Interventionen fundierten Charakter besitzt, da sie zu Umdenk- bzw. Veränderungsprozessen bei den Beteiligten führen können bzw. führen. Insbesondere im Hinblick auf die bestehenden Belastungen bzw. Auswirkungen der Pflege von dementen Menschen zuhause, stellen sie hilfreiche am System orientierte pflegerische Handlungen dar.

Neben den zirkulären Fragestellungen besteht für die professionelle Pflege bei sämtlichen Tätigkeiten, die Möglichkeit mittels Kommunikation systemisch zu intervenieren. Dazu zählen z. B. das Mobilisieren der familiären Ressourcen und Stärken, in dem andere Angehörige oder auch Nachbarn bzw. Freunde in die Pflege einbezogen werden. Auch erforderliche Auszeiten für die Hauptpflegepersonen können im Familienverbund organisiert werden und durch Gespräche mit den Familienmitgliedern, die zirkuläre Interventionsfragen enthalten, zum besseren Verständnis der Situation beitragen. Oftmals erfahren Angehörige erst auf Anregung der professionellen Pflege, welchen Gefühlen (Ärger, Trauer, Ängste) und schließlich Belastungen ihre Familienmitglieder aufgrund der Betreuung und Versorgung von dementen Menschen ausgesetzt sind.

Wright und Leahey (2009) legen im Rahmen der systemischen Interventionen ebenso Wert auf die Betonung der Beibehaltung bzw. Entwicklung von familiären Ritualen wie z. B. das Einnehmen von gemeinsamen Mahlzeiten oder ein täglicher Spaziergang. Des Weiteren ist es dem Pflegefachpersonal möglich, der Familie der dementen Person das Gefühl und die Sicherheit zu geben, dass ihre emotionalen Reaktionen, auch dann, wenn sie in einer sehr intensiven Ausprägung stattfinden, normal und auch wieder vergänglich sind (vgl. Wright und Leahey, 2009, S. 167 -173).

Insgesamt müssen Interventionen, die erfolgreich sein sollen, multiple Faktoren enthalten, individuell und familienorientiert sein, sämtliche Personen im System, die von der Erkrankung des dementen Menschen betroffen sind,

involvieren und dabei die Würde der Demenzkranken aufrechterhalten. Wird das beachtet, werden die pflegenden Angehörigen an Therapien bzw. Interventionen, die die meiste Effektivität für ihre Situation aufweisen, teilnehmen ohne sich dabei von unzähligen anderen Strategien erdrückt bzw. überwältigt zu fühlen.

Zu diesem Zweck wird es notwendig sein, multi- und interdisziplinäre Teammodelle zu implementieren, die unter anderem ÄrztInnen, PsychologInnen, PhysiotherapeutInnen, Krankenpflegepersonen und SozialarbeiterInnen enthalten. Ein weiteres zentrales Element stellt auch der Bedarf an nicht professionellen BetreuerInnen dar, dem durch Schulen von Laien, die als GesundheitspartnerInnen oder Gesundheitscoaches eingesetzt werden, entsprochen werden kann. Auch der Kontakt zu Selbsthilfegruppen findet im Anspruch an ein umfassendes Angebotsrepertoire explizite Erwähnung (vgl. Wennberg et al., 2015, e165-166).

In Europa bestehen bereits einige Demenzmodelle bzw. -projekte, die sich einer systemischen Versorgung von dementen Menschen und ihrer Familien annähern, wie z. B. das Konzept des „Dementia Care Managements“ in Deutschland, das seit 2012 in der Praxis erprobt und evaluiert wird. Darin werden sowohl die Rolle und Aufgabe des/der Dementia Care Managers/in inklusive Ausbildung als auch die Rekrutierung und Voraussetzungen der Personen, welche in das Programm aufgenommen werden genau definiert. Nach der Identifikation einer Demenzerkrankung durch den Hausarzt besucht die professionelle Pflegefachkraft den betroffenen Menschen bzw. seine Familie zuhause. In diesem Setting erfolgt die Erhebung der Basisdaten, welche in weiterer Folge in ein Datenverarbeitungsprogramm eingespeist werden. Die Grundinterventionsplanung findet computergestützt statt und wird ihm Rahmen von einmal pro Woche stattfindenden multidisziplinären Fallbesprechungen (inklusive NeurologInnen, PsychiaterInnen, PflegewissenschaftlerInnen, PharmazeutInnen, PsychologInnen und mehreren Dementia Care ManagerInnen) an die individuelle Situation des Demenzkranken adaptiert und an den Hausarzt sowie der für das Dementia Care Management zuständigen Pflegefachperson weitergeleitet. Diese führen ihrerseits eine personen- bzw. familienorientierte Anpassung der

Maßnahmenplanung und -verteilung durch. Die gesamte Interventionsplanung erfolgt dabei nach den Qualitätskriterien des DelpHi-Standards (Demenz: lebensweltorientierte- und personenzentrierte Hilfen), welcher evidenzbasiert unter Einbezug von Leitlinien, Reviews, ExptertInnenmeinungen usw. entwickelt wurde und sich auf drei Säulen (Abb. 7). stützt, denen wiederum mehrere unterschiedliche Handlungsfelder untergeordnet sind.

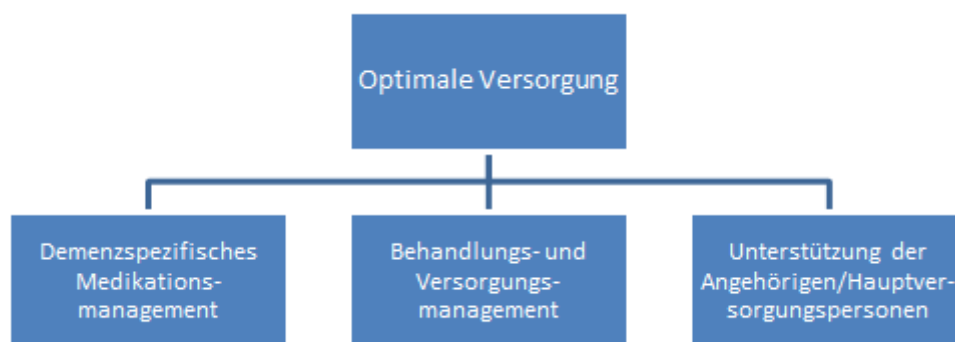


Abb. 7 Versorgung dementer Menschen und ihrer Angehörigen nach dem DelpHi-Standard, vgl. <http://www.bpb.de/apuz/211752/dementia-care-management?p=all>, 28.08.2017

Das demenzspezifische Medikationsmanagement beinhaltet die gesamte pharmazeutische Behandlung und Betreuung während sich die Angehörigenunterstützung bzw. -schulung in die Bereiche soziale Integration, psychische und physische Gesundheit und sozialrechtliche sowie finanzielle Fragen gliedert. Den umfangreichsten Part nimmt das Behandlungs- und Versorgungsmanagement für die Demenzkranken ein, welches die Spektren der ärztlichen Diagnostik und Behandlung, der technischen Assistenz/Telemedizin, der Sondertherapien (Rehabilitation), der sozialen Teilhabe (z. B. psychosoziale Unterstützung, körperliche Aktivität), der pflegerischen Behandlung und Versorgung und der sozialrechtlichen Beratung und Unterstützung (persönliche Angelegenheiten regeln) umfasst.

Der gesamte Prozess des Dementia Care Managements wird computergestützt dokumentiert und analysiert und garantiert so eine systematische und den wissenschaftlichen Qualitätskriterien entsprechende transparente Vorgehensweise, die eine individuelle Versorgung und Behandlung der

dementen Menschen und ihrer betreuenden Angehörigen garantiert (vgl. Bundeszentrale für politische Bildung, <http://www.bpb.de/apuz/211752/dementia-care-management?p=all>, 28.08.2017).

Die Implementierung des Dementia Care Managements erfolgte 2012 im Rahmen einer Interventionsstudie in Deutschland, welche bis Ende 2016 dauern sollte und stellt nach ersten Ergebnissen Verbesserungen hinsichtlich einer frühzeitigere Identifikation von dementen Menschen, einer adäquateren Erfassung der Bedarfe der betroffenen Familien und einer optimaler angepassten Interventionsplanung und -durchführung dar. Abschlussergebnisse, die Hinweise auf eine Verbesserung der Lebensqualität sowie der gesundheitlichen Versorgung bzw. Entlastung der Angehörigen geben, wurden zum Zeitpunkt der Erstellung dieser Arbeit noch nicht publiziert.

In den folgenden zwei Kapiteln findet eine Zusammenfassung der Inhalte dieser Arbeit statt und es wird ein Ausblick auf mögliche Alternativen gegeben, wie eine systemorientierte pflegerische Versorgung von dementen Menschen und ihrer betreuenden Familie stattfinden kann sowie ein Diskurs für künftige gesellschaftliche und politische Erfordernisse angeregt.

## **7. Fazit und Ausblick**

In den nächsten Jahren wird ein demografischer Wandel stattfinden, der nicht nur die Bevölkerung Europas, sondern die der gesamten Welt, mit Schwerpunkt auf den höher entwickelten Industriestaaten, betreffen wird. Als direkte Folge der immer älter werdenden Menschen kommt es zu einem Anstieg an altersbedingten Erkrankungen, zu deren Formenkreis auch die

Demenz in ihren unterschiedlichen Ausprägungen zählt. Diese Zunahme an pflegeabhängigen Menschen führt zu einer enormen volkswirtschaftlichen Belastung, wenn die Versorgung, die derzeit noch zum größten Teil im familiären Umfeld erfolgt, aufgrund Veränderungen in den Familienstrukturen und auch Überlastung der Angehörigen in den langzeitstationären Bereich verlagert wird und die Finanzierung aus öffentlicher Hand erfolgt.

Die vorliegende literaturgestützte Arbeit bietet initial einen Überblick über die verschiedenen Demenzformen, an denen Menschen vor allem jenseits des 65. Lebensjahres erkranken können. Mit der Progression der Demenz, die nach derzeitigen wissenschaftlichen Erkenntnissen noch nicht heilbar ist, kommt es zu einer Verschlechterung ihres kognitiven, psychischen und körperlichen Zustandes. Sind die dementiell erkrankten Menschen nicht mehr in der Lage sich ausreichend autonom zu versorgen bzw. zu pflegen, benötigen sie Hilfe bzw. Unterstützung. Diese Hilfestellung erfolgt meist durch Einbezug von formellen und informellen Dienstleistern.

In unserer gegenwärtigen Gesellschaft wird der Großteil der Pflege/Betreuung von dementen Menschen, so wie es dem Wunsch der meisten entspricht, derzeit noch zuhause im vertrauten eigenen Heim von der Familie informell ausgeführt. Aufgrund der progressiven Erkrankung und ihrer symptomatischen Ausprägung sowie einer in weiterer Folge stattfindenden Pflegeübernahme resultieren daraus gravierende Veränderungen im Leben der Menschen und ihren Familien, die die Betreuung und Versorgung übernehmen. Dies führt bei den pflegenden Angehörigen häufig zum Auftreten von multiplen objektiven und subjektiven Belastungen. In welchem Ausmaß diese Belastungen die jeweiligen Personen und ihr Familiensystem affizieren, korreliert mit unterschiedlichen Determinanten. Diese können unveränderliche Kontextbedingungen darstellen wie z. B. das Geschlecht, das Alter, das Beziehungsverhältnis zum dementen Menschen oder unter anderem auch vom zeitlichen Pflegeaufwand, der Veränderung der Rollen bzw. der Bandbreite an verfügbaren Ressourcen und der individuellen Widerstandsfähigkeit abhängen. In Relation dazu kommt es zu variablen Auswirkungen auf die betroffenen Personen, die unter anderem die Psyche, den Körper, die emotionale und

soziale Situation bzw. das gesamte nachfolgende Leben beeinflussen, und auch innerhalb des Systems der Familie und der innerfamiliären Beziehungen Effekte zeigen. Damit diese mannigfaltigen Belastungen nicht überhand nehmen, die betreuenden Personen gesund bleiben und auch die pflegerische Versorgung ihrer dementen Familienmitglieder weiterhin im vertrauten Umfeld stattfinden kann, ist es, aus gesundheitspolitischer Sicht, nötig, Interventionen zu setzen.

Aus dieser Arbeit geht hervor, dass im Kontext der dementiellen Erkrankungen weder das vorhandene strukturelle Angebot, noch die von den unterschiedlichen Akteuren getätigten Handlungen zu einer zufriedenstellenden Versorgung bzw. Betreuung der dementen Menschen und ihren Angehörigen führt.

Bereits beim ersten Ansatz bzw. Vorhaben der Familien, in einen Kontakt mit verschiedenen Anbietern zu treten, der zur Inanspruchnahme von Leistungen aus dem Gesundheitssektor dient, bestehen multiple Barrieren, welche personenspezifisch oder angebotsbedingt sind und überwunden werden müssen. Erst wenn diese Hürden durch einen möglichst niedrigschwelligen Zugang überwunden werden, kann mit der Initiierung von Interventionen für die erkrankte Person und ihre betreuende Familie begonnen werden.

Um die Handlungen zielführend und effektiv zu gestalten, ist es erforderlich, dass sie einem multidisziplinären Ansatz folgen, welcher MedizinerInnen, TherapeutInnen usw. inkludiert, in dem die professionelle Pflege eine fundierte und gewichtige Rolle bzw. Funktion einnimmt. Soll die oberste Priorität sein, den in dieser Arbeit erhobenen Bedürfnissen und Wünschen der pflegenden Angehörigen zu entsprechen, ist es essentiell die Familie, also jene Personen, die von der Erkrankung direkt oder indirekt betroffen sind, einzubeziehen. Einen zentralen Faktor stellt dabei die zeitnahe Diagnosestellung durch einen Facharzt dar, der im Rahmen des Erstgespräches auch eine initiale Aufklärung im Beisein der von der Erkrankung Betroffenen und ihrer Familie durchführt. Im Rahmen dieses Settings ist es erforderlich, dass weitere Auskünfte und Hinweise bezüglich formeller Unterstützungsangebote inklusiver schriftlicher Informationsmaterialweitergabe stattfinden.

Zu diesem Zeitpunkt sollte es zu einer Kooperation zwischen Arzt/Ärztin und professioneller Pflege kommen. Die professionelle Pflege fungiert als Koordinator der inter- und multidisziplinären Zusammenarbeit und familiären Betreuung – sie agiert als Nahtstelle und garantiert so die Kontinuität der gesamten Versorgung der demenzkranken Menschen und ihrer Familie über die gesamte Zeitspanne der Erkrankung. Damit die familiäre Betreuung theoriegeleitet und evidenzbasiert stattfinden kann, braucht es die Implementierung dementsprechender Strukturen und Berufsbilder, das heißt speziell ausgebildeter ProfessionalistInnen, die sich den Familien und ihrer kranken Angehörigen annehmen.

Eine Möglichkeit dafür ist, wie in dieser Arbeit vorgestellt, die Ausbildung zum Berufsbild der „Family Health Nurse“ zu initiieren. Die von der WHO beschriebene Definition des weitreichenden Aufgabenspektrums und Arbeitsfeldes der „Family Health Nurse“ ließe sich hervorragend mit dem konzeptuellen Modell der familien- und umweltbezogenen Pflege unter Einbezug des systemischen Gleichgewichtes zusammenfügen. Die ausgebildeten Pflegepersonen wären in der Lage sich den Familien empathisch anzunähern, als Hauptbezugs- und -ansprechperson ihre pflegerischen und individuell adaptierten Interventionen theoriegeleitet nach dem konzeptuellen Modell der familien- und umweltbezogenen Pflege nach Marie-Luise Friedemann anzubieten und durchzuführen – alles unter dem Aspekt der systemischen Familienorientierung.

## **8. Diskussion**

Abschließend sei noch erwähnt, dass die Anwendung der familien- und umweltbezogenen Pflege nach Friedemann aufgrund ihrer Komplexität sowohl eine fundierte theoretische als auch vertiefende praxisorientierte Ausbildung erfordert, welche aufgrund dessen den Anspruch besitzt, sich im tertiären Bildungssektor anzusiedeln.

Des Weiteren besteht noch Bedarf an empirischen Forschungsarbeiten, die sich vor allem im europäischen Raum den effektivsten pflegerischen Interventionen zur Minimierung der individuellen Belastungen der Angehörigen widmen. Inhalt eines weiteren wissenschaftlichen Forschungsprojektes könnte die Überprüfung bzw. Darstellung von Instrumenten zur initialen Erfassung und dem Monitoring (Überwachung) der Belastungen sein, die folglich für eine evidenzbasierte Anwendung in der Praxis tauglich sind.

Für die Zukunft wird es nötig sein, innerhalb unserer Gesellschaft das Bewusstsein für das Krankheitsbild der Demenz zu erhöhen und so zu einer Entstigmatisierung beizutragen. Auch der Blick für die vielfältigen Belastungen der informell pflegenden Familien muss auf Seiten der professionellen GesundheitsdienstleistungsanbieterInnen geschärft werden.

Die Implementierung von allumfassenden Strukturen und Berufsbildern zur individuellen und über die gesamte Zeitspanne der Dauer der Krankheit andauernden Versorgung und Betreuung darf nicht nur am Papier erfolgen sondern muss Realität werden, will man sich dem gesellschaftspolitischen Problem der massiv zunehmenden Kosten im Langzeitsektor stellen. Speziell auf die Auswirkungen der Belastungen bezogen, sollte nicht nur Krankheitsprävention sondern vor allem Gesundheitsförderung, wie auch bereits seit Jahren von der WHO bzw. in nationalen Strategien gefordert, aktiv betrieben werden. Ein Beispiel, wie dies theoriegeleitet unter Einbezug bzw. mit Hauptaugenmerk auf die Rolle der professionellen Pflege gelingen kann, wurde in dieser Arbeit vorgestellt.



## 9. Literaturverzeichnis

BERGHAUS M.: Luhmann leicht gemacht. Böhlau, 3. Auflage, Köln, Weimar, Wien, 2011.

BRÜGGER S. et al.: Belastungserleben und Coping-Strategien pflegender Angehöriger. In: Z Gerontol Geriat 2016 . 2016/49, S. 138–142.

CHIAO C.-Y. et al.: Caregiver burden for informal caregivers of patients with dementia: A systematic review. In: International Nursing Review. 2015/ 62, S. 340–350.

DENHAM S. et al.: Family-Focused Nursing Care. F.A. Davis Company, Philadelphia, 2016.

DREIER A., HOFFMANN W.: Dementia Care Manager für Patienten mit Demenz. In: Bundesgesundheitsblatt 2013. 2013, S.1398-1409.

DEUFERT D.: Genderaspekte in der Angehörigenpflege. In Z Gerontol Geriat 2013. 2013/46, S. 520-525.

ENDLER C., PLONER H.: „(Wozu) brauchen Sie die Betreuungssituation?“. Angehörige von Demenzpatienten in einer analytischen Psychotherapiegruppe. In: Psychotherapie Forum. 2014/19, S. 144-152.

ENGEL R.: Gesundheitsberatung in der professionellen Gesundheits- und Krankenpflege. Einführende Elemente, Methoden und Beispiele. Facultas, Wien, 2011.

FAWCETT J.: Pflegemodelle im Überblick. Übersetzung von Erckenbrecht I. Hans Huber, Bern, Göttingen, Toronto, Seattle, 1996.

FRIEDEMANN L., KÖHLEN C.: Familien- und umweltbezogene Pflege. Hans Huber, 3. Auflage, Bern, 2010.

FRIEDEMANN L., KÖHLEN C.: Pflege von Familien. Die Familien und umweltbezogene Pflege in der Praxis. Europa Lehrmittel, Berlin, 2016.

FROBÖSE T., KURZ A.: So wichtig ist frühe Demenzdiagnose. In: DNP - Der Neurologe und Psychiater 2012/13/2, S. 55-57

GALATSCH M. et al.: Family Health Nursing – eine Herausforderung für Aus- und Weiterbildung? Ergebnisse eines europäischen Projektes. In: Pflege. 2014/ 27/4, S. 269 – 277.

KASTNER, U. LÖBACH R.: Handbuch Demenz: Fachwissen für Pflege und Betreuung, Urban & Fischer, 3. Auflage, München, 2014.

KARNATH H. et al.: Klinische Neuropsychologie-kognitive Neurologie. Georg Thieme, Stuttgart, 2014.

KOPF D., RÖSLER A.: Demenz. Diagnostik und Therapie. In: Der Internist. 2013/54, S.827-843.

KURZ A., WILZ G.: Die Belastung pflegender Angehöriger bei Demenz. In: Der Nervenarzt 2011. 2010/82, S. 336–342.

KUTZLEBEN M. et al.: Stabilität von häuslichen Versorgungsarrangements für Menschen mit Demenz. Entwicklung und Konsentierung einer Definition von Stabilität durch Expertenfokusgruppen. In: Z Gerontol Geriat. 2017/50, S. 210-218.

KÜHNE-PONESCH S.: Modelle und Theorien in der Pflege. Facultas, Wien, 2004.

LLANQUE S. et al.: Concept Analysis: Alzheimer`s Caregiver Stress. In: Nursing Forum. 2016/51/1, S. 21-31.

MACHT E: „Family health nursing“ in Österreich. In: Procure. 2011/10, S. 26-28.

MAIR A. et al.: Subjektive Belastungen und Entlastungsangebote für pflegende Angehörige von Tiroler Demenzkranken In: Procure. 2010/15/9, S. 9-14.

MANTOVAN F. et al.: Interventionen und deren Effekte auf pflegende Angehörige und Menschen mit Demenz. In: Pflege. 2010/23, S. 223-239.

MATOLYCZ, E.: Pflege älterer Menschen mit demenziellen Erkrankungen. In: Pflege von alten Menschen. 2016, S. 63-71.

MAYER, H.:Pflegeforschung anwenden. Elemente und Basiswissen für das Studium. Facultas, 4. Auflage, Wien, 2015.

MORHARDT D., SPIRA M.: From Person-Centered Care to Relational-Centered Care. In: Journal of the American Society on Aging/Fall. 2013/Vol. 37/3, S. 37 – 44.

MOUNTAIN G., CRAIG C.: What should be in a self-management programme for people with early dementia? In: Aging & Mental Health. 2012/16/5, S. 576–583.

MURRAY A.: The effect of dementia on patients, informal carers and nurses. In: Nursing older people. 2014/26, S. 27-31.

NEUMANN-PONESCH S.: Modelle und Theorien in der Pflege. Facultas, 4. Auflage, Österreich, 2017.

PENG H. und Chang Y.: Sleep Disturbance in Family Caregivers of Individuals With Dementia: A Review of the Literature. In: Perspectives in Psychiatric Care. 2013/ 49, S. 135–146.

PIENAK S.: Die Inanspruchnahme von Beratungs- und Entlastungsleistungen durch pflegende Angehörige von Demenz erkrankten Familienmitgliedern in der häuslichen Versorgung. In: Pflegewissenschaft. 2017/1-2, S. 29-42.

POSCH-ELISKASES U. et al.: Höhere Mortalität pflegender Angehöriger. Gesundheitliche Auswirkungen der häuslichen Pflege auf Seele und Körper. In: Procure. 2015/2, S. 24 – 27.

POSCH-ELISKASES U. et al.: Stress bei pflegenden Angehörigen. In: HeilberufeSCIENCE. 2015/6, S. 11-14.

POTTER P. et al.: Fundamentals of Nursing. Elsevier, 9. Auflage, St. Louis, 2016.

REICHERT M. et al.: Mobile Demenzberatung als niedrighschwelliges Hilfeangebot für pflegende Angehörige. In: Z Gerontol Geriatr. 2016/49, S. 181–186.

RICHTER S. et al.: Mehr Kompetenz – weniger Überforderung. Menschen mit Demenz integriert versorgen. In Heilberufe/Das Pflegemagazin. 2014/66 (10), S. 22 -27.

RIESNER C.: Die Rolle pflegender Angehöriger von Menschen mit Demenz in der Bedarfsbestimmung am Beispiel der CarenapD-Studie. In: Pflege. 2014/27, S. 243-255.

TER MEULEN R., WRIGHT K.: Family solidarity and informal care: the case of care for people with dementia. In: Bioethics. 2012/Vol. 26/7, S. 361 -368.

SCHÖPF J.: Psychiatrie für die Praxis: Mit ICD-10-Diagnostik. Springer, 2. Auflage, Berlin Heidelberg New York, 2013.

SMITH P.: Stressreduzierende Pflege von Menschen mit Demenz. Der Stress-Coping-Adaptations-Ansatz. Hogrefe, Bern, 2016.

VAN DEN BUSSCHE H. et al.: Aufgaben und Probleme der pflegenden Angehörigen in der Versorgung von zuhause lebenden Menschen mit Demenz aus Sicht der ambulanten Pflegedienstmitarbeiterinnen. In: Pflegewissenschaft. 2013/09/15, S. 502 -509.

WENNBERG A. et al.: Alzheimer`s Patient Familial Caregivers: A Review of Burden and Interventions. In:Health & Social Work. 2015/40/4, S. e162-e169.

WESKAMM A.: Familiengesundheitspflege Gemeindeschwester im modernen Gewand. In: Heilberufe/Das Pflegemagazin. 2014/66/10, S. 62-63.

WRIGHT L., LEAHEY M.: Familienzentrierte Pflege. Lehrbuch für Familien-Assessment und Interventionen. Hans Huber, 2. Auflage, Bern, 2014.

ZIESCHANG T., BAUER J.: Menschen mit Demenz. Wie begegnen wir den Bedürfnissen der Betroffenen und denen ihrer Angehörigen. In: Z Gerontol Geriatr. 2017/50, S. 1-3.

## Internetquellen

ALZHEIMERS DISEAS INTERNATIONAL: World Alzheimer Report 2016, <https://www.alz.co.uk/research/WorldAlzheimerReport2016.pdf>, 20.04.2017.

ALZHEIMERS DISEAS INTERNATIONAL: World Alzheimer Report 2015. Summary Sheet, <https://www.alz.co.uk/research/WorldAlzheimerReport2015-sheet.pdf>, 27.06.2017.

ALZHEIMERS DISEAS INTERNATIONAL: World Alzheimer Report 2012: <https://www.alz.co.uk/media/120921>, 08.05.2017.

BUNDESMINISTERIUM FÜR FAMILIE, SENIOREN, FRAUEN UND JUGEND: Wegweiser Demenz: <http://www.wegweiser-demenz.de/informationen/gesellschaft-und-demenz/familien-unterstuetzen.html>, 05.05.2017.

BUNDESMINISTERIUM FÜR GESUNDHEIT UND FRAUEN: [http://www.bmgf.gv.at/home/Gesundheit/Krankheiten/Demenz/Entwicklung\\_der\\_Oesterreichischen\\_Demenzstrategie\\_Gut\\_leben\\_mit\\_Demenz#f0](http://www.bmgf.gv.at/home/Gesundheit/Krankheiten/Demenz/Entwicklung_der_Oesterreichischen_Demenzstrategie_Gut_leben_mit_Demenz#f0), 19.10.2016.

BUNDESMINISTERIUMS FÜR ARBEIT, SOZIALES UND KONSUMENTENSCHUTZ UND DES BUNDESMINISTERIUMS FÜR GESUNDHEIT: Demenzstrategie. Gut leben mit Demenz. Abschlussbericht. <https://broschuerenservice.sozialministerium.at/Home/Download?publicationId=325>, 21.05.2017.

BUNDESMINISTERIUM FÜR ARBEIT, SOZIALES UND KONSUMENTENSCHUTZ: Österreichischer Pflegevorsorgebericht 2014. <https://broschuerenservice.sozialministerium.at/Home/Download?publicationId=327>,

BUNDESMINISTERIUM FÜR ARBEIT, SOZIALES UND KONSUMENTENSCHUTZ: Österreichischer Pflegevorsorgebericht 2015. <https://broschuerenservice.sozialministerium.at/Home/Download?publicationId=366>, 25.05.2017.

BUNDESMINISTERIUM FÜR GESUNDHEIT UND FRAUEN: Demenzbericht 2014. <http://www.bmgf.gv.at/cms/home/attachments/6/4/5/CH1513/CMS1436868155908/demenzbericht2014.pdf>, 12.05.2017.

BUNDESZENTRALE FÜR GESUNDHEITLICHE AUFKLÄRUNG (BZgA): Leitbegriffe der Gesundheitsförderung. <https://www.leitbegriffe.bzga.de/>, 31.07.2017.

BUNDESZENTRALE FÜR POLITISCHE BILDUNG (bpb): Dementia Care Management: Menschen zuhause optimal versorgen. <http://www.bpb.de/apuz/211752/dementia-care-management?p=all>, 28.08.2017.

DEUTSCHE ALZHEIMERGESELSCHAFT: Selbsthilfe Demenz. Das Wichtigste. Die Lewy-Körperchen-Demenz: <https://www.deutsche->

[alzheimer.de/fileadmin/alz/pdf/factsheets/FactSheet14-2011\\_01.pdf](http://alzheimer.de/fileadmin/alz/pdf/factsheets/FactSheet14-2011_01.pdf),  
18.04.2017.

DEUTSCHE ALZHEIMERGESELLSCHAFT: Selbsthilfe Demenz. Das Wichtigste. Die Frontotemporale Demenz: [https://www.deutsche-alzheimer.de/fileadmin/alz/pdf/factsheets/infoblatt11\\_frontotemporale\\_demenz.pdf](https://www.deutsche-alzheimer.de/fileadmin/alz/pdf/factsheets/infoblatt11_frontotemporale_demenz.pdf), 20.04.2017.

DEUTSCHE GESELLSCHAFT FÜR NEUROLOGIE: SIII-Leitlinie Demenz. [https://www.dgn.org/images/red\\_leitlinien/LL\\_2015/PDFs\\_Download/Demenz/REV\\_S3-leitlinie-demenzen.pdf](https://www.dgn.org/images/red_leitlinien/LL_2015/PDFs_Download/Demenz/REV_S3-leitlinie-demenzen.pdf), 18.04.2017.

DEUTSCHES SOZIALGESETZBUCH: § 19 SGB XI Begriff der Pflegepersonen: <http://www.sozialgesetzbuch-sgb.de/sgbxi/19.html>, 29.05.2017.

DUDEN: <http://www.duden.de>, 15.05.2017.

FRÖSCHL B. et al.: Nicht-medikamentöse Prävention und Therapie bei leichter und mittelschwerer Alzheimer-Demenz und gemischter Demenz. Gesundheit Österreich GmbH, Wien, 2015. <https://www.goeg.at/publikationen>, 08.08.2017.

LEXIKON ONLINE: Online-Enzyklopädie für Psychologie und Pädagogik. <http://lexikon.stangl.eu>, 11.05.2017.

NETZWERK PATIENTEN- UND FAMILIENEDUKATION IN DER PFLEGE E.V.: <http://patientenedukation.de/>, 12.10.2016.

NEWBRONNER et al.: A Road Less Rocky – Supporting Carers of People with Dementia, Executive Summary. [https://carers.org/sites/files/carerstrust/media/dementia\\_executive\\_summary\\_english\\_only\\_final\\_use\\_this\\_one.pdf](https://carers.org/sites/files/carerstrust/media/dementia_executive_summary_english_only_final_use_this_one.pdf), 14.06.2017.

NEWBRONNER et al.: A road Less Rocky – Supporting Carers of People with Dementia. [https://professionals.carers.org/sites/default/files/dementia\\_report\\_road\\_less\\_rocky\\_final\\_0.pdf](https://professionals.carers.org/sites/default/files/dementia_report_road_less_rocky_final_0.pdf), 31.07.2017.

ÖSTERREICHISCHE ALZHEIMERGESELLSCHAFT: <http://www.alzheimer-gesellschaft.at>, 17.04.2017.

PSCHYREMBEL ONLINE: <https://www.pschyrembel.de/Demenz/K05MH/doc/>, 10.04.2017.

RIGHT TIME PLACE CARE: Improving health services for European citizens with dementia: Development of best practice strategies for the transition from ambulatory to institutional long-term care facilities: [https://www.uni-wh.de/fileadmin/user\\_upload/03\\_G/08\\_Pflege/03\\_Forschung/RightTimePlaceCare/Results\\_RTPC\\_Concise.pdf](https://www.uni-wh.de/fileadmin/user_upload/03_G/08_Pflege/03_Forschung/RightTimePlaceCare/Results_RTPC_Concise.pdf), 08.05.1917.

STATISTA: Das Statistikprogramm. <https://de.statista.com/themen/2032/demenzkrankungen-weltweit/>, 17.04.2017.

STATISTIK AUSTRIA: Bevölkerungsprognose 2016, Wien,  
[http://www.statistik.at/web\\_de/statistiken/menschen\\_und\\_gesellschaft/bevoelkerung/demographische\\_prognosen/bevoelkerungsprognosen/027308.html](http://www.statistik.at/web_de/statistiken/menschen_und_gesellschaft/bevoelkerung/demographische_prognosen/bevoelkerungsprognosen/027308.html),  
26.06.2016.

WIENER GEBIETSKRANKENKASSE: Erster österreichischer Demenzbericht 2009.  
<http://www.wgkk.at/cdscontent/load?contentid=10008.595154&version=1391231137>, 27.06.2017.

© WORLD HEALTH ORGANIZATION 2012: Dementia. A public health priority. 2012,  
[http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/75263/1/9789241564458\\_eng.pdf](http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/75263/1/9789241564458_eng.pdf),  
11.05.2017.

© WORLD HEALTH ORGANIZATION: ICD Classification 2016  
<http://apps.who.int/classifications/icd10/browse/2016/en#/F03>, 16.04.2017

© WORLD HEALTH ORGANIZATION: GESUNDHEIT21 – Das Rahmenkonzept „Gesundheit für alle“ für die Europäische Region der WHO:  
[http://www.euro.who.int/data/assets/pdf\\_file/0009/109287/wa540ga199heger.pdf?ua=1](http://www.euro.who.int/data/assets/pdf_file/0009/109287/wa540ga199heger.pdf?ua=1), 16.05.2017.

© WORLD HEALTH ORGANIZATION:  
[http://www.familiengesundheitspflege.de/files/assets/WHO\\_Curriculum\\_deutsch.pdf](http://www.familiengesundheitspflege.de/files/assets/WHO_Curriculum_deutsch.pdf), 18.05.2017.

## 10. Abbildungsverzeichnis

Abb. 1	Flussdiagramm	S. 8
Abb. 2	Weltweite Inzidenz	S. 25
Abb. 3	Metaparadigmen der Pflege	S. 34
Abb. 4	Innere und äußere Anforderungen an die Gesundheit	S. 37
Abb. 5	Diagramm des individuellen Systems und zugleich Familiensystems nach der Theorie des systemischen Gleichgewichtes	S. 58
Abb. 6	Aufgabenfelder der Pflege bei Demenz	S. 92
Abb. 7	Demenzversorgung nach dem DelpHi-Standard	S. 98

## 11. Tabellenverzeichnis

Tabelle 1	Schlagwörter und Begriffe	S. 6
Tabelle 2	Reviews	S. 9
Tabelle 3	Qualitative, Quantitative Studien, Artikel	S. 10
Tabelle 4	Ausmaß der Beeinträchtigung und des Unterstützungsbedarfs nach Schweregrad	S. 17
Tabelle 5	ICD-10 Demenz WHO	S. 20
Tabelle 6	Unterschied konzeptuelles Modell – konkrete Theorie	S. 32
Tabelle 7	Vergleich familienorientierter Gemeindepflegekonzepte	S. 44
Tabelle 8	9-Schritte-Pflegeprozessmodell nach Friedemann	S. 65
Tabelle 9	Pflegeverständnis Männer versus Frauen	S. 73
Tabelle 10	Personenbezogene Zugangsbarrieren	S. 85
Tabelle 11	Angebotsbedingte Barrieren	S. 86